



**UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA**

Dipartimento di Medicina
Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

**IL RUOLO DELL'INFERMIERE NELL'EDUCAZIONE DEI
FAMILIARI DI PAZIENTI AFFETTI DA DISTURBI DEL
COMPORTAMENTO ALIMENTARE**

Relatore: Prof. Gerardo Favaretto
Correlatore: Dott.ssa Romina Bosello

Laureando: Alice Vendramin
Matricola: 1025172

Anno Accademico 2014 – 2015

INDICE

RIASSUNTO

| | |
|---|---------|
| 1. INTRODUZIONE | pag. 1 |
| 2. I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO ALIMENTARE | pag. 3 |
| 2.1 Eziopatogenesi e fattori di rischio | pag. 3 |
| 2.2 Anoressia Nervosa e Bulimia Nervosa | pag. 3 |
| 2.3 Trattamento | pag. 4 |
| 2.4 Comprendere l'esperienza dei familiari | pag. 5 |
| 3. IL RUOLO DELL'INFERMIERE E IL SOSTEGNO AI FAMILIARI | pag. 7 |
| 3.1 Il ruolo dell'infermiere nell'ambito dei DCA | pag. 7 |
| 3.2 Materiali e metodi | pag. 9 |
| 3.3 Risultati | pag. 11 |
| 4. CONCLUSIONI | pag. 17 |
| 4.1 La realtà di Treviso | pag. 19 |

BIBLIOGRAFIA

ALLEGATI

RIASSUNTO

Il seguente elaborato si propone di definire il ruolo dell'infermiere nell'educazione dei familiari di pazienti con Disturbi del Comportamento Alimentare, una tematica tanto attuale quanto grave. Infatti, si tratta di un fenomeno in aumento per numero di persone colpite e severità delle conseguenze fisiche e psichiatriche, inoltre rappresenta un problema socio-sanitario molto serio dei paesi Occidentali. La scelta di prendere in considerazione in particolare l'aspetto familiare dipende dal fatto che questi disturbi colpiscono soprattutto la popolazione giovane, tra i 14-15 anni e i 25 anni, quindi una fascia d'età in cui la maggior parte delle persone vive ancora insieme ai genitori. Essi stessi, inoltre, rappresentano una risorsa essenziale nel trattamento, che necessita, però, di supporto sia pratico che emotivo per riuscire a prendersi cura del proprio figlio in maniera adeguata.

Il problema di questo lavoro è stato individuato prima attraverso dei quesiti di *background* e successivamente attraverso la formulazione di un quesito di *foreground* con il metodo P.I.C.O. (Popolazione, Intervento, Confronto, Outcome). Il quesito di *background* ha permesso di analizzare cosa sono i Disturbi del Comportamento Alimentare, il trattamento previsto, il ruolo dei familiari e il ruolo dell'infermiere nell'ambito dei DCA; mentre il quesito di *foreground* ha valutato il ruolo dell'infermiere nell'educazione dei familiari.

Nella ricerca, condotta all'interno di diverse banche dati, sono stati considerati solo gli articoli dal 2000 al 2015 in lingua italiana ed inglese. Nonostante la letteratura sia ancora ridotta, è emerso dai risultati della ricerca che l'infermiere si trova in una posizione chiave per aiutare i familiari nell'assistenza del paziente con DCA e coinvolgerli nello sviluppo di un modello di cure che li riconosce come risorsa primaria in tutte le fasi della malattia e del trattamento. L'infermiere, infatti, può svolgere ruoli con sfumature diverse a seconda del contesto in cui si trova: nella prevenzione attraverso il riconoscimento dei fattori di rischio e dei sintomi precoci; nel contesto ambulatoriale per dare informazioni sulla malattia e le abilità necessarie per assistere la persona a casa; a livello residenziale e/o ospedaliero, come punto di riferimento; nel momento del pasto assistito; durante la dimissione e attraverso l'uso delle tecnologie.

Risulta, quindi, essenziale che i genitori e i professionisti sanitari lavorino insieme e in particolare gli infermieri promuovano una relazione efficace con i genitori, finalizzata alla guarigione completa del paziente affetto da Disturbi del Comportamento Alimentare.

