



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Psicologia Generale

Corso di laurea magistrale in Psicologia Clinica

Tesi di laurea magistrale

Accettabilità ed impatto di un intervento di auto-aiuto guidato sui comportamenti di accomodamento alla malattia in familiari di pazienti con disturbi alimentari: uno studio pilota

Acceptability and impact of a guided self-help intervention on accommodating behaviours in carers of patients with eating disorders: a pilot study

Relatrice
Prof.ssa Valentina Cardi

Laureanda: Matilde Ferraris

Matricola: 2016649

Anno Accademico 2021/2022

INDICE

Abstract.....	7
Introduzione.....	9
CAPITOLO PRIMO	13
1. I disturbi dell'alimentazione: caratteristiche	13
<i>diagnostiche, eziopatogenesi e trattamento.....</i>	<i>13</i>
1.1 Eziopatogenesi.....	16
1.2 Valutazione e trattamento.....	18
1.3 L'anoressia Nervosa	20
<i>1.3.1 Caratteristiche diagnostiche.....</i>	<i>20</i>
<i>1.3.2 Modello cognitivo interpersonale di mantenimento.....</i>	<i>24</i>
<i>1.3.3 Trattamento.....</i>	<i>27</i>
CAPITOLO SECONDO.....	29
2. I Caregivers e il contesto familiare	29
2.1 Il ruolo della famiglia nei disturbi dell'alimentazione: da fattore di rischio, a fattore di mantenimento, a preziosa alleata	29
2.2 Esperienza del caregiver: ansia, depressione e caregiver burden.....	31
2.3 Reazioni e comportamenti in risposta alla malattia: accomodamento ed emotività espressa 	33
2.4 Metodi di intervento	35
<i>2.4.1 La Family Based Therapy.....</i>	<i>35</i>
<i>2.4.2 Il nuovo modello del Maudsley per la Cura Collaborativa.....</i>	<i>37</i>
3. La ricerca.....	45
3.1 Obiettivi dello studio.....	45
3.2 Materiali e metodi.....	46

3.2.1 <i>Descrizione del campione</i>	46
3.2.2 <i>Misurazioni</i>	46
3.2.3 <i>Intervento e procedura</i>	47
3.2.4 <i>Analisi statistica</i>	48
3.3 Risultati	49
3.4 Discussione	56
3.4.1 <i>Limitazioni dello studio</i>	59
3.4.2 <i>Punti di forza ed implicazioni cliniche</i>	60
3.5 Conclusioni	61

Abstract

Obiettivi dello studio: Analizzare l'impatto e l'accettabilità di un intervento di auto-aiuto guidato di gruppo sui comportamenti di accomodamento alla malattia in familiari di pazienti con disturbo alimentare.

Metodi: I partecipanti allo studio erano 26 *caregivers* di pazienti con disturbi alimentari in cura presso il Centro Regionale per i Disturbi del Comportamento Alimentare dell'Azienda Ospedaliera di Padova. Al fine di indagare l'impatto dell'intervento, ai *caregivers* sono stati somministrati due questionari, prima e dopo il trattamento: *The Accommodation And Enabling Scale For Eating Disorders* (AESED) e il *Family Questionnaire* (FQ). E' stato inoltre chiesto loro di compilare un questionario anonimo di *feedback* per verificare l'accettabilità dell'intervento e per ottenere opinioni personali sui punti di forza e i possibili miglioramenti.

Risultati: I risultati mostrano una diminuzione dei comportamenti maladattivi in risposta alla malattia; inoltre l'intervento di auto-aiuto guidato è risultato accettabile da parte dei partecipanti.

Conclusioni: E' fondamentale considerare i *caregivers* come parte integrante nel processo di guarigione da un disturbo alimentare. E' necessario renderli consapevoli dei meccanismi che mantengono la malattia tra cui i comportamenti e le reazioni a questa, e fornire le *skills* adeguate per permettere di accompagnare al meglio il proprio caro sulla strada verso la guarigione.

Introduzione

I disturbi dell'alimentazione hanno un profondo impatto nella sfera interpersonale, soprattutto a livello del nucleo familiare. La famiglia è da anni oggetto di interesse degli studi in relazione al disturbo stesso e alla guarigione da esso. Inizialmente infatti i familiari erano considerati parte dell'eziopatogenesi e del mantenimento dei disturbi alimentari ed erano tenuti distanti dal percorso di guarigione del proprio caro (LeGrange 2010). In seguito, la ricerca scientifica ha dimostrato come non vi sia alcuna evidenza scientifica che dimostri un coinvolgimento dei familiari nell'eziopatogenesi del disturbo ed è stata al contrario dimostrata l'importanza del coinvolgimento della famiglia nel trattamento di questi disturbi (Palazzo Nasar & Treasure, 2016). Le recenti linee guida del National Institute for Health and Care Excellence (NICE, 2017) infatti raccomandano il coinvolgimento del nucleo familiare nel trattamento dei disturbi alimentari, in quanto proprio i membri della famiglia sarebbero i migliori esperti del paziente e per questo fondamentali nel formare un fronte unito contro il disturbo insieme ai clinici. L'importanza del compito di fornire cura (*caregiving*) e il passare molto tempo con il proprio caro però, porta con sé una grande responsabilità e un conseguente forte stress che vanno ad impattare sul benessere dei familiari. Per questo motivo negli ultimi anni si è focalizzata l'attenzione sul benessere psicologico del *caregiver*, di fondamentale importanza nel processo di guarigione del paziente. Infatti il modo migliore di prendersi cura di qualcuno è quello di prendersi innanzitutto cura di sé, per poter fornire il supporto più adeguato (Palazzo Nasar & Treasure, 2015). Ne è l'esempio una metafora che viene usata al Maudsley Hospital di Londra per spiegare questo concetto: come sugli aerei quando, in caso di emergenza, si raccomanda di indossare la propria mascherina di ossigeno, prima di aiutare gli altri (Palazzo Nasar & Treasure, 2015).

Per rendere i familiari in grado di prendersi cura di sé e di acquisire le *skills* necessarie ad accompagnare adeguatamente i propri cari sulla strada della guarigione sono stati

implementati sulla base del modello del New Maudsley Collaborative Care approach (NMCC) - di cui si parlerà in seguito, interventi di auto-aiuto guidato per *carers* di pazienti con disturbi alimentari.. Un esempio di questi interventi è fornito nel seguente elaborato che ha come oggetto uno studio volto a valutare l'accettabilità e l'impatto di uno di questi interventi di gruppo sui comportamenti poco funzionali che spesso i familiari mettono in atto in risposta al disturbo alimentare.

Nel primo capitolo dell'elaborato verrà fornita una generale descrizione dei disturbi alimentari, focalizzandosi in particolare sull'anoressia nervosa: ne sono riportati criteri diagnostici, caratteristiche cliniche, eziopatogenesi e modelli di trattamento. Il secondo capitolo è dedicato alla figura dei *caregivers* e all'importanza della famiglia nel trattamento di questi disturbi. Sono inoltre riportati due modelli di intervento basati sul ruolo della famiglia come parte fondamentale nel processo di guarigione. Infine, il terzo ed ultimo capitolo ha come oggetto lo studio sopramenzionato: ne vengono riportati gli obiettivi, i metodi e strumenti, la procedura ed infine i risultati con la discussione.

CAPITOLO PRIMO

1. *I disturbi dell'alimentazione: caratteristiche diagnostiche, eziopatogenesi e trattamento*

Secondo il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, quinta edizione (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-5 (DSM-5)*; American Psychiatric Association [APA] 5th ed., 2013), i disturbi della nutrizione e dell'alimentazione (*Feeding and Eating Disorders*; FED) o disturbi dell'alimentazione (DA) sono patologie caratterizzate da un persistente disturbo dell'alimentazione oppure da comportamenti inerenti l'alimentazione che hanno come risultato un alterato consumo o assorbimento di cibo e che compromettono significativamente la salute fisica o il funzionamento psicosociale. Sono forniti criteri diagnostici per il disturbo da ruminazione, il disturbo evitante/restrittivo dell'assunzione di cibo, l'anoressia nervosa (AN), la bulimia nervosa (BN), il disturbo da *binge-eating* (BED) e la pica. Tranne che per quest'ultima, che può essere diagnosticata in presenza di qualsiasi altro disturbo dell'alimentazione e della nutrizione, i criteri diagnostici rientrano in uno schema di classificazione reciprocamente esclusivo, in modo che durante un singolo episodio è possibile porre solamente una diagnosi. La bulimia nervosa è caratterizzata da abbuffate e perdita di controllo nell'assunzione di cibo, caratteristica diagnostica che la accomuna al BED, nel quale però non sono presenti le condotte compensatorie presenti nella BN. La pica è invece caratterizzata dall'ingestione di sostanze senza contenuto alimentare, non commestibili (APA, 2013)

Nella nuova del manuale, pubblicata nel maggio 2013, l'amenorrea non figura più tra i criteri per la diagnosi di anoressia nervosa e la frequenza delle abbuffate e delle condotte compensatorie richieste per la diagnosi di bulimia nervosa è stata ridotta da due a una volta a

settimana. Il BED compare la prima volta nella sezione sui disturbi dell'alimentazione (nell'edizione precedente del manuale era compreso tra le condizioni proposte per ulteriori studi). Vengono proposti sottotipi dei disturbi dell'alimentazione basati sulla gravità (in rapporto all'indice di massa corporea per l'anoressia nervosa, alla frequenza delle condotte compensatorie per la bulimia nervosa, alla frequenza delle abbuffate per il BED). Nella nuova edizione del manuale compare anche una nuova categoria diagnostica denominata disturbo da evitamento/restrizione dell'assunzione di cibo (*avoidant/restrictive food intake disorder*), caratterizzata da un'apparente mancanza di interesse per il cibo, un evitamento del cibo basato sulle sue caratteristiche sensoriali, o una preoccupazione sulle conseguenze negative dell'alimentazione, che conduce a una riduzione significativa del peso, a un significativo difetto nutrizionale e/o a una marcata interferenza con il funzionamento sociale (Quaderni del Ministero della Salute, n. 17/22, 2013).

L'anoressia nervosa si caratterizza per:

- consistente perdita di peso corporeo;
- intensa paura di ingrassare anche se si è sottopeso;
- disturbi della propria immagine corporea.

La bulimia nervosa si caratterizza per:

- ricorrenti episodi di abbuffate alimentari;
- comportamenti di compenso volti a evitare l'aumento di peso, come il vomito autoindotto, l'uso improprio di lassativi o enteroclistmi, l'uso improprio di diuretici, il digiuno protratto o l'esercizio fisico eccessivo;
- stima di sé eccessivamente influenzata dalla forma e dal peso del corpo.

Il BED condivide con la bulimia nervosa gli episodi di abbuffate, ma non le pratiche di compenso volte a impedire l'aumento di peso, per cui i soggetti possono sviluppare una condizione di obesità. I disturbi dell'alimentazione non altrimenti specificati hanno

caratteristiche cliniche simili all'anoressia nervosa e alla bulimia nervosa, ma non soddisfano tutti i criteri richiesti per tali diagnosi. (Quaderni del Ministero della Salute, n. 17/22, 2013).

I disturbi alimentari sono una tra le categorie di disturbi psichiatrici più diffusi tra le donne e le ragazze; tuttavia negli ultimi anni è stata riscontrata una maggiore incidenza anche nel genere maschile (APA, 2013). Alcune delle caratteristiche di questi disturbi sono la cronicità e le recidive frequenti; sono inoltre particolarmente oggetto di indagini di ricerca, dal momento in cui il trattamento, per le caratteristiche intrinseche di questi disturbi, risulta essere particolarmente complesso. I tassi di ospedalizzazione e purtroppo, di mortalità e suicidio sono tra i più alti: le persone con anoressia nervosa, in particolare, hanno una mortalità tra le 5 e le 10 volte maggiore di quella delle persone sane della stessa età e sesso (Quaderni del Ministero della Salute, n. 17/22, 2013). Oltre a ciò, queste patologie aumentano il rischio di obesità (in particolare il BED), sintomatologia depressiva e ricorso ad uso di sostanze. Per tali motivazioni, il trattamento risulta particolarmente complicato a causa della loro comorbidità con altri tipi di malattie (Martin, et al, 2019). Inoltre, è stato evidenziato che gli esiti degli interventi sono insoddisfacenti, e il trattamento in sé è caratterizzato da bassi livelli di *compliance* del paziente, alti tassi di abbandono e ricadute (Kesby, Maguire, Brownlow & Grisham, 2017).

Nella popolazione generale di età maggiore di 18 anni e di sesso femminile sono stimati tassi di prevalenza *lifetime* dello 0,9% per l'anoressia nervosa, dell'1,5% per la bulimia nervosa e del 3,5% per il BED (Quaderni del Ministero della Salute, n. 17/22, 2013). L'incidenza dell'anoressia nervosa è stimata essere di almeno 8 nuovi casi per 100.000 donne in un anno, mentre quella della bulimia nervosa è di almeno 12 nuovi casi per 100.000 donne in un anno. Negli studi condotti su popolazioni cliniche, i maschi rappresentano tra il 5% e il 10% dei casi di anoressia nervosa, tra il 10% e il 15% dei casi di bulimia nervosa e tra il 30% e il 40% dei casi di BED (Quaderni del Ministero della Salute, n. 17/22, 2013). Nonostante gli studi epidemiologici in passato si siano concentrati principalmente sulle giovani donne dei paesi

occidentali, l'anoressia nervosa e la bulimia nervosa sono accertate in ogni parte del mondo tra maschi e femmine di ogni età (Van Eedena et al., 2021). Tuttavia, sia nell'anoressia nervosa sia nella bulimia nervosa, la fascia di età in cui l'esordio si manifesta più spesso è quella tra i 15 e i 19 anni.

È stato recentemente segnalato un aumento dei casi a esordio precoce. Questo aumento è in parte spiegato dall'abbassamento dell'età del menarca osservato negli ultimi decenni, ma potrebbe anche essere legato a un'anticipazione dell'età in cui gli adolescenti sono esposti alle pressioni socioculturali alla magrezza, attraverso mezzi di comunicazione come internet. Un esordio più precoce può comportare un rischio maggiore di danni permanenti secondari alla malnutrizione, soprattutto a carico di quei tessuti che non hanno ancora raggiunto una piena maturazione, come le ossa e il sistema nervoso centrale. Casi di anoressia nervosa e bulimia nervosa a esordio tardivo non sono infrequenti, anche se ancora poco studiati. In generale, un'età di esordio tardiva sembra essere associata a un maggiore rischio di cronicità e a una maggiore presenza di disturbi psichiatrici in comorbidità, soprattutto ansia e depressione. L'età di esordio del BED si differenzia da quella dell'anoressia nervosa e della bulimia nervosa, essendo distribuita in un ampio intervallo (dall'infanzia alla terza età), con un picco nella prima età adulta (Quaderni del Ministero della Salute, n. 17/22, 2013).

1.1 Eziopatogenesi

Nonostante la conoscenza e la diffusione dei disturbi dell'alimentazione, non sono ancora chiare le cause sottostanti la loro eziologia, che moltissimi modelli teorici hanno cercato di spiegare; ciò su cui tutti i modelli concordavano è la natura bio-psico-sociale di questi disturbi. La loro multidimensionalità sottende una concomitanza di vari fattori di rischio, scatenanti e di mantenimento, che passano attraverso tutte e tre le dimensioni (*Fairburn &*

Harrison, 2003;). Un fattore di rischio è una variabile che ha dimostrato di predire prospettivamente alcuni successivi esiti patologici (Stice 2002). Per quanto riguarda la natura biologica, i disturbi dell'alimentazione hanno un esordio negli anni dell'adolescenza, inoltre, durando in media 6-7 anni, la malattia e la conseguente malnutrizione impediscono il passaggio attraverso fasi di sviluppo cerebrale delicate e fondamentali (Palazzo Nazar & Treasure, 2016). Un importante ruolo sembrano averlo anche fattori genetici, che costituirebbero circa il 50% del rischio. Recenti evidenze hanno dimostrato che il rischio di ammalarsi di anoressia nervosa è influenzato dal 50% al 74% dai geni (Moskowitz, 2017), ed è emersa un'evidenza di maggior rischio di ammalarsi per gli individui con parenti biologici di primo grado affetti dallo stesso disturbo. Non sono però stati individuati geni specifici di questi disturbi (Quaderni del Ministero della Salute, n. 17/22, 2013). L'essere donna sembra essere un fattore genetico di rischio piuttosto significativo; rimane da chiarire se a livello biologico o socioculturale: a livello biologico infatti, il genere femminile, sia umano che animale, sembra essere più sensibile alla denutrizione in termini di conseguenze a livello comportamentale e affettivo (Treasure & Nazare, 2006). A livello socioculturale invece, le donne sentirebbero maggiormente la pressione al raggiungimento di ideali di bellezza e magrezza inarrivabili, pressioni che rappresentano la dimensione sociale, o ambientale, dei fattori di rischio. Costantemente sottoposte a un confronto con un'ideale di magrezza impossibile e associato alla bellezza, le donne metterebbero in atto comportamenti disfunzionali finalizzati alla perdita di peso (Treasure et al., 2010). Sono da considerare inoltre come fattori di rischio, fattori psicologici, tra cui alti livelli di perfezionismo e tratti di ossessività. Non essendo però sufficienti i fattori di rischio a favorire l'insorgenza della malattia, che ha bisogno anche di un *trigger* per scatenarsi, un considerevole ruolo lo ricoprono i fattori precipitanti, come eventi di vita stressanti e traumatici (e.g. lutti improvvisi o abusi) che portano i sintomi ad esacerbarsi. Un fattore che predice la persistenza dei sintomi nel tempo rispetto alla remissione tra individui

inizialmente sintomatici è un fattore di mantenimento (Stice 2002); a contribuire al mantenimento dei disturbi dell'alimentazione possono concorrere la perdita di peso con il conseguente rinforzo sociale, reazioni inadeguate dell'ambiente circostante e isolamento sociale successivo all'esordio della patologia (Quaderni del Ministero della Salute, n.17/22, 2013; Treasure et al., 2010).

1.2 Valutazione e trattamento

La maggior parte delle persone con disturbi dell'alimentazione non riceve una diagnosi e un trattamento adeguati. Molti casi arrivano all'osservazione clinica dopo una lunga storia di malattia, quando è più difficile ottenere una guarigione. È importante che la gente sappia che è possibile guarire e che per la terapia di questi disturbi sono oggi disponibili vari trattamenti, la cui efficacia è stata documentata da studi clinici controllati. Il *National Institute for Clinical Excellence* (NICE) ha pubblicato il 23 maggio 2017 un aggiornamento completo delle linee guida NICE [NG69] del gennaio 2004. Le linee guida forniscono raccomandazioni per identificare, valutare, monitorare, trattare i bambini (0-12 anni), i giovani adulti (13-17 anni) e gli adulti (più di 18 anni) con disturbi dell'alimentazione.

Due principi generali sono alla base del trattamento dei disturbi dell'alimentazione:

- la molteplicità dei contesti di cura
- l'approccio multidimensionale, interdisciplinare, pluri-professionale integrato, che coinvolge psichiatri, psicologi, internisti, nutrizionisti, endocrinologi, dietisti, fisioterapisti, educatori, tecnici della riabilitazione psichiatrica e infermieri;

Sul versante psichiatrico-psicologico, le psicoterapie (terapia basata sulla famiglia nei giovani con anoressia nervosa; terapia cognitivo-comportamentale e terapia interpersonale nella bulimia nervosa e nel BED) hanno un ruolo essenziale. Tra gli interventi nutrizionali vanno citati il pasto assistito (nell'ambito di un programma di riabilitazione psiconutrizionale)

(Quaderni del Ministero della Salute, n.17/22, 2013). Si possono delineare 5 diversi livelli di assistenza per i DA in ordine di intensità:

1. Medico di medicina generale (MMG) o pediatra;
2. Terapia in ambulatorio specialistico;
3. Regime ambulatoriale intensivo o day-hospital (centro diurno);
4. Riabilitazione intensiva in strutture semiresidenziali o residenziali;
5. Ricovero ospedaliero

Le NICE (2017), tramite quello che viene definito un modello *step-by-step*, raccomandano di iniziare il percorso terapeutico dalla linea di intervento meno intensiva e solo in caso di insuccesso, di passare ad un livello di intervento più intensivo (Quaderni del Ministero della Salute, n. 17/22, 2013). Nei disturbi dell'alimentazione, i farmaci possono essere utilizzati per le patologie psichiatriche frequentemente associate (come la depressione maggiore e i disturbi d'ansia) oppure, sempre nell'ambito di un percorso di cura integrato, per contribuire alla risoluzione dei sintomi specifici (e.g. *fluoxetina* per la bulimia nervosa) (Quaderni del Ministero della Salute, n.17/22, 2013). In ogni trattamento per i disturbi dell'alimentazione è necessario dedicare molta attenzione all'ambivalenza del paziente e adottare uno stile terapeutico "coinvolgente". Tra gli interventi psicoterapeutici è documentata l'efficacia della terapia basata sulla famiglia per gli adolescenti con anoressia nervosa (Terapia Familiare Focalizzata – FT-AN); del Maudsley Anorexia Nervosa Treatment for Adults per gli adulti (MANTRA); della terapia cognitivo-comportamentale per i disturbi dell'alimentazione (CBT-ED) e di quella interpersonale per la bulimia nervosa e per il BED. Il programma di trattamento dovrebbe sempre prevedere, soprattutto per l'anoressia nervosa, un'attenzione particolare al rapporto con i familiari: l'approccio più utilizzato in quest'ambito è quello psicoeducativo.

1.3 L'anoressia Nervosa

1.3.1 Criteri diagnostici

In questa sede ci occuperemo principalmente dell'anoressia nervosa (AN) in quanto, lo studio sperimentale oggetto di questo elaborato, prende in considerazione le figure di riferimento di pazienti che soffrono di questo disturbo nello specifico.

L'AN è un disturbo caratterizzato da un'eccessiva preoccupazione per l'aumento di peso e la paura di ingrassare, con comportamenti restrittivi nell'assunzione di cibo e/o comportamenti compensatori, in cui l'autostima e l'immagine di sé sono strettamente legate alla forma del corpo e al peso (APA, 2013; Kring, Johnson, Davison, & Neale, 2017). Tale disturbo viene definito dai seguenti criteri diagnostici (APA, 2013):

- A) Restrizione nell'assunzione di calorie in relazione alle necessità, che porta ad un peso corporeo significativamente basso (inferiore al minimo normale, o, per bambini e adolescenti, meno di quello minimo previsto) nel contesto di età, sesso, traiettoria di sviluppo e salute fisica.
- B) Intensa paura di aumentare di peso o diventare grassi o un comportamento che interferisce con l'aumento di peso, anche se significativamente basso. (APA, 2013)
- C) Alterazione del modo in cui viene vissuto dall'individuo il peso o la forma del proprio corpo, eccessiva influenza della forma del proprio corpo sui livelli di autostima o persistente mancanza di riconoscimento della gravità dell'attuale condizione di sottopeso (APA, 2013).

Con la revisione dei criteri diagnostici del 2013 (APA) che consiste nell'abolizione dell'amenorrea (assenza di mestruazioni) come criterio diagnostico, e del peso definito come "inferiore al minimo normale" (anziché "inferiore di almeno il 15% del peso normale") i confini diagnostici si sono ampliati e questo comporta una frequenza di diagnosi e trattamento superiore a quella avuta fino ad ora.

Alcuni individui si sentono sovrappeso, altri invece riconoscono di essere magri ma sono ancora convinti che alcune parti del corpo, in particolare addome, glutei e cosce siano “troppo grasse”, mettendo in atto comportamenti come il pesarsi spesso, la misurazione ossessiva delle suddette parti e l’uso persistente dello specchio per controllarle (APA, 2013).

Nel DSM-5 è richiesto di specificare la gravità del disturbo, che si basa, per gli adulti, sull’indice di massa corporea (*Body Mass Index*; BMI), e si estende in uno spettro che comprende una condizione lieve ($\geq 17 \text{ kg/m}^2$), moderata (16-16,99 kg/m^2), grave (15-15,99 kg/m^2) o estrema ($< 15 \text{ kg/m}^2$). Infine, bisogna specificare il sottotipo. Il primo sottotipo, quello con restrizioni (AN-R) si caratterizza per l’assenza di ricorrenti episodi di abbuffata o condotte di eliminazione negli ultimi 3 mesi. La perdita di peso è ottenuta, in questo sottotipo, principalmente attraverso la dieta, il digiuno e/o l’attività fisica eccessiva. Il secondo, quello con abbuffate /condotte di eliminazione (AN-BP) implica invece, la presenza di ricorrenti episodi di abbuffata o condotte di eliminazione negli ultimi 3 mesi (APA, 2013).

L’incidenza (numero totale di nuovi casi in una popolazione in un periodo di tempo stabilito) dell’AN è di circa otto nuovi casi per 100.000 donne in un anno (APA, 2013; Quaderni del Ministero della Salute, n. 17/22, 2013) Alcuni studi hanno evidenziato come negli ultimi anni sia cresciuto il rischio di soffrire di AN nella fascia d’età tra i 15 e i 19 anni (Favaro et al., 2009; Smink et al., 2012). Tuttavia l’incidenza tra le persone sotto i quindici anni è aumentata; non è chiaro se per una diagnosi anticipata o un’età di insorgenza più bassa che potrebbe essere spiegata da fattori socioculturali e dall’abbassamento dell’età del menarca. Siccome un esordio precoce costituisce un fattore prognostico negativo, l’abbassamento dell’età di insorgenza ha avuto delle implicazioni sui programmi di prevenzione e sulla ricerca dei fattori di rischio (Favaro, 2009; Van Eedena et al., 2021).

Nonostante non ci siano ancora dati certi per quanto riguarda i soggetti maschi e sembra che la popolazione clinica rifletta un rapporto femmina-maschio di 10:1 (APA, 2013), questo

rapporto si sta modificando con un rapido aumento di maschi che soffrono di DCA. Tuttavia ci sono difficoltà metodologiche per quanto riguarda la ricerca epidemiologica dei disturbi dell'alimentazione; spesso infatti questo tipo di disturbi viene negato da chi ne soffre che, non chiedendo aiuto, non giunge all'attenzione clinica. I motivi sono la negazione della malattia stessa o lo stigma sociale. Questi fattori rendono gli studi sulla popolazione generale costosi e poco efficaci (Van Eedena et al., 2021).

Il decorso e la remissione della malattia sono estremamente variabili e sono influenzati dall'età dell'individuo: più l'età di insorgenza è avanzata, più si è inclini a una maggiore durata del disturbo (APA, 2013).