1. INTRODUZIONE

Negli ultimi anni il mondo occidentale ha assistito ad un'esplosione dei Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA), che si sono insinuati subdolamente ed esponenzialmente tra la popolazione, soprattutto quella giovane. I DCA comprendono una serie di complesse alterazioni del modello alimentare, della visione del corpo e del mantenimento del peso, che si possono riassumere nei seguenti quadri clinici: Anoressia Nervosa (AN), Bulimia Nervosa (BN) e Disturbi del Comportamento Alimentare non meglio specificato. Sono considerati un problema sociosanitario molto grave, tanto da rappresentare un vero e proprio allarme sociale¹.

L'aumento della richiesta delle cure e l'epidemiologia confermano l'incremento dell'incidenza di Anoressia e Bulimia¹. In Italia circa due milioni di giovani soffrono di Disturbi del Comportamento Alimentare: su 100 ragazzi circa 10 sono afflitti da queste patologie e di questi 1-2 mostrano forme conclamate e più gravi. La prevalenza dell'Anoressia Nervosa è di 0.2% - 0.8% e della Bulimia Nervosa è di 1%-5%².

L'età di maggior insorgenza dell'Anoressia Nervosa è tra i 15 e i 19 anni, qualche anno prima della Bulimia Nervosa, che colpisce anche una fascia d'età meno giovane².

Secondo l'APA, American Psychiatric Association, i DCA sono più frequenti tra la popolazione femminile rispetto a quella maschile con un rapporto di prevalenza tra uomo e donna che oscilla tra 1:6 e 1:10³. Molto spesso i DCA presentano gravi complicanze mediche, che possono portare il paziente alla morte. Infatti, tra i disturbi psichiatrici, i DCA sono correlati al tasso di mortalità più alto. In particolare l'Anoressia Nervosa ha un tasso di mortalità pari al 10-20%¹.

Questi dati dimostrano che i DCA sono un problema molto grave anche in Italia e per far fronte a ciò sono stati istituiti una serie di servizi per la diagnosi e la cura di questi disturbi. Il trattamento deve essere intrapreso tempestivamente e necessita della collaborazione tra varie figure nell'area psichiatrica, psicologica, medica e quindi anche infermieristica⁴.

Questo lavoro di tesi ha lo scopo di analizzare i DCA attraverso una prospettiva diversa, ovvero quella dei familiari. Il paziente, infatti deve essere considerato non solo come una persona singola, ma anche nel suo contesto familiare e quindi in maniera olistica. Molti sono gli studi che dimostrano l'importanza del coinvolgimento della famiglia nel trattamento. I genitori, infatti, devono essere visti come una risorsa essenziale nel

trattamento terapeutico e, se vengono educati in modo completo e adeguato su come approcciarsi alla malattia, possono prendersi cura al meglio del proprio figlio.

La tematica è particolarmente attuale e rilevante per la professione infermieristica, poiché l'infermiere interagisce non solo con il paziente ma anche con i familiari, che spesso necessitano di supporto e aiuto. Le competenze dell'infermiere in questo campo sono ancora in evoluzione. Attraverso questa revisione bibliografica viene analizzata la letteratura concernente tale tematica, al fine di trovare informazioni utili e, auspicabilmente, anche degli spunti interessanti per delineare più chiaramente il ruolo dell'infermiere nell'educazione dei familiari di pazienti con disturbi alimentari.

2. I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO ALIMENTARE

I Disturbi del Comportamento Alimentare sono dei disturbi caratterizzati da un'alterazione del modello alimentare, da una paura eccessiva di acquistare peso e da un modo anomalo di vivere la propria forma del corpo. Infatti, nonostante il paziente sia normopeso o sottopeso, vive con la paura di ingrassare e la sua autostima è completamente influenzata dal peso corporeo. In questo lavoro di tesi verranno approfonditi l'Anoressia Nervosa e la Bulimia Nervosa.

2.1 Eziopatogenesi e fattori di rischio

I Disturbi del Comportamento Alimentare non riguardano solo il rapporto con il cibo, bensì nascondono delle profonde questioni relative all'identità, alle emozioni e alle convinzioni morali. Le cause dei disturbi alimentari non sembrano essere ancora del tutto chiarite e alcune ricerche hanno dimostrato che molti meccanismi non sono sotto il controllo intenzionale della persona⁶. Come molti disturbi psichiatrici, i DCA sono considerati una malattia multifattoriale. Se una persona sviluppa o meno il disturbo dipende dalla propria individuale vulnerabilità, dalla presenza di fattori biologici o altre cause predisponenti, dall'esposizione a particolari fattori di rischio e dal funzionamento dei fattori protettivi⁷.