L'esordio dell'anoressia nervosa è spesso graduale e insidioso, attraverso una progressiva riduzione dell'introito alimentare e una riduzione delle porzioni o attraverso l'esclusione di alcuni cibi e il salto dei pasti. Nel periodo iniziale si osserva una fase di benessere soggettivo, dovuto alla perdita di peso, al miglioramento della propria immagine e anche al sentimento di onnipotenza prodotto dalla capacità di controllare la fame (Quaderni del Ministero della Salute, n. 17/22, 2013); la perdita di peso viene considerata come segno di autodisciplina, mentre l'aumento del peso viene percepito come un'inaccettabile mancanza di autocontrollo (APA, 2013). La consapevolezza del problema è scarsa e perciò manca una richiesta di aiuto (Quaderni del Ministero della Salute, n. 17/22, 2013). Ecco perché l'individuo generalmente viene condotto all'attenzione clinica dai familiari quando si verifica una marcata perdita di peso. In molti casi il disturbo si presenta a seguito di una dieta ipocalorica iniziata per modificare la forma del corpo e scendere di peso; quando questo avviene, tuttavia la paura di ingrassare non diminuisce. Sono comuni il ricorso a un esercizio fisico eccessivo, la misurazione frequente del peso e il confronto continuo con lo specchio, con la taglia dei vestiti, con la bilancia e con il corpo delle altre persone. Il pensiero del cibo è persistente e ossessivo; molte pazienti collezionano ricette, contano le calorie, impiegano ore a mangiare e si

preoccupano dell'alimentazione dei familiari. Comuni sono anche alcuni rituali alimentari, come tagliare il cibo in piccoli pezzetti e mangiare lentamente. A causa di questi comportamenti e dei cambiamenti fisici, il rapporto con i familiari può diventare teso e difficile, talvolta francamente ostile, e i commenti critici da parte dei familiari possono influenzare negativamente il decorso del disturbo (Quaderni del Ministero della Salute, n. 17/22, 2013). La compromissione nutrizionale può portare a complicanze mediche che possono interessare tutti gli organi e apparati. In particolare, le conseguenze della malnutrizione riguardano il sistema cardiocircolatorio (e.g. bradicardia), il sistema emopoietico e immunitario, il sistema endocrino (e.g. amenorrea) e metabolico, il sistema nervoso, il rene, il sistema osteo scheletrico (e.g. osteoporosi), il sistema muscolare, la cute e annessi (e.g. cute, capelli e unghie fragili), l'apparato gastroenterico, il fegato e il pancreas, il sistema respiratorio. Disturbi fisiologici come amenorrea e anomalie dei parametri vitali sono reversibili, altri (come la perdita di densità minerale ossea) non lo sono completamente e possono comportare pesanti ricadute sulla salute del paziente (APA, 2013; Peterson & Fuller, 2019).

L'AN presenta una spiccata comorbidità psichiatrica (Quaderni del Ministero della Salute, n. 17/22, 2013). Quando sono gravemente sottopeso, molti individui affetti da AN presentano segni e sintomi depressivi (umore depresso, irritabilità, insonnia, ritiro sociale e diminuzione dell'interesse sessuale) e/o evidenti manifestazioni ossessivo-compulsive correlate o meno al cibo (APA, 2013). Le patologie più frequentemente associate infatti sono la depressione maggiore, il disturbo ossessivo-compulsivo e altri disturbi d'ansia, la dipendenza da alcool o da sostanze. Tra i disturbi di personalità, i più frequenti sono il disturbo borderline, l'istrionico, il narcisistico e l'evitante. Nella maggior parte dei casi questi sintomi sono successivi e probabilmente conseguenti alla riduzione dell'apporto calorico e del peso, tendono infatti a diminuire con il recupero del peso e la normalizzazione dell'alimentazione, tuttavia, in

una minoranza di casi, i sintomi psichiatrici insorgono prima del disturbo dell'alimentazione. (Quaderni del Ministero della Salute, n. 17/22, 2013).

Altre caratteristiche che possono essere associate all'AN sono la preoccupazione di mangiare in pubblico, sentimenti di inadeguatezza, un forte desiderio di tenere sotto controllo l'ambiente circostante, rigidità mentale, ridotta spontaneità sociale ed espressività emotiva repressa (APA, 2013).

2.4.2 *Modello cognitivo-interpersonale di mantenimento*

I vari modelli di trattamento sono in continua evoluzione e aggiornamento in base alle nuove evidenze scientifiche; sono basati su modelli teorici che vengono mano a mano riconcettualizzati, in modo da comprendere meglio l'eziopatogenesi e i fattori che mantengono il disturbo al fine di trattarlo in modo efficace. Un fattore di mantenimento è “un fattore che predice la persistenza dei sintomi nel tempo rispetto alla remissione tra gli individui inizialmente sintomatici” (Stice 2002) e il Maudsley Hospital si è concentrato su questo aspetto nelle varie riconcettualizzazioni dei vari tipi di trattamento per l'AN, che con l'evolversi della ricerca si sono adattati diventando sempre più specifici. Ne sono un esempio il MANTRA o la FBT che è giunta alla sua ultima concettualizzazione con il Nuovo Modello del Maudsley per la Cura Collaborativa (NMMCC), il modello teorico alla base lo studio oggetto di questo elaborato. Questo metodo di trattamento si basa sul modello di mantenimento cognitivo e interpersonale dell'AN, che è stato sviluppato – e più volte revisionato (Schmidt & Treasure, 2013; Treasure et al., 2020) da Schmidt e Treasure nel 2006;

Questo modello si focalizza principalmente sugli aspetti cognitivi ed interpersonali della malattia; dimensioni che sono strettamente intrecciate con il disturbo a causa di vulnerabilità preesistenti, spesso ereditarie, che vengono accentuate dalla malattia e favoriscono il mantenimento della stessa. La prima concettualizzazione ha preso in analisi gli aspetti “*valued*

and visible” dell’anoressia nervosa e di come questi elicitando, una forte preoccupazione in chi sta attorno al paziente, siano in forte contrasto con la natura egosintonica del disturbo e contribuiscano quindi a mantenerlo.

Nella concettualizzazione del 2013, l’attenzione si è invece focalizzata su come certi tratti cognitivi ed emozionali di vulnerabilità interagiscano con i comportamenti legati al disturbo alimentare e come in questo modo si mantenga e si rafforzi la malattia portandola ad avere una vita tutta sua, insinuandosi nel profondo. L’ultima rivisitazione del modello (2020) si focalizza maggiormente sullo sviluppo della forma più aggressiva e radicata dell’AN e sugli aspetti del modello che ne perpetuano la durata, tra cui le conseguenze intra e interpersonali dell’isolamento, della depressione e dello stress. (Treasure et al., 2020)

Secondo il modello, i sintomi dell’AN sarebbero mantenuti a livello interpersonale dalle risposte che arrivano di rimando dalle persone con cui si relaziona il paziente, come conseguenza dei suoi comportamenti e dei cambiamenti fisici (Schmidt & Treasure, 2006). A livello delle relazioni con i pari, specialmente nelle prime fasi della malattia, chi soffre di AN spesso riceve complimenti per la perdita di peso, rinforzando così il desiderio di restringere ulteriormente la quantità di cibo assunta, portando chi soffre di AN a credere che la malattia li faccia sentire più attraenti, speciali e sicuri di sé e a rinforzare i pensieri pro-anoressia. Questi ultimi giocano un ruolo fondamentale nel mantenimento del disturbo e sono le convinzioni che i pazienti hanno sulla propria malattia, in particolare quelle positive riguardo il valore o la funzione della stessa. Ad esempio, comune è la convinzione che l’AN, come è emerso da uno studio, sia rassicurante, garante di attrattività fisica (dovuta alla tanto agognata magrezza) e di controllo, come strategia per evitare emozioni indesiderate (Serper, Treasure, Teasdale & Sullivan 1998). Le convinzioni positive sulla malattia sono alimentate e rinforzano a loro volta certi tratti di personalità che caratterizzano chi soffre di DA, e che spesso sono stati ritrovati anche nei parenti di primo grado: da alcuni studi è emerso infatti che alcuni tratti, come

perfezionismo, rigidità cognitiva e un focus principalmente sui dettagli, sono spesso ereditari. Ci sono evidenze che le persone con AN abbiano livelli di rigidità e perfezionismo infantili più elevati rispetto a quelli con BN e che spesso queste caratteristiche siano insite nella persona prima dell'esordio dell'AN, agendo quindi, oltre che come fattore di mantenimento, anche di vulnerabilità. Anche aspetti di cognizione sociale sono risultati essere un elemento condiviso geneticamente: figli di madri che hanno sofferto di disturbi alimentari, mostrano difficoltà a livello di cognizione sociale durante l'infanzia che in aggiunta a fattori esterni come abusi subiti e stili di attaccamento insicuro, possono influire sugli pattern di interazione; inoltre, le persone con AN mostrano problemi nella regolazione e nell'espressione delle emozioni (Treasure et al., 2020). Problemi e anomalie (e.g. espressività non verbale delle emozioni, sensibilità alla minaccia, soppressione delle emozioni volta all'evitamento del conflitto) nella cognizione sociale possono sorgere anche come conseguenza secondaria della carenza nutrizionale, risulterebbero infatti meno marcate dopo la guarigione.

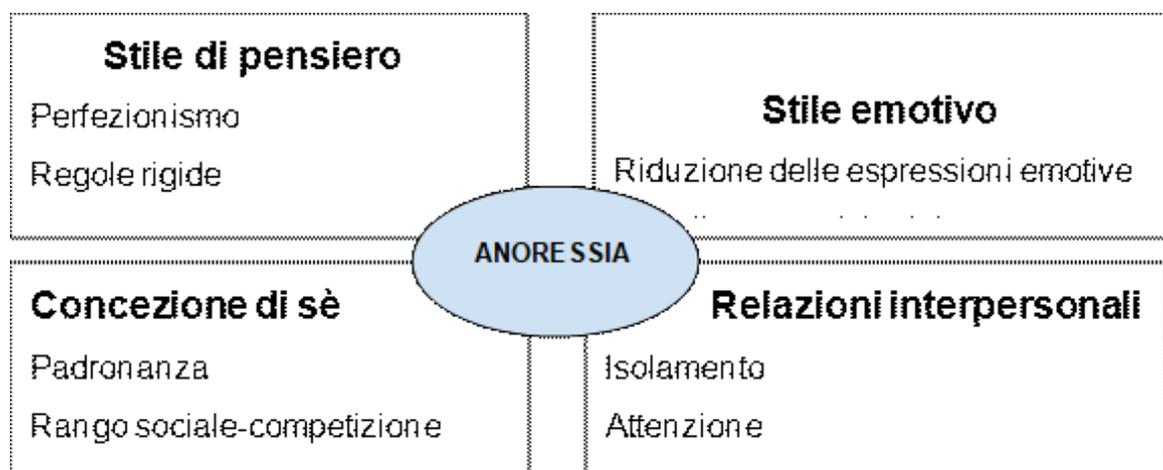


Figura 1 Il modello di mantenimento cognitivo-interpersonale dell'anoressia nervosa

Soprattutto a livello familiare le relazioni interpersonali, si intrecciano con la malattia in modo complicato: chi soffre di AN e chi se ne prende cura sono infatti a stretto contatto per molto tempo in una fase molto delicata dello sviluppo del paziente; l'organizzazione e il

funzionamento sociale del nucleo familiare sono perciò stravolte e modificate. A una fase più avanzata della malattia, infatti, chi sta vicino al paziente, inizia a preoccuparsi per lui, e con lo scopo di proteggerlo, spesso si organizza intorno al DA per rispondere ai suoi bisogni, incoraggiando o ignorando comportamenti disadattivi. Con questi atteggiamenti accomodanti, i familiari non fanno altro che, in modo del tutto inconsapevole, comunicare alla persona con il disturbo che può ottenere cure e attenzioni, senza il bisogno di comunicarlo esplicitamente. L'ansia e la preoccupazione per le condizioni del paziente, in aggiunta alla frustrazione per la natura egosintonica del disturbo, portano i familiari di chi ne soffre a sentirsi sopraffatti e ad avere comportamenti e reazioni controproducenti: alcuni aspetti delle risposte dei familiari alla malattia, infatti possono esacerbare e mantenere i sintomi del DA (Treasure et al., 2020). Risposte specifiche sono ad esempio alti livelli di emotività espressa. Un'alta emotività espressa (EE) è un fattore che influisce negativamente sulla prognosi di diverse malattie croniche, tra cui i disturbi dell'alimentazione (Palazzo Nazar & Treasure, 2016). Bassi livelli di emotività espressa sono risultati essere invece un fattore protettivo (McCann e altri, 2015) definita come uno stile di comportamento critico, ostile caratterizzato dal controllo e iperprotettivo dei caregivers nei confronti dei pazienti (Treasure & Palazzo Nazar, 2016). Anche il distress e il carico percepito dalla famiglia, come conseguenza dell'importanza del proprio ruolo, possono avere un impatto sulla persona che soffre del disturbo. Per questo motivo nei trattamenti che coinvolgono i familiari è di fondamentale importanza valutare, oltre i comportamenti in risposta alla malattia, anche il distress delle figure di accudimento con appositi strumenti, al fine di individuare i possibili pattern relazionali che possono inficiare il processo di guarigione del paziente.

1.3.3 Trattamento

I trattamenti standard per l'AN, mirano principalmente all'aumento e stabilizzazione del peso e a normalizzare il comportamento alimentare. Nelle prime fasi della malattia, in età adolescenziale, coinvolgere i genitori ad aiutare il paziente a riconquistare un normale comportamento alimentare è risultato efficace. Nonostante questo però, un notevole numero di pazienti (30-60%) falliscono nel tentativo di cambiare il loro comportamento; nei pazienti adulti, soprattutto se la durata della malattia ha superato i tre anni, il cambiamento è ancora più difficile. Una scarsa percentuale di successi nel trattamento di adulti affetti da anoressia nervosa è spiegata dal fatto che gli interventi sono mirati unicamente all'individuo, mentre con pazienti bambini o adolescenti vengono utilizzati trattamenti che coinvolgano anche la famiglia (Eisler, Le Grange, & Asen, 2003; Treasure & Schmidt, 2006).

Nonostante, in base all'evidenza, non sia possibile identificare un trattamento specifico superiore agli altri per gli adulti con AN, le NICE suggeriscono 40 incontri di psicoterapia cognitivo-comportamentale (o cognitive-behavioural therapy, CBT) composta da intervento psicoeducativo, ristrutturazione cognitiva e regolazione dell'umore (soprattutto per la sintomatologia ansiosa e depressiva), miglioramento del funzionamento sociale, dell'immagine corporea e dell'autostima ed infine la prevenzione delle ricadute. La CBT, avvalendosi di *homework* per favorire l'automonitoraggio (ad esempio l'utilizzo del diario alimentare), cerca di aiutare le persone a generalizzare quanto appreso nel contesto terapeutico alla vita quotidiana. Inoltre, è possibile considerare il *Maudsley Model for Anorexia Nervosa Treatment for Adults* (MANTRA); vista l'importanza dei familiari e il loro coinvolgimento nella malattia, risulta fondamentale renderli partecipi e parte integrante del processo di guarigione. Infine, se nessuno di questi interventi è accettato o è risultato efficace è possibile considerare la terapia psicodinamica focale (FPT). Per bambini e adolescenti, seguendo sempre le raccomandazioni delle linee guida NICE, come primo step si raccomanda il Family-Based Treatment (FBT), che verrà affrontato più nel dettaglio in seguito.

CAPITOLO SECONDO

2. I Caregivers e il contesto familiare

2.1 Il ruolo della famiglia nei disturbi dell'alimentazione: da fattore di rischio, a fattore di mantenimento, a preziosa alleata

Il disturbo dell'alimentazione ha, come visto, un profondo impatto a livello interpersonale, soprattutto a livello della famiglia della persona che ne soffre, in quanto l'età di esordio di solito precede quella in cui la persona esce di casa per costruirsi la propria vita. La famiglia e la rete sociale più allargata hanno il potere di alleggerire molti dei problemi esperiti da chi soffre di disturbi alimentari, come ad esempio quello dell'”isolamento”, termine con cui è spesso stato descritto il percorso attraverso la malattia (Treasure et al., 2015); la continua connessione con la famiglia infatti, può attenuare il senso di solitudine del paziente (McKnight & Boughton, 2009). Tuttavia spesso i *caregivers* riportano di non ricevere sufficienti informazioni sul loro ruolo e sui comportamenti da adottare per affrontare e gestire adeguatamente la malattia (Treasure et al., 2015). Inoltre i *caregivers* possono giocare un ruolo fondamentale nelle fasi iniziali della malattia: infatti chi ne soffre, inizialmente non riconosce di essere ammalato: le persone a lui vicine, rendendosi conto dei primi segni possono facilitare l'inizio del trattamento. (Palazzo Nazar & Treasure, 2016). I *caregivers* sono definiti come coloro che forniscono cure non retribuite a qualcuno che ha bisogno di supervisione o assistenza durante il corso di una malattia e subito dopo di questa, durante il processo di guarigione. Il concetto si riferisce alla famiglia (genitori, partner e parenti) o amici, che formano un fronte unito, insieme all'equipe medica, contro la malattia (Palazzo Nazar & Treasure, 2016). Il ruolo della famiglia nel disturbo dell'alimentazione è stato molto discusso in passato, soprattutto con il riferimento alla presenza di una relazione contenziosa tra il *caregiver* e la persona di cui si prende cura. Solo negli ultimi anni l'attenzione clinica si è maggiormente focalizzata sulla

figura dei *caregivers* e sul loro ruolo potenzialmente decisivo nella guarigione dopo che per molti anni sono stati considerati parte della causa del DA. Il ruolo dei familiari all'interno del processo di guarigione dai DA è mutato nel tempo: inizialmente considerati come un ostacolo alla terapia, erano addirittura allontanati dal paziente con disturbo alimentare (Le Grange, 2010). Ipotesi fuorvianti hanno contribuito alla stigmatizzazione della figura dei genitori; la letteratura contiene infatti affermazioni semplificate e non supportate da evidenza sul ruolo della famiglia in questo tipo di malattia, che possono causare senso di colpa e risentimento nel *caregiver* (Palazzo Nazar & Treasure, 2016); ne vengono riportati alcuni esempi: (Treasure, Smith & Crane, 2007) *'Le famiglie (in particolare le madri) sono responsabili dell'insorgenza di un disturbo alimentare nella loro figlia/figlio.'*; *'Le persone con disturbi alimentari stanno cercando di punire i loro genitori, o chi vive con loro.'*; *'Le famiglie al cui interno è presente un disturbo alimentare hanno bisogno di una terapia.'*; *'È necessario fare tutto il possibile per compiacere e divertire il malato'*. Successivamente, dal XX secolo, è stata considerata l'ipotesi di alcune caratteristiche insite alla famiglia (e.g. rigidità ed invischiamento) come fattore facilitante l'eziopatogenesi dei disturbi dell'alimentazione; nonostante questo ruolo causale, i familiari erano però coinvolti nel processo di guarigione in quanto si pensava che potessero essere un prezioso aiuto in seguito alla modifica delle interazioni e delle caratteristiche "anoressizzanti". Quelle caratteristiche individuate come possibile concausa della malattia, oggi vengono considerate come conseguenti ad essa, e non come antecedenti (Rienecke & Richmond., 2017). I *caregivers* hanno infine visto riconoscere la loro importanza nel percorso di guarigione. La ricerca attuale ha infatti certificato che c'è una molteplicità di situazioni familiari diverse tra chi soffre di disturbi dell'alimentazione e non c'è una "famiglia tipica" che possa favorire l'insorgenza di questi disturbi (Stefanini et al., 2019) e che anzi, *"Le famiglie sono la soluzione, e non il problema"* (Palazzo Nazar & Treasure, 2016).

2.2 Esperienza del *caregiver*: ansia, depressione e *caregiver burden*

La riconosciuta importanza del ruolo del *caregiver* tuttavia, porta con sé il peso della responsabilità di prendersi cura del proprio caro, compito che si estende a moltissimi ambiti della vita quotidiana del *carer* e che occupa la maggior parte del suo tempo; questo lo porta spesso a sviluppare problemi psicologici dovuti allo stress e al carico del proprio ruolo nel fornire aiuto. Queste difficoltà contribuiscono ad esacerbare i problemi che possono insorgere nella relazione con il paziente, che a loro volta portano a un peggioramento dei sintomi del disturbo dell'alimentazione (Stefanini, et al., 2019). I familiari di pazienti con DA riportano livelli di depressione, di ansia e di stress associato al carico assistenziale (*caregiving burden*) più elevati rispetto ai *caregiver* di pazienti con altri disturbi psichiatrici (Martin et al., 2013). Nonostante non sia definito in modo preciso e univoco, con il termine *caregiver burden* si intendono i problemi fisici, psicologici e sociali associati al compito di prendersi cura di qualcuno; spesso viene però associato all'impatto che i sintomi del disturbo alimentare ha sulla famiglia e sulla salute della stessa. Il burden può essere oggettivo e comprendere i problemi pratici e quotidiani associati all'assistenza, oppure soggettivo e rappresentare il disagio percepito dal caregiver stesso. Spesso i familiari esperiscono una mancata soddisfazione del bisogno di supporto sia a livello professionale che non e questo sembrerebbe correlare con l'adozione di strategie di coping: il supporto sociale porterebbe quindi ad adottare dei modi di fronteggiare i problemi più adattive e rappresenterebbe inoltre un fattore di protezione da stress e ansia (Coomber & King, 2012; 2013). La mancanza di supporto sociale percepito dai *caregivers* con la conseguente adozione di strategie di coping negative, così come le loro risposte disfunzionali alla malattia (e.g. alta emotività espressa, iperprotezione e comportamenti che assecondano i sintomi) rappresentano dei fattori di mantenimento dei disturbi

dell'alimentazione. Uno studio ha indagato come alcune caratteristiche dei *carer* di pazienti con disturbi dell'alimentazione possono avere effetti sui loro livelli di ansia, depressione e stress e portarli ad essere accomodanti nei confronti della malattia e come di conseguenza questo possa portare ad un esacerbarsi dei sintomi: è risultato che una storia di disturbo alimentare del *carer*, l'essere la figura di accudimento primaria del proprio caro e la quantità di tempo passato con lui, sono i fattori che maggiormente contribuiscono al *burden* del caregiver. (Stefanini et al., 2019). I tre principali domini che influiscono sul carico percepito ed effettivo delle famiglie e su come possono gestirlo sono, oltre ai fattori che riguardano le caratteristiche del *carer*, (e.g. credenze sulla malattia, stili di *coping*) e le sue reazioni (e.g. alta emotività espressa), la malattia e la reazione della società a questa (stigma). *"I familiari possono infatti adottare strategie di coping maladattive per fronteggiare il burden, tra le quali sensi di colpa o colpevolizzazioni nei confronti del loro caro, vissuti di impotenza e reazioni esageratamente ansiose/protettive nei confronti del paziente stesso (Whitney et al., 2005).* Nonostante la riconosciuta importanza dei *caregivers*, e nonostante la figura del paziente e quella del *caregiver* fossero strettamente intrecciate, i trattamenti per i DA si sono focalizzati, per molto tempo, separatamente sui bisogni del paziente e su quelli del *carer*, lasciando questi ultimi in secondo piano, come nella Family Based Therapy (FBT) nella sua versione iniziale. Questo tipo di trattamento, in versione adattata e rivisitata, è oggi consigliato dalle più recenti linee guida NICE (2017) per gli adolescenti nelle prime fasi della malattia (Lock & Le Grange, 2005). Aiutare i *carers* a gestire la malattia e tutto ciò che ne consegue, è pertanto un primo passo fondamentale (Palazzo Nazar & Treasure, 2016); nel Modello di Cura Collaborativa (NMCC) viene usata la metafora delle procedure di sicurezza a bordo degli aerei: *in caso di emergenza i genitori devono mettere la mascherina per l'ossigeno prima di metterla ai loro figli* a sottolineare il fatto che per aiutare al meglio il proprio caro è prima di tutto necessario prendersi cura di sé. (Palazzo Nazar & Treasure, 2016). Rendere i *carer* consapevoli dei loro stili di coping maladattivi e insegnare

loro abilità per modificarli e prendersi cura di sé stessi, dovrebbe essere pertanto una prassi inclusa nell'intervento (Treasure, et al., 2015).

2.3 Reazioni e comportamenti in risposta alla malattia: accomodamento ed emotività espressa

I DA, che hanno un'età di insorgenza che precede quella in cui la persona lascia la casa dei genitori per costruirsi una propria vita, hanno importanti conseguenze sull'organizzazione della famiglia, andandola a stravolgerne le dinamiche e le abitudini come il momento dei pasti o il tempo libero. I membri della famiglia possono scontrarsi con i comportamenti tipici dei DA e riorganizzare la vita familiare in funzione della malattia, assecondandola. (Martìn et al., 2013; Quaderni del Ministero della Salute, n. 17/22, 2013); renderli consapevoli di queste dinamiche è risultato determinante, più che la conoscenza dell'evoluzione della stessa malattia (Treasure et al., 2008). Dal punto di vista terapeutico invece, comprendere determinati meccanismi familiari e reazioni potrebbe favorire l'identificazione di alcuni fattori comuni che contribuiscono a mantenere il disturbo stesso. L'esito di molte malattie psichiatriche è infatti influenzato dalle reazioni di chi sta accanto al malato (Treasure et al., 2016). Un aspetto di questo tipo di risposta è concettualizzato nel costrutto dell'emotività espressa (EE): una misura degli atteggiamenti dei famigliari verso un membro della famiglia affetto da un disturbo nonché un'utile misura della sanità emotiva di una famiglia che sta affrontando un disturbo alimentare al suo interno (Rienecke et al., 2016). L'emotività espressa è un fattore che influisce negativamente sulla prognosi di diverse malattie tra cui schizofrenia e disturbi dell'umore. Per quanto riguarda i disturbi dell'alimentazione è stato dimostrato infatti essere un buon predittore di ricadute e *drop-out* dalle terapie (Le Grange, Eisler, Dare, & Hodes, 1992 cit. in Rienecke et al., 2016; Palazzo Nazar & Treasure, 2016). Questo costrutto include dimensioni negative come il criticismo, l'ostilità e l'iper-coinvolgimento emotivo, ed altre positive come il calore e le

osservazioni positive, espresse da chi sta vicino al paziente psichiatrico (Rienecke et al., 2016). Recentemente la ricerca si sta focalizzando anche sugli aspetti positivi, infatti storicamente è sempre stata più incentrata su quelli negativi data la loro grande influenza sulla prognosi dei disturbi (Rienecke et al., 2016). Gli atteggiamenti tipici di un'alta emotività espressa spesso possono essere causati dalle frequenti incomprensioni e fraintendimenti sul disturbo stesso, sulle sue cause e sul ruolo della famiglia in questo (Sepulveda et al., 2008). L' EE è definita come uno stile di comportamento critico, ostile o iperprotettivo e caratterizzato dal controllo dei *caregivers* nei confronti dei pazienti (Treasure, Schmidt, Macdonald cit. in Treasure & Palazzo Nazar, 2016). I comportamenti del *caregiver* e le reazioni in risposta ai sintomi della malattia sono reazioni naturali, comuni e spesso istintive; in letteratura Janet Treasure e il suo team (2017) le hanno sintetizzate in alcune metafore animali quali:

1. Canguro: Iperprotettivo, troppo accomodante e troppo controllante. Questo tipo di reazione è comune per le persone che hanno periodi prolungati di contatto diretto; alcuni carers possono cercare di diventare 'super-carers' e sacrificare sé stessi per aiutare il malato. Ha un effetto sulla persona affetta dal disturbo, che scappando dalle sue responsabilità, diventa uno struzzo.
2. Rinoceronte: infastidito dalla semplice soluzione al disturbo alimentare: "mangiare di più". E' irascibile, impartisce ordini e cerca di convincere il paziente a cambiare argomentando con la logica.
3. Delfino: guida saggiamente il paziente attraverso le difficoltà del disturbo, spingendolo verso la sicurezza. Fornisce incoraggiamento e supporto, pronto a farsi indietro quando serve.

Le metafore che descrivono l'emotività sono:

1. Struzzo: evita di vedere e di affrontare il disturbo, ignorandone alcuni sintomi o comportamenti.
2. Medusa: stile caratterizzato da una risposta emotiva eccessiva, intensa e trasparente. Il *carer* tende spesso ad attribuirsi la colpa della malattia del proprio caro.
3. San Bernardo: risposta emotiva rassicurante caratterizzata da calma e affetto, non si lascia scoraggiare anche nei momenti più critici della malattia.
(Treasure, Smith, Crane, 2007).

Gli studi disponibili in letteratura evidenziano come si rendano necessari strumenti di *assessment* familiare accurati per identificare gli stili, i pattern di comunicazione, i bisogni, e l'impatto della malattia sul benessere dei *carers* al fine di implementare interventi mirati e fornire supporto per diminuire il loro distress. I risultati delle valutazioni delineano vari profili disfunzionali familiari, molto utili a livello clinico per implementare interventi più specifici e mirati, finalizzati a rendere le famiglie una delle risorse principali nel trattamento (Stefanini et al., 2016).