I fattori di rischio che possono influire sull'insorgenza di queste patologie sono vari, tra questi vanno annoverati i fattori genetici; i fattori fisici, come aver sofferto di obesità, aver seguito una dieta e aver praticato la restrizione delle calorie; i fattori socio-culturali, ossia il significato che ogni cultura assegna alla forma del corpo, compreso ciò che i *media* propongono attraverso la televisione, internet e le copertine dei giornali; altri fattori collegati alla storia individuale della persona, come ad esempio difficoltà, eventi traumatizzanti, lutti, problemi familiari⁷⁻⁸.

2.2 Anoressia Nervosa e Bulimia Nervosa

L'Anoressia Nervosa è caratterizzata dal bisogno compulsivo di perdere peso, evitando accuratamente tutti quei cibi considerati grassi che possono causarne l'aumento⁹. L'apporto energetico viene notevolmente ristretto, portando ad una significativa perdita di peso, che

risulta inferiore ai limiti di normalità per età e statura. Il soggetto prova un'intensa paura di ingrassare e nonostante sia visibilmente sottopeso questa paura cresce in modo direttamente proporzionale alla continua perdita di peso. Dalle misure del proprio corpo dipende l'autostima e il valore di sé: la diminuzione di peso è vista come un risultato lodevole, un segno di disciplina, mentre un aumento di peso è inteso come un inaccettabile fallimento dell'autocontrollo¹⁰. Oltre alla restrizione di cibo, il soggetto può ricorrere al vomito autoindotto, all'uso di lassativi e diuretici o ad un'intensa attività fisica.

La Bulimia Nervosa, come l'Anoressia Nervosa, è caratterizzata da tentativi di frenare l'assunzione di cibo; tuttavia nella Bulimia Nervosa questi tentativi sono interrotti da episodi di alimentazione incontrollata. La persona pertanto mantiene un peso che si avvicina a livelli normali⁷. La Bulimia Nervosa, quindi, è contraddistinta da un circolo vizioso composto da periodi di dieta e da ricorrenti episodi di abbuffate seguiti da condotte compensatorie finalizzate ad impedire l'aumento di peso⁷. Una delle modalità più comuni è il vomito autoindotto, ma altri metodi comprendono l'uso di lassativi, diuretici, ormoni tiroidei ed iperattività fisica⁷⁻⁹⁻¹⁰

Gli effetti della malnutrizione in entrambe le patologie hanno conseguenze sull'intero organismo e in alcuni casi sono irreversibili. Tra le complicanze più importanti si trovano indebolimento dei muscoli, amenorrea, osteoporosi, disidratazione, danni al tratto digerente dovuto alle condotte di eliminazione e squilibri elettrolitici provocati con il vomito, i lassativi e i diuretici⁷⁻¹⁰.

Le conseguenze, però, non sono solo fisiche, bensì anche psicologiche e sociali. Sono frequenti segni di depressione, ansia, attacchi di panico, disturbi ossessivo-compulsivi¹⁰.

2.3 Trattamento

I Disturbi del Comportamento Alimentare sono dei disturbi molto gravi che, in alcune circostanze, rischiano di portare alla morte, pertanto il trattamento per contrastarli deve iniziare il prima possibile. Molto spesso le persone affette da DCA faticano a riconoscere il problema come tale e, quindi, il primo passo affinché il trattamento possa cominciare è proprio quello di ammettere il fatto di avere problemi con il cibo⁹.

Esistono diversi livelli di cura: da ambulatoriale a semi-residenziale, da residenziale a ospedaliero. Il tipo di contesto in cui viene inserito il paziente dipende dalla gravità delle

sue condizioni fisiche, ma secondo le linee guida del National Institute for Health and Care Excellence la maggior parte dei pazienti con DCA dovrebbe essere curata innanzitutto a livello ambulatoriale e su richiesta negli altri *setting* di cura⁷. Il trattamento coinvolge un'equipe multidisciplinare e si basa su vari livelli: riabilitazione nutrizionale, interventi psicosociali e utilizzo di farmaci. Dal momento che Anoressia Nervosa e Bulimia Nervosa condividono dei tratti comuni, molte strategie sono applicate in entrambi i disturbi, tenendo debitamente conto, però, del fatto che nel caso della AN l'enfasi è sul problema della malnutrizione e sul recupero di peso³.

Un esempio di intervento psicosociale è la terapia cognitivo-comportamentale, in breve CBT, che rappresenta la prima scelta di intervento per la BN, considerando che i pazienti sono soprattutto giovani adulti¹¹. La CBT può essere applicata anche alla AN, ma gli studi al riguardo sono ancora limitati, e per il momento la terapia più utilizzata è quella familiare: trattandosi di pazienti molto giovani, che vivono ancora all'interno del nucleo familiare, è fondamentale il coinvolgimento dei genitori. Si tratta di una terapia intensiva ambulatoriale, in cui la famiglia ricopre un ruolo attivo e positivo nel processo di guarigione¹². Lo scopo di questo trattamento consiste nel rendere i genitori capaci di prendersi cura del figlio ed avere il controllo sulla malattia. Si può affermare, in tal modo, che i genitori non costituiscono il problema, bensì la soluzione¹³.

2.4 Comprendere l'esperienza dei familiari

Prendersi cura di persone con Disturbo del Comportamento Alimentare può essere molto impegnativo e può ostacolare molti aspetti della vita familiare. Rispetto ad altre patologie mentali, l'assistenza a pazienti con DCA comporta problemi complessi; infatti, nonostante le esperienze in termini di difficoltà e ricompense siano simili a quelle di familiari di pazienti con altre psicosi, i *carers*, ossia coloro che si prendono cura, mostrano un maggior livello di stress, senso di perdita e sentimenti di colpa e vergogna, dovuti anche al fatto che questi pazienti sono spesso molto giovani e la maggior parte di loro vive a casa dei genitori¹⁸.

Tra le difficoltà che comportano i DCA, e in particolare la AN, sono rilevanti la mancanza di informazioni, lo stress derivante dal cercare di ottenere aiuto dai servizi per la salute,

l'esclusione o addirittura il senso di colpa per la malattia, la difficoltà di soddisfare i propri bisogni e la diminuzione del supporto e della comprensione sociale¹⁹.

Questa situazione viene indagata anche in uno studio effettuato in Germania nel 2008 da H. Graap et al. con lo scopo di accertare il grado di angoscia e bisogno di supporto dei familiari di pazienti con Anoressia Nervosa e Bulimia Nervosa. I familiari presi in esame durante lo studio hanno dovuto affrontare molte difficoltà e hanno mostrato un grande numero di bisogni, la maggior parte dei quali trascurati. Tra questi sono emersi soprattutto sentimenti di depressione e ansia, delusione dovuta al decorso cronico della patologia, sensazione negativa del sentirsi mentalmente e fisicamente malati, mancanza di informazioni sulla malattia e di strategie di *coping*. Tutto ciò è stato riscontrato soprattutto nelle donne, tutte madri, le quali hanno sofferto di più i problemi rispetto ai familiari maschi, probabilmente perché si sentono più responsabili e condizionate dalla malattia. Infatti, mentre i padri tendono ad usare strategie di *coping* cognitive ed evitanti, le madri mostrano un maggior coinvolgimento emotivo²⁰. Assistere pazienti con malattie psichiatriche può portare a conseguenze sia fisiche che mentali e proprio quest'ultime sono state oggetto di uno studio londinese di O. Kyriacou et al. del 2008, dal quale è emerso che i *carers*, soprattutto le madri, di pazienti con AN sperimentano una significativa morbilità psicologica, depressione e soprattutto ansia¹⁹. Anche il grado di sovra-coinvolgimento e il carico dell'assistenza per la AN è molto più alto rispetto a quello per la BN. Nonostante ciò, la scoperta della BN, che può avvenire anche dopo molto tempo, ha un impatto potente e crea diversi ostacoli, in particolare nell'interagire, nel comunicare con la persona e nel gestire i comportamenti bulimici²¹. Anche nel caso della BN i bisogni trascurati sono molteplici, tra i più sentiti ritroviamo il bisogno di informazioni, di consigli pratici, di una guida, la necessità di condividere l'esperienza con altri²². Sia nel caso della BN che della AN sono stati evidenziati anche aspetti positivi, come ad esempio un rapporto più stretto con la persona cara o un aumento dell'empatia¹⁸⁻²¹⁻²². I familiari sono una risorsa fondamentale, se avessero l'adeguato supporto informativo e pratico e sentissero che il loro lavoro è apprezzato probabilmente la loro angoscia diminuirebbe e sarebbero in grado di fornire l'effettivo supporto di cui i loro cari necessitano²⁰.