2.4 Metodi di intervento

2.4.1 La Family Based Therapy

Uno dei trattamenti con maggiore risultati di efficacia e indicato come *gold standard* dalle Linee Guida NICE per il trattamento di bambini e adolescenti affetti da DA è un trattamento basato sulla famiglia, ovvero la Family Based Therapy (FBT). Ideata da Gerald Russell e colleghi all'Ospedale Maudsley nel 1970, la FBT ha dimostrato maggiore efficacia rispetto alla terapia individuale, ma non in pazienti affetti dal disturbo a un più avanzato stadio della malattia o nel caso in cui il disturbo fosse insorto in età adulta. (Treasure et al., 2015) La terapia familiare considera un sintomo o un problema del paziente, come dell'intera famiglia, motivo per cui è necessario modificare i comportamenti maladattivi e le reazioni inefficaci

all'interno della famiglia potenziando l'abilità dei *caregivers* nel fornire supporto nutrizionale ai propri cari. Il risultato di questo aspetto della terapia è caratterizzato da un aumento di peso nelle prime (due) fasi. Tuttavia, i bisogni di famiglie e pazienti cambiano a seconda della fase della malattia, per questo motivo vari adattamenti sono stati fatti per renderla efficace anche per pazienti adulti. La struttura della FBT è così organizzata: La prima fase (3-5 mesi con incontri settimanali che nella seconda e terza fase possono distanziarsi gradualmente nel tempo) ha come obiettivo il recupero del peso. Questa fase include un pasto di famiglia per aiutare il *caregiver* a riprendere il controllo del proprio ruolo, sempre con spirito di alleanza e sostegno verso il proprio caro, al fine di ristabilire un normale comportamento alimentare e di conseguenza, di riprendere peso. La procedura viene osservata da un terapeuta al fine di individuare i pattern comunicativi disfunzionali durante il momento del pasto. La seconda fase comincia nel momento in cui il paziente accetta di aumentare l'introito calorico con un incremento del peso, e l'atmosfera familiare inizia a migliorare. L'obiettivo di questa fase è il ripristino della salute fisica dell'adolescente. Il miglioramento del rapporto con la famiglia è l'obiettivo della terza ed ultima fase, che ha inizio dopo una stabilizzazione del peso del paziente e l'inserimento di attività fisica sotto supervisione e prescrizione medica. In questa fase l'obiettivo è creare un tipo di relazione che non abbia alla base solo il disturbo alimentare (Lock et al., 2001). L'elaborazione di queste fasi deriva dall'unione di due modelli: il modello strutturale (Minuchin, 1978) e quello strategico (Selvini Palazzoli, 2006). Il primo deriva dall'idea di trattamento della famiglia psicosomatica in cui atteggiamenti di iperprotezione ed evitamento del conflitto, renderebbero i figli vulnerabili alla malattia. Il secondo vede la famiglia come rigidamente organizzata intorno a un meccanismo omeostatico resistente ai cambiamenti provenienti dall'esterno. Per questo motivo, in questo tipo di intervento, il terapeuta non agisce direttamente ma porta la famiglia ad essere consapevole del proprio funzionamento e a sfidarsi a migliorarlo. (Lock, LeGrange, 2013). Un nuovo adattamento

della FBT, il *New Maudsley Collaborative Care Approach* (NMCC), che verrà descritto in seguito, si basa sulla visione del *carer* come importante risorsa nel processo di guarigione; si focalizza perciò sia sul miglioramento delle sue abilità per gestire la malattia in un fronte unito insieme all'individuo e al team di clinici, sia dei risvolti che lo stress causato dal suo ruolo possono comportare (ansia, depressione e *caregiver burden*).

2.4.2 *Il nuovo modello del Maudsley per la Cura Collaborativa*

L'approccio Maudsley, come accennato, si discosta dalla visione dei familiari come parte dell'eziopatogenesi e del mantenimento del disturbo alimentare. Il NMCC, in quanto riadattamento della FBT, crede nel coinvolgimento dei *caregivers* come parte integrante del processo di guarigione di cui sono una grande risorsa. Sia il NMCC che la FBT hanno l'obiettivo ultimo di potenziare i genitori nel supporto contro la malattia. A differenza della FBT però, è stato sviluppato per aiutare le famiglie in cui la malattia è presente da più tempo; i bisogni dei pazienti sono infatti diversi a seconda dello stadio della malattia, in quanto i cambiamenti dovuti al passare del tempo hanno un profondo impatto sul funzionamento sia biologico che psicosociale, e influenzano vari domini. A livello interpersonale, la carenza nutrizionale ha effetti sia sulla cognizione sociale di chi ne soffre che sul comportamento di chi gli sta intorno, che reagisce all'alta visibilità dei sintomi del malato. Per quanto riguarda la dimensione comportamentale, quando la malattia si protrae per diversi anni, il cervello si adatta ai comportamenti disturbati continuamente ripetuti, che nel lungo termine diventano quindi un'abitudine. Un altro dominio su cui influisce il disturbo nella sua forma più radicata è quello della risposta da stress cronico, che può nascere da una predisposizione genetica o come conseguenza della carenza nutrizionale. (Schmidt & Treasure, 2020). Altre differenze tra la FBT e il NMCC sono riportate nella tabella in Figura 2.2

FBT	New Maudsley Collaborative Care
Evidence base: Forte per le persone <18 anni con meno di 3 anni di malattia.	Evidence base: Emergente
Ateoretico	Cambiamenti neuroprogressivi dovuti alla malnutrizione prolungata aggravano la psicopatologia. Questa complessità aumenta lo stress del caregiver. Obiettivi teorici: Obiettivo 1: Ridurre il burden oggettivo e soggettivo del carer Obiettivo 2: Ridurre l'emotività espressa e i comportamenti di accomodamento
Meno efficace con alta emotività espressa dei <i>carer</i> o tratti ossessivi dei pazienti.	
Goal: Aumentare l'ansia dei genitori Aumentare il controllo dei genitori sull'alimentazione	Goal: diminuire l'ansia dei genitori

Figura 2.2 *Principali differenze tra la Family Based Therapy e il New Maudsley Collaborative Care (Treasure et al., 2015)*

L'approccio NMCC offre un formato piuttosto flessibile; inizialmente erogato sottoforma di gruppi a livello ambulatoriale, poi è stato ideato anche per l'autogestione grazie all'aiuto di DVD e materiali appositi; In questi incontri, la figura del terapeuta ha un ruolo attivo di moderazione, non direttivo, in quanto i familiari sono considerati i migliori esperti della persona che soffre di DA, e quindi alleati, alla pari del terapeuta. (Treasure et al., 2015). L'obiettivo è quello di far raggiungere ai *caregivers* le abilità necessarie per supportare al meglio i propri cari nella fase di guarigione, e di ridurre il *burden* (gestendo al meglio l'emotività e l'ansia) e le reazioni spontanee (riducendo l'emotività espressa e i comportamenti di accomodamento)

Obiettivi e tecniche del New Maudsley Collaborative Care Approach

L'obiettivo del NMCC prevede che il *caregiver* impari a gestire il proprio ruolo e ciò che questo comporta, e i propri comportamenti verso il paziente. Il ruolo del *caregiver* è

stressante di natura, sia a livello oggettivo che percepito. Ci sono dei fattori protettivi che possono mitigare il livello di distress, ma ansia e depressione possono comunque insorgere in caso di squilibrio tra fattori stressanti e protettivi. Viene insegnato ai *carers* un approccio che include compassione, co-operazione, costanza e collaborazione, racchiusi e rappresentati nelle metafore animali del delfino e del San Bernardo, descritte in precedenza. Così i *caregivers* vengono incoraggiati a riflettere sul loro approccio alla malattia, a usare l'intelligenza emotiva e a ridurre l'invischiamento col disturbo, per spronare i propri cari a prendersi la responsabilità della loro salute all'interno di confini accordati e regole precise (e.g. mangiare non è negoziabile). Una parte fondamentale è costituita dalla psicoeducazione in cui vengono spiegati i tre livelli di mantenimento dell'anoressia sottolineandone i fattori di rischio e le vulnerabilità, secondo il modello di Schmidt e Treasure (2006). Vengono illustrate poi le conseguenze della carenza di cibo e del comportamento alimentare anomalo sulle strutture cerebrali, e si espongono infine i meccanismi del funzionamento sociale portando i *carers* alla comprensione delle reazioni altrui.

Per spiegare il concetto di resilienza, viene usata l'analogia delle procedure di emergenza sull'aeroplano – ovvero mettere la propria mascherina di ossigeno prima di aiutare chiunque altro a metterla, per esprimere quanto sia importante per i *caregivers* la cura di sé stessi. Viene esplorato il concetto di compromesso, non perfezione: *E' normale fallire; Ogni errore è un tesoro* e viene instillato un senso di speranza attraverso lo sguardo al “quadro più ampio”.

Capire come comunicare efficacemente con il proprio caro, è fondamentale per evitare comportamenti e modi di porsi che possano contribuire al mantenimento del disturbo. Le abilità di comunicazione che vengono condivise, sono basate sulla tecnica dell'intervista motivazionale, per la quale sono appositamente formati mediatori professionisti e non.

Vengono utilizzati i concetti dell'intervista motivazionale per incoraggiare i *carer* a cambiare i propri comportamenti attraverso l'ascolto riflessivo, l'utilizzo di domande aperte. Attraverso l'utilizzo del metro del cambiamento viene misurata (indicandolo con un valore da 1 a 10 su una scala graduata, come mostrato in figura 2.3) la disponibilità, secondo il *carer*, a cambiare; sia la propria che quella del paziente.

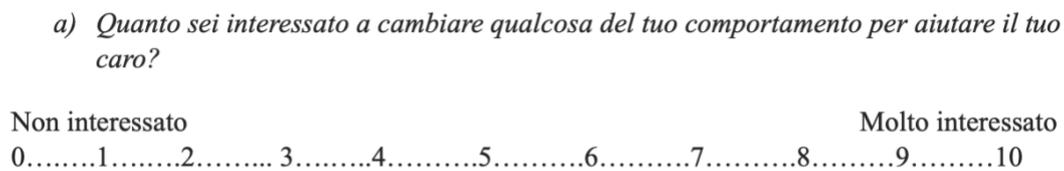


Figura 2.3 *Il metro del cambiamento*

Questo metro si basa sul modello transteoretico del cambiamento di Prochaska e DiClemente (1984). Secondo il modello, illustrato schematicamente in figura 2.4 il processo del cambiamento non è lineare: è composto da stadi che dividono il processo di cambiamento intenzionale in segmenti, in una serie di fasi significative, ciascuna delle quali ha degli obiettivi specifici e caratteristiche a livello di motivazione. Ci si muove da uno stadio di precontemplazione (in cui non si considera il cambiamento) a uno di contemplazione (in cui si valutano i pro e i contro e la persona è ambivalente riguardo al cambiamento); vi è poi lo stadio della determinazione (in cui la persona ha deciso di cambiare e inizia a pianificare come farlo); e dell'azione (vengono cioè messi in atto i piani di cambiamento); ed infine il mantenimento (ovvero consolidare i cambiamenti e mettere in atto piani per prevenire le ricadute). A questo punto le vie sono due: o si procede verso l'uscita permanente dal ciclo, e quindi verso la guarigione, o si può incappare nella ricaduta, che è comunque sempre un'importante occasione di imparare dagli errori. Nonostante questi stadi rappresentino un percorso sequenziale, l'individuo di solito non percorre tutte le tappe in sequenza in un'unica volta. La guarigione e

il movimento attraverso gli stadi sono caratterizzati da ricadute e regressioni, così come dalla possibilità di dover ripartire da capo (DiClemente, 1999 cit. in Treasure et al., 2015).

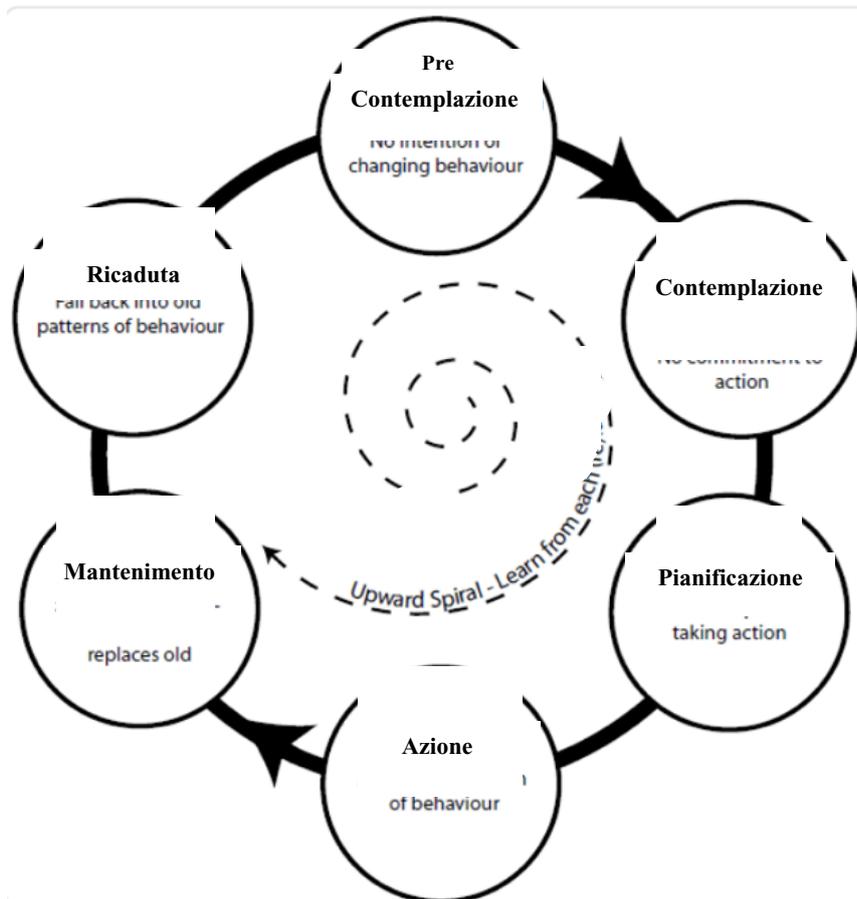


Figura 2.4 Modello transteoretico del cambiamento (Prochaska e Di Clemente, 1984)