3. IL RUOLO DELL'INFERMIERE E IL SOSTEGNO AI FAMILIARI

L'infermiere si occupa di pazienti di ogni età e con ogni tipo di diagnosi, in questo capitolo viene preso in considerazione il ruolo che l'infermiere ricopre nello specifico ambito dei Disturbi del Comportamento Alimentare. Le competenze infermieristiche sono in costante evoluzione e potrebbero espandersi anche nell'ambito del sostegno dei familiari, area ancora poco sviluppata a livello infermieristico.

Vengono qui esposte le capacità e le competenze richieste, partendo da quelle dell'infermiere che si dedica ai soggetti con DCA, fino ad arrivare a descrivere l'inserimento dell'infermiere nell'educazione dei familiari.

3.1 Il ruolo dell'infermiere nell'ambito dei DCA

I trattamenti impiegati per i Disturbi del Comportamento Alimentare sono molto vari e in alcuni casi possono arrivare anche all'ospedalizzazione, contesto nel quale la figura infermieristica viene maggiormente coinvolta nella cura di questi disturbi. L'infermiere è comunque presente anche negli altri contesti: ambulatoriale, semi-residenziale, ospedaliero e residenziale, poiché può dare un grande contributo al trattamento di tali patologie, anche grazie al tempo che trascorre a stretto contatto con il paziente²³. Il punto cruciale su cui si basa l'assistenza è la capacità di creare una relazione terapeutica, basata sulla fiducia, sull'impegno, sull'empatia, sul supporto e sull'atteggiamento non giudicante.

Secondo uno studio realizzato in Australia da V. Ryan et al. nel 2006, con l'obiettivo di fare un bilancio sull'assistenza infermieristica di pazienti con DCA, le cure infermieristiche sono costituite da tre parti: la prima consiste nel supporto empatico e "d'amore", la seconda nella sorveglianza e disciplina dei pazienti e la terza nell'assistenza costante. Il primo punto, ossia l'assistenza come supporto empatico e "d'amore", coincide senza dubbio con i valori su cui si fonda la relazione terapeutica: una relazione in cui l'infermiere può essere paragonato ad una madre e l'assistenza alle cure materne. Questo paragone è dovuto soprattutto alla giovane età dei pazienti in questione, ma sia che i pazienti siano bambini, adolescenti o adulti si cerca comunque di sviluppare un rapporto di calore e supporto. In contrasto con il primo punto, il secondo potrebbe essere visto e

sperimentato come problematico, ma sia le cure “d’amore” che la disciplina sono parte integrante della genitorialità e del tipo di assistenza infermieristica genitoriale. Infine, la terza parte consiste nell’assistenza: una presenza costante, 24 ore su 24 in reparto e con i pazienti. Grazie all’interazione stabile e regolare, gli infermieri possono monitorare sempre la situazione e sapere cosa sta succedendo in ogni momento. Ne deriva, quindi, che gli infermieri rappresentano un’importante risorsa, in quanto il tempo passato con il paziente consente loro di sviluppare una conoscenza più profonda e una relazione positiva con la persona, condizione che può influenzare favorevolmente la riuscita del trattamento. Prendersi cura di pazienti con DCA può risultare impegnativo. Molti pazienti, infatti, rifiutano sia la diagnosi che il trattamento, non collaborano o vengono considerati inaffidabili. Appare chiaro, quindi, che la relazione paziente-infermiere può essere difficile da sviluppare²³.