Grazie a questo modello i *carer*, che iniziano questo percorso pensando di cambiare il comportamento dei propri cari, si rendono conto che in realtà sono loro stessi ad essere ambivalenti o nella fase della precontemplazione e a dover quindi intraprendere un cambiamento (Treasure et al., 2015). I sintomi del disturbo alimentare e i comportamenti di chi ne soffre possono elicitarne un insieme di forti reazioni emotive nei *carers*. Vengono usate le metafore animali per illustrare le più comuni, tra cui l'eccessiva emotività (medusa), l'evitamento (struzzo), l'eccessivo criticismo (terrier), l'ostilità (rinoceronte) e l'iperprotezione (canguro). I partecipanti sono incoraggiati a usare queste metafore per fare un passo indietro

rispetto a queste reazioni impulsive e osservarle da fuori . La metafora del delfino o del San Bernardo è utilizzata per descrivere l'idea dello stile di cura collaborativo basato sulle "C" menzionate in precedenza (Treasure et al, 2015). Spesso i *caregivers* si trovano spinti dalla malattia stessa a mettere in atto comportamenti che possono assecondare il disturbo dei loro cari; per spiegarlo viene utilizzata la metafora dell'anoressia come un bullo. Ad esempio madri che puliscono il bagno dopo un episodio di compensazione per nascondere certi comportamenti dei figli al resto della famiglia; o che guidano da un supermercato all'altro per trovare uno speciale condimento per l'insalata. Comportamenti accomodanti come questi possono diventare automatici e possono non essere visti come problematici, perciò potrebbe essere utile incoraggiare una riflessione personale attraverso strumenti *self-report* appositi (e.g. AESED). Questo tipo di comportamenti aumentano in modo direttamente proporzionale al tempo trascorso in compagnia del proprio caro affetto dal disturbo o se uno dei due riporta alti livelli di ansia. Cercare di superare questi comportamenti può essere una leva importante per il cambiamento. Per questo motivo durante l'intervento vengono presi in analisi questi comportamenti insieme ai loro antecedenti e alle loro conseguenze per comprenderli al meglio al fine di estinguerli. Questi workshops sono risultati efficaci ed accettabili nel ridurre il carico percepito dai *carers* e i livelli di emotività espressa alla fine dell'intervento e a 3 mesi di follow-up (Pepin & King, 2013; Whitney et al., 2012; Sepulveda et al., 2010).

Interventi di auto-aiuto guidato

Con il termine "interventi di auto-aiuto" si intende l'utilizzo indipendente di un protocollo di trattamento seguendo passo per passo le istruzioni contenute in un manuale e/o via internet. Negli ultimi anni l'erogazione di questi interventi online è diventata una priorità al fine di superare alcune barriere che da sempre ostacolano l'accesso alle terapie standard (e.g.

motivi economici, etnici o di stigma sociale) (Yim et al., 2021). L'obiettivo è quello di educare le persone sulla natura di un disturbo (di cui soffrono loro stessi o la persona di cui si prendono cura) e di fornire loro specifiche abilità per affrontarlo e superarlo. Possono essere di solo auto-aiuto o includere il contatto più o meno intenso con una figura professionale di riferimento, non necessariamente specialista (auto-aiuto guidato - GSH); termine utilizzato per la prima volta da Fairburn nel 1995).

I vantaggi di questo tipo di interventi sono molteplici: partendo dal rapporto tra costi e benefici; infatti con un costo decisamente più basso – sia di erogazione che di formazione rispetto alle terapie standard, si ha una scalabilità molto ampia, la possibilità cioè di raggiungere un numero di persone nettamente maggiore. I trattamenti psicologici standard, con evidenze di efficacia infatti, nonostante gli innumerevoli vantaggi e l'incredibile aiuto che offrono, riescono a raggiungere solo una piccola porzione di persone che avrebbero bisogno di assistenza psicologica; il problema non sarebbe facilmente risolvibile nemmeno raddoppiando il numero di figure professionali che somministrano questo tipo di interventi, in quanto training specifici ed intensivi richiederebbero comunque costi e tempi decisamente eccessivi. Anche l'inclusività è un limite delle terapie standard, solamente le famiglie di ceto medio-alto riescono infatti a usufruirne; mentre le famiglie a reddito medio-basso e le minoranze etniche (non rappresentate adeguatamente dai professionisti) non riuscirebbero ad accedervi. (Wilson, Zandberg, 2012) Le evidenze mostrano che la GSH risulta essere una forma di trattamento efficace ed efficiente per un vasto numero di disturbi e in alcuni casi non ha mostrato (Cuijpers, Donker, van Straten, Li, & Andersson, 2010 cit. in Wilson, Zandberg, 2012) differenze se comparata con una psicoterapia standard. Questo tipo di intervento sui familiari di pazienti con disturbi psichiatrici è risultato efficace nel migliorare la loro stima e le loro strategie di *coping* riducendo la loro EE e migliorando l'*outcome* del disturbo del paziente. In particolare in caso di disturbi alimentari (BN e BED) è risultata essere particolarmente utile nel favorire l'ingresso al trattamento, che

spesso non avviene a causa della paura del giudizio altrui e dello stigma sociale associato a questo tipo di disturbi (Yim et al., 2021). Sarebbe utile nella ricerca futura indagare maggiormente e più nel dettaglio i bisogni e i pareri delle parti interessate su questo tipo di interventi per migliorarne la progettazione, l'erogazione e ottimizzarne i risultati.

Seguendo questo metodo di intervento basato sul modello teorico del NMCC, il Centro Regionale per i Disturbi Alimentari presso l'Ospedale di Padova, ha svolto uno studio che ha visto coinvolti i *caregivers* di pazienti ricoverati, in *day hospital* e ambulatoriali nella struttura ospedaliera. Nel capitolo successivo questo studio verrà illustrato nel dettaglio.

CAPITOLO TERZO

3. *La ricerca*

3.1 Obiettivi dello studio

Visti l'impatto dei disturbi alimentari sull'organizzazione del nucleo familiare, la centralità del ruolo dei *carer* nel processo di guarigione e la necessità espressa dai famigliari stessi di essere informati sia sulla malattia che su come gestirla a livello emotivo e comportamentale, ha rilevanza clinica indagare se un intervento di auto aiuto guidato per i *carer* di pazienti con disturbi alimentari possa essere efficace e allo stesso tempo accettabile dai partecipanti. Il fine di questo tipo di intervento è, oltre a fornire ai *carer* le nozioni e le *skills* di cui hanno bisogno, comprendere le loro necessità e ridurre i loro comportamenti maladattivi in risposta al disturbo alimentare (Anastasiadou, 2014).

L'obiettivo di questo studio era quello di indagare l'efficacia e l'accettabilità di una serie di incontri di gruppo di auto-aiuto guidato per *carers* di pazienti con disturbi alimentari. L'efficacia è stata stabilita sulla base dei cambiamenti osservabili) nei livelli di:

- Emotività espressa (EE)
- Evitamento
- Ricerca di rassicurazione
- Rituali durante il pasto
- Il Controllo esercitato dalla famiglia
- Il Fare Finta di Nulla

L'ipotesi era che i livelli di tali comportamenti siano inferiori nel post-trattamento rispetto al pre-trattamento. L'accettabilità dell'intervento è stata indagata attraverso l'utilizzo di domande a risposta aperta e multipla.

3.2 Materiali e metodi

3.2.1 Descrizione del campione

I criteri di inclusione per reclutare i partecipanti allo studio richiedevano che questi fossero familiari di pazienti di età superiore ai 16 anni, con diagnosi di AN o BN, in cura presso il Centro Regionale per i Disturbi del Comportamento Alimentare dell'Azienda Ospedaliera di Padova.

3.2.2 Misurazioni

Prima di iniziare il trattamento è stato chiesto ai partecipanti di compilare un questionario anamnestico con i propri dati anagrafici e informazioni sul rapporto con il familiare tra cui le ore a settimana passate a contatto con il proprio caro. Per poter indagare l'efficacia dell'intervento è stato chiesto poi chiesto ai partecipanti di compilare due questionari nel pre-trattamento e nel post-trattamento. Per indagare l'accettabilità dell'intervento in aggiunta, è stato somministrato un questionario di feedback anonimo post-trattamento in cui i partecipanti hanno potuto esprimere opinioni personali e hanno avuto la possibilità di fare osservazioni sui possibili miglioramenti apportabili all'intervento. Infine, è stato organizzato un incontro di *follow-up* dopo 1 mese dalla conclusione del ciclo di gruppi, per un confronto e un aggiornamento sulla situazione in famiglia.

I questionari somministrati ai partecipanti per valutare i comportamenti in risposta alla malattia sono stati i seguenti sia nel pre che nel post-trattamento.

- *Family Questionnaire (FQ)* (Wiedemann, Rayki, Feinstein, Hahlweg, 2002): un questionario *self-report* che consente di valutare il costrutto di emotività espressa (EE) attraverso le due sottoscale di criticismo (CC) e ipercoinvolgimento emotivo (EOI) attraverso 20 items.
- *Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders (AESED)* (Sepulveda, Kyriacou, Treasure, 2009) che permette di valutare gli atteggiamenti accomodanti dei *caregiver* con 33 item suddivisi in 5 fattori: evitamento e stravolgimento della routine (AMR); ricerca di rassicurazione (RS); rituali intorno al pasto (MR); controllo da parte della famiglia (CF); chiudere un occhio (TBE).
- *Questionario di feedback*: composto da domande sia a risposta aperta, in modo tale che ognuno potesse rispondere in modo più personale e completo, sia a risposta chiusa (con risposte basate su una scala Likert a 5 punti – da “Per niente” a “Molto”). Le domande a risposta aperta erano le seguenti: “*Ci sono tematiche che avresti voluto approfondire maggiormente nel corso dei gruppi? Se sì, quali?*”; “*In che modo pensi che i gruppi abbiano influito sulla tua comprensione del disturbo alimentare e/o sulle abilità di gestione della malattia?*”; “*Quale aspetto (o quali aspetti) dei gruppi e/o del manuale e video hai ritenuto maggiormente utile (utili)?*”; “*Cosa pensi che potrebbe essere migliorato per soddisfare al meglio i tuoi bisogni in questo momento?*” Mentre le domande a risposta chiusa vertevano su una quantificazione dell’apprezzamento dei gruppi e sulla propensione a consigliarlo ad altre persone.

3.2.3 Intervento e procedura

Seguendo il modello teorico del Maudsley per la Cura Collaborativa, descritto nel secondo capitolo, sono stati proposti quattro incontri di auto-aiuto guidato di gruppo della durata di circa due ore, a cadenza settimanale. Gli incontri si sono svolti a distanza, tramite la

piattaforma Zoom, richiedendo ai partecipanti di partecipare attivamente tenendo videocamera e microfono accesi. Si è poi chiesto il consenso a registrare gli incontri a scopo unicamente formativo garantendo la riservatezza dei file. Prima di ogni incontro veniva consigliata la visione di alcuni video specifici tra quelli forniti, per favorire la partecipazione attiva al gruppo e lo scambio di idee. I gruppi sono stati condotti e moderati dalla figura di una psicoterapeuta, che ha offerto spunti di riflessione e nozioni di psicoeducazione che sono stati poi approfonditi dai partecipanti in autonomia in separata sede, attraverso i materiali appositamente forniti; in questo caso un manuale e alcuni video sottotitolati su specifici argomenti legati al disturbo alimentare e al ruolo del *carer* nella guarigione del paziente. Durante gli incontri si sono condivisi messaggi chiave fondamentali sulla natura della malattia e sul processo di guarigione come ad esempio “*Se niente cambia, niente cambia*” e “*la guarigione è sempre possibile*”, si è poi presentato il modello teorico alla base del progetto descrivendo e presentando il team del Maudsley Hospital. In seguito si sono descritti i vantaggi del disturbo alimentare come fattore di mantenimento e si è poi illustrato il processo di cambiamento con i vari stadi seguendo il modello di Prochaska e DiClemente descritto nel secondo capitolo. L’attenzione si è poi focalizzata sulle varie metafore animali, anch’esse descritte nel secondo capitolo, come spiegazione delle possibili reazioni automatiche dei *carers* al disturbo e su come sostituirle con metodi di comunicazione efficace proposti dal NMMC.

3.2.4 Analisi statistica

A livello quantitativo, l’analisi dei dati è stata eseguita tramite il programma Jamovi. E’ stato eseguito il T-test per campioni appaiati per il confronto tra le sottoscale dei vari questionari nel pre-trattamento rispetto al post-trattamento.

A livello qualitativo, è stata fatta un’analisi carta-matita, un metodo utile per identificare, analizzare e riportare dei temi e sotto-temi all’interno di un insieme di dati

(Braun & Clarke, 2006). In questo caso è stata utilizzata per individuare temi e sotto-temi comuni nelle risposte dei *carers* al questionario di feedback anonimo.

3.3 Risultati

L'impatto dei gruppi di auto aiuto-guidato

Il campione preso in esame e descritto in Tabella 3.1 era composto da *caregivers* (N = 26; 14 maschi e 12 femmine) di 19 pazienti femmine con disturbi alimentari (18 con AN; 1 con BN; età media). Ventidue *carers* hanno partecipato ad almeno 3 incontri di gruppo, un solo partecipante non ha preso parte a nessuno; infine 3 *carers* hanno partecipato solamente a 2 incontri. La maggior parte dei partecipanti era composta da genitori (N= 23); altre figure di riferimento erano zii affidatari (N=2) e *partner* (N=1). 25 partecipanti hanno dichiarato di convivere con la persona di cui si prendono cura e 24 affermano di passare con lei più di 21 ore a settimana. La media del tempo passato dai *carers* con i propri cari era di 25,79 (DS 5,33) ore a settimana, con un massimo di 28.5 ore e un minimo di 7. Diciannove partecipanti si sono definiti come il *carer* primario del proprio familiare e 8 come *carer* secondario. L'età media dei partecipanti era di 50 anni (49.8±6.31) con, nel 93% dei casi, almeno 13 di scolarizzazione. Dieci (38.5%) partecipanti dichiarano la presenza di un disturbo alimentare in famiglia (in 4 casi è il *carer* stesso ad averne sofferto), e 4 (18.5%) *carer* affermano di aver ricevuto una diagnosi psichiatrica.

Tabella 3.1 *Caratteristiche dei carers (n=26) di pazienti con disturbo alimentare*

Caratteristiche del carer	N.	%
Genere		
- Maschio	14	51.8
- Femmina	13	48.15

Stato civile		
- Sposato e/o convivente	24	88.9
- Divorziato	3	11.1
Anni di scolarizzazione		
- 13≤	25	92.6
- <13	2	7.4
Impiego		
- A tempo pieno	22	81.5
- Part time	2	7.4
- Pensionato	2	7.4
- Altro	1	3.7
Tipo di carer		
- Primario	19	70.4
- Secondario	8	29.6
Relazione con il paziente		
- Genitore	24	88.9
- Partner	1	3.7
- Altro	2	7.4
Convivenza con il paziente		
- Sì	26	96.3
- No	1	3.7
Tempo passato con il paziente		
- ≤ 21	2	7.4
- 21 <	25	92.6
Familiarità DCA		
- Sì	10	37
- No	17	63
Diagnosi psichiatrica		
- Sì	5	18.5
- No	22	81.5

Si riportano nella Tabella 3.2 i risultati del confronto pre-post ai questionari utilizzati per la misurazione dei comportamenti di adattamento alla malattia. In particolare, sono state descritte

le medie e deviazioni standard dei punteggi ai questionari utilizzati, il valore del t test, il valore p di significatività delle differenze e la grandezza dell'effetto.

Tabella 3.2 Medie, deviazioni standard e confronto statistico tra i punteggi dei questionari nel pre-trattamento rispetto ai punteggi ottenuti nel post-trattamento

Questionari	N	Media (SD) PRE	Media (SD) POST	Valore test (Gradi di libertà)	Significatività (p value)	Effect Size
Accomodation and Enabling Scale for Eating Disorders						
Avoidance and Modifying Routine	26	19.04 (7.95)	17.54 (10.22)	0.588 (25.0)	0.562	0.1152
Reassurance Seeking	26	7.08 (5.19)	6.54 (5.65)	0.480 (25.0)	0.636	0.0941
Meal Ritual	26	5.35 (6.17)	5.69 (6.50)	-0.280 (25.0)	0.782	-0.0548
Control of Family	26	8.85 (5.17)	7.12 (5.13)	1.809 (25.0)	0.08	0.3547
Turning a Blind Eye	26	3.42 (4.09)	1.73 (2.46)	2.860 (25.0)	0.008	0.5609
AESED Totale	26	43.73 (21.37)	38.62 (24.81)	0.988 (25.0)	0.332	0.1938
Family Questionnaire						
Family Questionnaire Tot	26	42.4 (11.5)	35.5 (17.1)	1.70 (25.0)	0.102	0.333

Note: Evitamento e stravolgimento della routine –AMR; Ricerca di rassicurazione –RS; Rituali durante il pasto –MR; Controllo esercitato dalla famiglia –CF ; Chiudere un occhio –TBE

Dai risultati emerge una generale tendenza alla diminuzione sia dell'emotività espressa (FQ) che dei comportamenti di accomodamento alla malattia, sebbene tale riduzione non raggiunga livelli di significatività statistica. I risultati indicano anche una riduzione significativa dei punteggi alla sottoscala *chiudere un occhio* dell'AESED. Nonostante non sia risultato significativo, è utile portare l'attenzione sul risultato della sottoscala relativa al controllo familiare (CF) in quanto notevolmente vicino alla significatività. Questo risultato potrebbe essere spiegato da un relativo impatto dell'intervento sui *carers* e sui loro rigidi comportamenti da "rinoceronte".

L'accettabilità dei gruppi di auto-aiuto guidato

Per valutare l'accettabilità, ovvero se l'intervento di auto-aiuto è risultato apprezzato e utile ai *caregivers*, è stata svolta un'analisi tematica. I temi e sotto-temi individuati sono descritti in Tabella 3.3.

Tabella 3.3 *Principali temi e sotto-temi emersi dal questionario di feedback – domande qualitative*

Temi principali	Sotto-temi
Supporto sociale	<ul style="list-style-type: none"> - Condivisione del percorso - Sentirsi meno soli - Bisogno di più incontri - Possibilità di incontri in presenza
Gestione malattia	<ul style="list-style-type: none"> - Bisogno di consigli pratici - Gestione dei comportamenti negativi e delle crisi - Utilità incontri e materiali

Comprensione malattia	- Comprensione psicologici	meccanismi
	- Comprensione decorso	
	- Aspetti comuni	
	- Utilità incontri e materiali	
Relazione con il proprio caro	- Vedere oltre la malattia	
	- Empatizzare	

Supporto sociale

Dalle risposte dei partecipanti al questionario di feedback è più volte emersa l'utilità e l'apprezzamento della condivisione con altri *carers* che vivono le stesse situazioni, opportunità che ha permesso di sentirsi meno soli e incompresi durante questo difficile percorso. Quando è stato chiesto ai partecipanti di proporre dei possibili miglioramenti, quasi tutti hanno richiesto di poter fare un maggior numero di incontri, se possibile anche in presenza per facilitare la condivisione e avere maggiore immediatezza.

“Confrontandomi con gli altri che vivono la mia stessa esperienza mi son sentita più tranquilla.” (P. 17)

“Gli incontri di gruppo sono stati utili a sentirsi meno soli in questa terribile situazione.” (P. 10)

“I gruppi danno positività, sarebbe meglio se fossero di più.” (P. 20)

Gestione della malattia

Per quanto riguarda la gestione della malattia i *carers* hanno dichiarato di trovare molto utili sia gli incontri che i materiali da consultare in autogestione soprattutto per quanto riguarda la gestione dei comportamenti negativi del proprio caro e dei momenti di crisi, quindi sui comportamenti da evitare. Hanno espresso il bisogno di consigli pratici per fronteggiare i momenti più difficili e la malattia in generale.

“I video ricostruiscono situazioni difficili che spesso ti trovi a vivere e ti aiutano a mantenere un comportamento più adeguato”(P. 20)

“Sarebbe utile ricevere più indicazioni pratiche su comportamenti da adottare o evitare”
(P. 10)

Comprensione della malattia

Anche sulla comprensione del disturbo i materiali sono stati molto utili ai carers, che riportano di aver trovato di conforto e molto utile individuare alcuni aspetti comuni della malattia che si manifestano in persone diverse. Questo è stato possibile grazie alla condivisione con altri carers. Dichiarano inoltre di aver trovato molto utile il percorso svolto e i materiali per comprendere meglio il decorso del disturbo. Hanno poi espresso il bisogno di comprendere più a fondo i meccanismi psicologici dietro alla malattia.

“La condivisione delle esperienze mi ha fatto capire che la malattia agisce secondo pattern spesso ripetitivi” (P.11)

“Sarebbe utile capire i meccanismi psicologici e mentali del disturbo alimentare, cosa succede cioè, dentro alla testa di chi soffre di disturbi alimentari”(P.3)

Relazione con il proprio caro

Dalle risposte è emerso che i carers hanno trovato molto utili i gruppi ed il materiale fornito per imparare a vedere oltre la malattia e a distinguere quando nel proprio caro è il

disturbo a parlare. Questo ha permesso loro di non arrabbiarsi con il proprio caro nelle situazioni più difficili ma di entrare in empatia con lui.

“I gruppi mi hanno fatto capire meglio alcuni comportamenti del mio caro ” (P. 8)

“Mi ha aiutato a vedere mia figlia oltre la malattia, a distinguere i comportamenti dettati dal disturbo alimentare da quello che è lei e a non colpevolizzarla o criticarla. Questo ha portato ad una relazione più costruttiva (nonostante le costanti difficoltà) con lei ”.(P. 10)

Sono inoltre state poste alcune domande di tipo quantitativo (su una scala Likert a 5 punti – da “Per niente” a “Molto”) sull’utilità e apprezzamento dell’esperienza di gruppi, i cui risultati vengono riportati nella Tabella 3.4.

Tabella 3.4 Accettabilità dei gruppi di supporto – domande quantitative

Domande	Risposte totali (N)	1 Per niente N (%)	2	3	4	5 Molto N (%)
Consigliaresti i gruppi e i materiali a un'altra famiglia?	24	0 (0%)	0 (0%)	3 (8,3%)	8 (33.3)	14 (58.3)

In che misura pensi che i gruppi e il materiale fornito ti abbiano aiutato a fronteggiare il disturbo?	24	0 (0%)	0 (0%)	4	9	11
In generale quanto sei soddisfatto dell'esperienza di gruppo?	24	0 (0%)	2 (8.3%)	3 (12.5%)	5(20.8%)	14 (58.3%)
In che misura ritieni che i gruppi ti abbiano aiutato a fronteggiare il disturbo alimentare?	24	0 (0%)	2 (8.3%)	5 (20.8%)	8 (33.3%)	9 (37.5%)

3.4 Discussione

Come emerge dalla letteratura, il ruolo dei familiari di pazienti con disturbi alimentari è risultato essere, con il passare degli anni, sempre più fondamentale; sono infatti un'importante risorsa che favorisce l'inizio del trattamento per chi soffre di un disturbo alimentare, che a causa dell'egosintonicità che caratterizza la malattia, rende le richieste di aiuto spontanee, molto rare

(Palazzo Nazar & Treasure, 2016). Essendo l'esordio del disturbo in una fascia d'età in cui chi ne soffre vive ancora in casa con i propri familiari, la malattia ha una profonda influenza sia su questi ultimi che sul loro rapporto con il malato (Treasure et al., 2015). L'importanza del ruolo dei *carers* infatti, è per loro fonte di forte stress che può comportare di conseguenza a meccanismi di coping e comportamenti di gestione del carico percepito, che vanno ad influire negativamente sulla prognosi della malattia stessa (Treasure et al., 2006). Questi comportamenti possono riguardare sia l'emotività espressa, e caratterizzarsi quindi per un eccessivo coinvolgimento e marcato criticismo verso il paziente, che i comportamenti volti ad assecondare il disturbo o ad ignorarlo, facendo comportare i *carers* come “struzzi” o “canguri”.

Per questo motivo indagare il livello di questi comportamenti e il loro impatto può essere utile a migliorare la prognosi del disturbo attraverso la riduzione dello stress dei *carers* e di conseguenza dei loro comportamenti in risposta alla malattia attraverso la partecipazione a gruppi di auto-aiuto guidato.

L'obiettivo primario dello studio era quello di valutare l'accettabilità di un intervento di auto-aiuto guidato e la sua efficacia nel ridurre i comportamenti maladattivi in risposta ai sintomi dei disturbi alimentari. Questi sono stati identificati nel costrutto dell'emotività espressa, valutata tramite il questionario *Family Questionnaire*, e nelle sottoscale dell'AESED che sono rispettivamente: l'evitamento e stravolgimento della Routine (AMR); la ricerca di rassicurazione (RS); i rituali durante il pasto (MR); il controllo esercitato dalla famiglia (CF); il fare finta di nulla (TBE).

Per quanto riguarda l'impatto dell'intervento, si è valutata l'efficacia attraverso un confronto dei risultati ai questionari somministrati pre-trattamento rispetto a quelli post-trattamento, e come alcune caratteristiche (e.g. peso del paziente al follow-up e tempo trascorso

settimanalmente insieme al proprio familiare malato) possano essere correlate ai comportamenti in risposta al disturbo messi in atto dai *carers*.

Dai questionari pre-trattamento emerge che i livelli di intensità emotiva siano alti nelle famiglie di pazienti con disturbo alimentare, risultati in linea con gli studi presenti in letteratura (Zabala et al., 2010). Purtroppo, in seguito all'analisi dei dati non emergono miglioramenti significativi dopo il trattamento in questo aspetto: potrebbe essere spiegato dal fatto che certe reazioni e comportamenti automatici risultano difficili da cambiare in sole 4 sedute di gruppo. E' comunque da notare un certo cambiamento in positivo, anche se lieve (media pre: 42.4 (11.5) vs. media post: 35.5 (17.1) nei livelli di emotività espressa, probabilmente riflesso di un minore livello di ansia e stress dei *carers*. Tuttavia ai partecipanti sono stati forniti materiali per un approfondimento e un percorso personali, perciò potrebbe essere utile indagare un effetto di questi nel lungo termine con un ulteriore *follow-up*. L'aver informato i *carers* sul funzionamento della malattia e avergli fornito del materiale di psicoeducazione adeguato potrebbe aver avuto un effetto su alcuni loro comportamenti, come quelli volti ad ignorare la malattia. Spesso infatti i *carers* trovando difficile fronteggiare lo stress e la confusione del dover contrastare i sintomi del disturbo, cercano di ignorare o di evitare di pensare al comportamento del proprio caro. Questo modo di rispondere allo stress e alla preoccupazione è descritto nella sottoscala TBE (*Turning Blind Eye*) dell'AESED, che risulta aver avuto un miglioramento dal pre al post trattamento, risultato che potrebbe indicare che il materiale di psicoeducazione ha portato i *carers* ad aprire gli occhi sui comportamenti legati al disturbo rendendo loro più difficile ignorarli. Un altro aspetto del comportamento dei *carers* che sembra essere migliorato nel post-trattamento rispetto al pre-trattamento è quello del controllo esercitato dalla famiglia, in particolare sull'alimentazione e sulle quantità di cibo.