Uno studio australiano del 2000 di S.J. King ha descritto l’esperienza di alcuni infermieri, che si prendevano cura di ragazze ospedalizzate con AN, come un viaggio. Alla partenza gli infermieri credono e basano la loro assistenza in valori come uguaglianza dell’assistenza, fiducia, privacy, non giudizio, mantenimento della riservatezza e certezza dei diritti dei pazienti. Con il tempo, però, risulta difficile prendersi cura di pazienti ingannevoli, inaffidabili e manipolatori, quindi essere sospettosi diventa il nuovo modo per assisterli. Questa incongruenza tra i valori su cui era fondata l’assistenza e il comportamento degli infermieri provoca negli infermieri stessi una serie di emozioni come tristezza, rabbia, frustrazione, sfiducia e un generale senso di fallimento. Gli infermieri si rendono conto che per affrontare tutto ciò devono cambiare nuovamente strategia, devono prendere le distanze e considerare questi pazienti come malati, pur considerandoli in un modo diverso rispetto alla loro idea iniziale e ad altri pazienti assistiti precedentemente²⁴.

Nel corso del trattamento un punto sostanziale è rappresentato dalla riabilitazione alimentare, durante la quale l’infermiere aiuta i pazienti a riparare il comportamento alimentare attraverso il pasto assistito, in ambiente ospedaliero, residenziale o semiresidenziale. Assistendo costantemente il paziente durante i pasti, l’infermiere può controllare ogni dettaglio del comportamento alimentare e istruire ripetutamente il paziente sulle normali abitudini alimentari, come ad esempio fare bocconi più grandi, portare la forchetta alla bocca e iniziare a mangiare o masticare più velocemente. Allo stesso tempo possono incoraggiare il soggetto affinché cominci o continui a mangiare, motivarlo ed

educarlo sulla malattia, sugli aspetti positivi di un modello di alimentazione normale e sulle conseguenze negative del rifiutare il cibo. Per i pazienti il momento del pasto è vissuto con stress e ansia, ma il supporto e la motivazione degli infermieri li aiuta a bilanciare le emozioni e a cambiare le abitudini alimentari²⁵.

Inoltre, gli infermieri devono saper riconoscere i segni e i sintomi dei DCA e delle complicanze ad essi associate, perché l'identificazione ed il trattamento tempestivo comportano una migliore prognosi. Quindi, devono monitorare parametri fisici come il peso, l'altezza, l'indice di massa corporea, la pressione arteriosa, ecc., riconoscere i valori alterati e dividerli con l'equipe medica⁸.

Infine, gli infermieri hanno molti contatti, spesso non pianificati, con parenti e familiari degli assistiti, che devono essere visti come un'occasione importante per dare sostegno, spiegare l'assistenza attuata e offrire una guida su come aiutare la persona cara.

3.2 Materiali e metodi

In questo lavoro di tesi inizialmente è stata svolta una ricerca per individuare il problema oggetto della revisione attraverso dei quesiti di *background*:

- cosa sono i Disturbi del Comportamento Alimentare?
- qual è il trattamento previsto?
- qual è il ruolo dei familiari?
- quali sono le competenze dell'infermiere in ambito dei DCA?

Successivamente è stato formulato il quesito di *foreground* tramite il metodo P.I.C.O.:

| | |
|-----------------------------|---|
| Paziente/popolazione | Familiari di pazienti affetti da Disturbi del Comportamento Alimentare (Anoressia Nervosa e Bulimia Nervosa) con età compresa tra i 14 e i 18 anni |
| Intervento | Quali sono le competenze dell'infermiere nell'educazione dei familiari di pazienti affetti da Disturbi del Comportamento Alimentare nella letteratura |
| Comparazione | Nessuna comparazione |
| Outcome (risultati) | Valutazione ruolo infermiere in ambito della prevenzione, ambulatoriale, ospedaliero e residenziale; analisi dell'utilizzo da |

| | |
|--|--|
| | parte dell'infermiere delle tecnologie al fine di educare i familiari. |
|--|--|

Il materiale è stato reperito attraverso una ricerca bibliografica in diverse banche dati. Le banche dati consultate sono (per maggiori dettagli si veda l'Allegato 1):

- Medline (PubMed);
- Nice Guideline;
- Scopus;
- Cinahl Plus;
- EBM;
- Cochrane (senza risultati);
- National Guideline clearinghouse (senza risultati);

I siti internet visitati sono:

- Regione Veneto Sanità
- Ministero della salute

Sono stati presi in considerazione gli articoli dall'anno 2000 al 2015 in lingua inglese ed italiana. Le parole chiave per la ricerca in Medline sono state definite attraverso i termini MESH combinati con l'operatore booleano "AND":