Per quanto riguarda l'accettabilità dell'intervento i *carers* hanno riportato di aver riscontrato benefici in seguito alla partecipazione ai gruppi, soprattutto per quanto riguarda il

supporto sociale: il condividere la propria esperienza con persone con il medesimo problema li ha fatti sentire meno soli e impauriti di fronte questo difficile percorso di fronteggiamento della malattia. I materiali, in particolare i video, come riferito dagli stessi *carers*, sono stati utili per comprendere meglio alcuni meccanismi di malattia, in particolare i fattori di mantenimento che ostacolano la guarigione. I consigli emersi sono per la maggior parte riferiti al desiderio di una maggiore durata del percorso, e quindi a più incontri di gruppo. Sarebbe in effetti utile indagare se con un numero maggiore di incontri gli effetti tra il pre e il post-trattamento fossero più marcati.

In generale, considerando sia i risultati alle risposte di tipo qualitativo che a quelle di tipo quantitativo, i gruppi sono risultati essere molto apprezzati dai *carers*. il 20% si dichiara infatti piuttosto soddisfatto dell'esperienza vissuta e il 58% si dichiara molto soddisfatto.

“Il gruppo trasmette energia e speranza per andare avanti.” (P. 16)

3.4.1 Limitazioni dello studio

Lo studio presenta alcuni limiti per quanto riguarda la numerosità del campione, che non è molto estesa e questo influisce sul potere dello studio: nonostante i valori vadano nella direzione ipotizzata, la significatività non è spesso raggiunta possibilmente anche a causa delle dimensioni del campione. Inoltre i partecipanti erano tutti *carer* di pazienti con anoressia nervosa: per uno studio futuro sarebbe utile indagare un confronto tra patologie e quindi differenziare tra figure di accudimento di pazienti con AN rispetto a quelle di persone affette da BN.

Un altro aspetto migliorabile dello studio riguarda il numero degli incontri di gruppo, che sarebbe utile poter in futuro aumentare (come anche richiesto dai partecipanti stessi nel questionario di feedback) per un maggiore approfondimento e impatto degli argomenti affrontati.

Dopo la conclusione del ciclo di gruppi, è stato svolto un *follow-up* a 1 mese di distanza per verificare i cambiamenti nel medio termine, ma essendo le reazioni e i comportamenti dei carer spontanei e ripetuti, potrebbe essere necessario parecchio tempo affinché assimilino i concetti riportati nei materiali e inizino a metterli in pratica in modo efficace. Sarebbe quindi utile organizzare un ulteriore *follow-up* (indicativamente di 3 mesi) per valutare l'andamento del percorso di guarigione dei pazienti e del loro rapporto con i *carer*.

Un ulteriore aspetto che sarebbe interessante approfondire è la relazione tra l'emotività espressa dei *carers* e la durata media del disturbo delle pazienti, che nella metanalisi di Anastasiadou (2014) sono risultate essere variabili correlate. Questo studio però, ha incluso pazienti con una storia di malattia relativamente breve – essendo quasi tutte affette dal disturbo da un anno o poco più; sarebbe quindi utile includere in studi futuri, pazienti con una durata di malattia maggiore per approfondire questo aspetto.

3.4.2 Punti di forza ed implicazioni cliniche

Si ritiene che questo studio abbia anche dei punti di forza come il grande supporto percepito e dichiarato dai *carers* stessi, che condividendo questo percorso con altre persone che stavano vivendo la loro stessa situazione hanno trovato conforto, sollievo e la sensazione di sentirsi meno soli, presumibilmente portandoli ad esperire meno stress e ansia e di conseguenza a diminuire, anche se non in modo significativo, i comportamenti maladattivi in risposta alla malattia. Nonostante non ci siano state molte differenze significative tra il pre e il post-trattamento, tutti i cambiamenti che ci sono stati, dopo un'analisi delle differenze delle medie, risultano essere in positivo e quindi segnali di miglioramento.

Questo tipo di intervento presenta inoltre importanti implicazioni cliniche: dato che i disturbi alimentari sono delle patologie che impattano moltissimo sul nucleo familiare

andandone ad appesantire il carico percepito dai *carers* dei pazienti, è importante andare ad indagare i bisogni di chi si prende cura dei pazienti, soprattutto nella misura in cui il carico percepito dai carers e i comportamenti conseguenti in risposta ai sintomi, hanno un forte impatto sulla prognosi della malattia stessa. Inoltre è altrettanto fondamentale fornire ai *carers* materiali appositi per acquisire le *skills* necessarie a prendersi cura al meglio del proprio caro e accompagnarlo lungo la strada verso la guarigione.

3.5 Conclusioni

Dalla letteratura emerge che i familiari, e i *carers* in generale, di pazienti con disturbi alimentari abbiano un ruolo fondamentale nella prognosi della malattia in quanto hanno la possibilità di condurre il proprio caro all'attenzione clinica e di ridurre il senso di "isolamento" che chi soffre di questo tipo di disturbi spesso avverte; inoltre in quanto "esperti" del proprio familiare possono fornire informazioni utili ai clinici e formare con loro un fronte unito contro il disturbo (Treasure et al., 2015). Ne deriva che le responsabilità di questo ruolo lo rendano stressante e molto impegnativo per i *carers*, che per rispondere a questo pesante carico e ai sintomi del disturbo, mettono in atto comportamenti maladattivi e riorganizzano la famiglia intorno alla malattia (Martin et al., 2013). Nonostante non vi siano evidenze precise del ruolo della famiglia nell'eziopatogenesi del disturbo, assecondarne i sintomi e rispondere in modo ostile, critico o iperprotettivo contribuisce al loro mantenimento peggiorando la prognosi della malattia (Treasure et al. 2013). Per questo motivo ha rilevanza clinica indagare con appositi strumenti i comportamenti in risposta alla malattia al fine di implementare interventi volti, oltre a diminuire il carico percepito dal *caregiver*, a fornire loro strumenti e *skills* efficaci per aiutare il proprio caro ad affrontare al meglio il disturbo.

Lo studio pilota appena descritto ha indagato l'impatto e l'accettabilità di un intervento basato sulla partecipazione a gruppi di auto-aiuto di *carers* di pazienti con disturbi alimentari.

Nonostante la scarsa numerosità del campione, motivo per cui i risultati non sono sempre significativi, l'impatto degli incontri è riscontrabile da una generale diminuzione dei comportamenti maladattivi. Ciò è stato possibile grazie alla preziosa guida di una psicoterapeuta e all'utilizzo indipendente di appositi materiali che sono risultati essere, come dichiarato dai *carers* stessi, molto utili nel comprendere i meccanismi di una malattia spesso incompresa e stigmatizzata. I *carers* infatti raramente riescono a parlare della situazione familiare fuori casa, sentendosi così isolati e impotenti. Tuttavia, come da loro dichiarato, la partecipazione ai gruppi li ha fatti sentire meno soli, più compresi e propensi a condividere pensieri, paure, dubbi e preoccupazioni in uno spazio sicuro.

“Ci sono tanti punti di forza in questi gruppi: servono per non sentirsi soli, per condividere la sofferenza ma anche la gioia con persone che ti capiscono davvero” (P. 16)

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI:

Anastasiadou, D., Medina-Pradas, C., Sepulveda, A. R., & Treasure, J. (2014). A systematic review of family caregiving in eating disorders. *Eating Behaviors*, 15(3), 464-477.

Caini S., Caselli M., P Dirindelli, Stefanini M. C., Lucarelli S., Martinetti M. G. Troiani M. R. (2019) Living with someone with an eating disorder: factors affecting the caregivers' burden. *Eating and Weight Disorders - Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity* 24:1209–1214

Coomber, K., & King, R. M. (2012). Coping strategies and social support as predictors and mediators of eating disorder carer burden and psychological distress. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47(5), 789-796

Coomber, K., & King, R. M. (2013). A longitudinal examination of burden and psychological distress in carers of people with an eating disorder. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(1), 163-171.

Favaro A., Caregaro L., Tenconi E., Bosello R., Santoanastaso P., (2009). Time trends in age at onset of anorexia nervosa and bulimia nervosa. *Journal of Clinical Psychiatry*, 16(12), 1715-1721

Goddard E, Macdonald P, Sepulveda AR, Naumann U, Landau S, Schmidt U, Treasure J (2011) Cognitive interpersonal maintenance model of eating disorders: intervention for carers. *Br J Psychiatry* 199:225–231. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.088401>

Le Grange D., Lock J. (2005) Family-Based Treatment of Eating Disorders. *International Journal of Eating Disorders* 37, S64–S67

Lock, J., Le Grange, D., (2013) . Treatment manual for anorexia nervosa: A family-based approach. New York, NY: Guildford Press.

Martín, J., Padierna, A., Aguirre, U., González, N., Muñoz, P., & Quintana, J. M. (2013). Predictors of quality of life and caregiver burden among maternal and paternal caregivers of patients with eating disorders. *Psychiatry Research*, 210(3), 1107-1115.

McCan T. V., Songprakun W., Stephenson J.,(2015) Effectiveness of guided self-help in decreasing expressed emotion in family caregivers of people diagnosed with depression in Thailand: a randomised controlled trial. *BMC Psychiatry* 15:258

Ministero della Salute (2013). Appropriatelyzza clinica, strutturale e operativa nella prevenzione, diagnosi e terapia dei disturbi dell'alimentazione. Quaderni del Ministero della Salute,17(22), 1-89.

Moskowitz L., Weiselberg E., (2017) Anorexia Nervosa/Atypical Anorexia Nervosa. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care* 47 (4) 70-84.

NICE, National Collaborating Centre for Mental Health (2014) Eating disorders: core interventions in the treatment and management of anorexia nervosa, bulimia nervosa and related eating disorders. Number CG9. *The British Psychological Society London*

Pépin G., King R. Collaborative care skills training workshops: helping carers cope with eating disorders from the UK to Australia (2013) *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 48:805–812

Peterson K, Fuller R., (2019). Anorexia nervosa in adolescents: An overview. *Nursing*2019, 49(10)

Rienecke, R. D., Accurso, E. C., Lock, J., & Le Grange, D. (2016). Expressed emotion, family functioning, and treatment outcome for adolescents with anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 24 (1), 43-51.

Rienecke, R. D., & Richmond, R. L. (2017). Psychopathology and expressed emotion in parents of patients with eating disorders: Relation to patient symptom severity. *Eating Disorders*, 25(4), 318-329

Schmidt U., Treasure J. (2006). Anorexia nervosa: Valued and visible. A cognitive-interpersonal maintenance model and its implications for research and practice. *British Journal of Clinical Psychology*, 45, 343–366.

Selvini Palazzoli, M. (2006). L'anoressia mentale. Dalla terapia individuale alla terapia familiare. Milano: Raffaello Cortina Editore

Sepulveda A. R. , Kyriacou O., and Treasure J., (2009) Development and validation of the Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders (AESED) for caregivers in eating disorders. *BMC Health Services Research*, 9:171
doi:10.1186/1472-6963-9-171

Sepulveda, A. R., Whitney, J., Hankins, M., & Treasure, J. (2008). Development and validation of an Eating Disorders Symptom Impact Scale (EDSIS) for carers of people with eating disorders. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(28), 1-9.

Sepulveda A. R., Lopez C., MacDonald P., Treasure J., (2007) Feasibility and acceptability of DVD and telephone coaching-based skills training for carers of people with an eating disorder. *International Journal of Eating Disorders* 41:4 318–325

Treasure, J., Smith, G., & Crane, A. (2017). *Skill-based Caring for a Loved One with an Eating Disorder*. New York: Routledge.

Treasure, J., Sepulveda, A. R., MacDonald, P., Whitaker, W., Lopez, C., Zabala, M., Todd, G. (2008). The assessment of the family of people with eating disorders. *European Eating Disorders Review*, 16(4), 247-255.

Treasure J, Claudino AM, Zucker N. (2010). Eating disorders. *The Lancet*, 375(9714), 583-593.

Treasure J., Schmidt U., (2013) The cognitive-interpersonal maintenance model of anorexia nervosa revisited: a summary of the evidence for cognitive, socio-emotional and interpersonal predisposing and perpetuating factors. *Journal of Eating Disorders* ; 1:13; <http://www.jeatdisord.com/content/1/1/13>

Treasure, J., & Nazar, B. P. (2016). Interventions for the carers of patients with eating disorders. *Current Psychiatry Reports*, 18(2), 1-7.

Treasure J., Rhind C., Macdonald P., Todd G., (2015) Collaborative Care: The New Maudsley Model. *Eating Disorders The Journal of Treatment & Prevention* 23, 366–376

Treasure J., Willmott D., Ambwani S., Cardi V., Clark Bryan D., Rowlands K., Schmidt U., (2020) Cognitive Interpersonal Model for Anorexia Nervosa Revisited: The Perpetuating Factors that Contribute to the Development of the Severe and Enduring Illness. *Journal of Clinical Medicine* 9, 630

Van Eedena A. E., Van Hoekena D., Hoek H. W., (2019) Anorexia nervosa in adolescents: An overview *Nursing2019*, 49(10). DOI 10.1097/01.NURSE.0000580640.43071.15

Van Eedena A. E., Van Hoekena D., Hoek H. W., (2021) Incidence, prevalence and mortality of anorexia nervosa and bulimia nervosa. *Current Opinion Psychiatry* 34: 515-524 DOI:10.1097/YCO.0000000000000739

Whitney, J., Murray, J., Gavan, K., Todd, G., Whitaker, W., & Treasure, J. (2005).

Experience of caring for someone with anorexia nervosa: qualitative study. *The British Journal of Psychiatry*, 187(5), 444-449.

Wiedemann G., Rayki O., Feinstein E., Hahlweg K., (2002) The Family Questionnaire: Development and validation of a new self-report scale for assessing expressed emotion. *Psychiatry Research* 109, 265-279

Wilson G.T., *,. Zandberg L. J., (2012) Cognitive-behavioral guided self-help for eating disorders: Effectiveness and scalability, *Clinical Psychology Review* 32, 343-357

Yim S. H., Spencer L., Gordon G., Allen K. L., Musiat P., Schmidt U., (2021) Views on online self-help programmes from people with eating disorders and their carers in UK. *European Journal of Public Health*, 31(1) i88-i93