- ("Eating Disorders"[Mesh]) AND "Nursing"[Majr]
- ("Eating Disorders"[Mesh] AND "Counseling"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh]
- (("Eating Disorders"[Mesh]) AND "Family"[Mesh]) AND "Self-Help Groups"[Mesh]
- (((("Eating Disorders"[Mesh]))) AND "Nurses"[Mesh]) AND "Family"[Mesh]

I termini utilizzati per la ricerca nelle altre banche dati e nei siti sono: “*eating disorders*”, “*bulimia nervosa*”, “*anorexia nervosa*”, “*nursing*”, “*nurse’s role*”, “*family based therapy*”, “*carer*”, “*family*”, “*parents*”, “*support groups*”, “*counselling*”, “*psychoeducational groups*”.

La ricerca ha riportato i seguenti risultati:

- N° articoli totali: 98
- N° articoli scartati e motivazione: 40 perché non pertinenti, 8 perché doppi
- N° articoli utilizzati: 50

3.3 Risultati

Spesso i *carers* possono essere coinvolti nelle conseguenze emozionali e sociali della malattia. Senza accorgersene diventano parte dei fattori di mantenimento del disturbo, attraverso lo sviluppo di strategie di *coping* mal adattative come, ad esempio, l'auto-colpevolizzazione, la negazione o i comportamenti di disimpegno, che contribuiscono all'aumento e all'accumulo di stress. L'angoscia, le difficoltà della malattia e le emozioni espresse, che variano anche in base alla cultura e al genere²⁸, avrebbero maggiori possibilità di essere alleviate nel momento in cui i *carers* venissero aiutati nel loro ruolo. Molti, infatti, sono gli interventi a disposizione dei familiari, e di questi molti sono semplici da diffondere, facilmente accessibili e realizzabili con il minimo dispendio di risorse professionali²⁹. Le tipologie di intervento sono varie e si differenziano per numero di sessioni, durata, materiale utilizzato e modalità. Alcuni interventi sono di auto aiuto, guidati dall'uso di materiali come DVD, libri e sessioni di insegnamento telefonico³⁰⁻³¹⁻³² o programmi on-line³³⁻³⁴⁻³⁵; altri consistono nell'aiuto fornito da alcuni genitori con esperienza³⁶; altri ancora utilizzano i principi della terapia cognitivo-comportamentale³⁷; infine altri consistono in gruppi di genitori, come il *Group parent training program* (GPT)³⁸, *Parent partner program* (PPP)³⁹ o il *Parent skills training treatment* (PSTT)⁴⁰.

Come già esposto nel secondo capitolo, i familiari hanno un gran numero di bisogni insoddisfatti e necessitano di alti livelli di supporto, sia pratico che emozionale. In particolare chiedono maggiori informazioni riguardo a tutti gli aspetti dei Disturbi del Comportamento Alimentare e si aspettano che il supporto dei professionisti li aiuti ad avere una visione più ampia della malattia, così da poter riuscire ad accettare il problema. Il fatto di creare una collaborazione tra *equipe* e familiari rappresenta un'importante risorsa per il trattamento³². Gli studi in letteratura sono concordi nell'affermare l'esigenza fondamentale di coinvolgere i familiari³⁻⁷, inoltre l'incremento delle capacità di *coping* e della conoscenza della malattia si è rivelato essenziale per aiutare i familiari a prendersi cura del proprio figlio affetto da Disturbo del Comportamento Alimentare⁴¹. Un adeguato programma di formazione, infatti, aiuta a diminuire il livello di emozioni espresse²⁹⁻⁴²⁻⁴³, ad eliminare i meccanismi di mantenimento della malattia⁴³, ad aumentare la conoscenza del disturbo e i sentimenti di autoefficacia⁴⁴, a ridurre l'angoscia, il fardello della malattia²⁹, l'ansia³⁰ e lo stress⁴⁵.

Il trattamento di pazienti con DCA e il coinvolgimento dei genitori nella terapia avviene attraverso l'intervento di un'*equipe* multidisciplinare, in cui vari professionisti, come lo psichiatra, il nutrizionista e lo psicologo, collaborano tra loro³⁻⁷. Nonostante in letteratura il ruolo dell'infermiere nell'educazione dei familiari non sia ancora esplicitamente riconosciuto e sviluppato, si tratta comunque di una figura che potrebbe ricoprire un ruolo importante nel supporto ai genitori, volto a prepararli ad una gestione efficace della persona malata. L'infermiere deve possedere diverse competenze e conoscenze e può inserirsi in tutti i livelli d'assistenza: da ambulatoriale a ospedaliero, da semi-residenziale a residenziale. Vengono di seguito descritte le competenze di cui gli infermieri devono essere dotati, partendo dalla prevenzione, passando poi agli interventi ambulatoriali, spiegando il contesto ospedaliero, il coinvolgimento dei genitori nel pasto assistito e il momento della dimissione, fino ad arrivare ad una breve descrizione delle nuove tecnologie e del possibile uso delle stesse da parte dell'infermiere.

Per quanto riguarda la prevenzione molti sono i programmi per i DCA, ma è stata riportata l'effettiva efficacia di pochi. La prevenzione dei disordini psichiatrici, e di conseguenza anche dei DCA, è un importante compito dell'infermiere, che può essere qualificato ed educato ad utilizzare strategie e programmi per la prevenzione dei DCA⁴⁶, per l'educazione dei genitori sul tema, per l'identificazione dei fattori di rischio e la rilevazione precoce dei sintomi, in particolare per la Bulimia Nervosa, che spesso viene trascurata non mostrando segni di emaciazione⁴⁷. L'infermiere può svolgere il proprio ruolo di prevenzione in molti contesti: con i bambini, gli adolescenti, le loro famiglie, individualmente o in gruppo. In particolare per bambini e adolescenti la scuola rappresenta un luogo chiave per la prevenzione primaria. I programmi più importanti da sviluppare sono per i familiari, i quali necessitano informazioni accurate sul peso ideale, sui fattori di rischio e sugli atteggiamenti salutari⁴⁶.

I fattori che possono causare l'inizio di un disturbo alimentare sono molto vari e in particolare i genitori dovrebbero essere consapevoli dell'importanza di eventi di transizione che si verificano nella vita di un adolescente, come il cambiamento scolastico, ad esempio lasciare la casa per andare all'università; la morte di una persona cara; i cambiamenti nelle relazioni, come il divorzio o un genitore che si risposa; le transizioni lavorative, ad esempio la perdita del lavoro; il trasloco in una casa nuova; malattie o ospedalizzazione; eventi traumatici, come l'abuso sessuale. È inevitabile che alcuni di

questi eventi stressanti si verificano nella vita di un'adolescente e ognuno di questi, se non seguiti da un supporto adeguato, potrebbero contribuire all'insorgenza del disturbo. Il punto chiave è la modalità di risposta della persona e dei familiari a tale evento: è importante capire che la famiglia è in una posizione unica per offrire il supporto necessario a superare questi eventi stressanti con successo. L'infermiere e gli altri professionisti sanitari devono essere consapevoli dell'importanza di questi eventi, inoltre hanno il compito di aiutare i genitori a capire che il loro ruolo in questo tipo di difficoltà è fondamentale e che la consapevolezza e il supporto valgono molto di più rispetto ai tentativi inconcludenti di risolvere o sistemare il problema⁴⁸.

Per quanto concerne il contesto ambulatoriale le linee guida NICE raccomandano che il trattamento di prima scelta della maggior parte dei pazienti con DCA si svolga a livello ambulatoriale⁷. Ciò significa che la famiglia deve sostenere il maggior carico di cure nell'assistenza del proprio figlio. Generalmente gli infermieri hanno un ruolo di maggior risalto in ambito ospedaliero o residenziale, ma dal momento che, come già argomentato, i familiari sentono di non avere le abilità e le informazioni sufficienti per occuparsi del proprio figlio, è importante che l'infermiere e gli altri professionisti sanitari forniscano ai familiari le abilità necessarie anche quando il paziente si trova a casa⁴⁵. In uno studio condotto da Sepulveda et al. nel 2008, viene descritto un intervento, il *Maudsley ed collaborative care skills workshop*, composto da un gruppo di genitori ai quali vengono insegnate, in sei sessioni da due ore ciascuna nell'arco di tre mesi, alcune delle competenze utilizzate da infermieri e altri professionisti sanitari dello staff e appartenenti ad una terapia intensiva per DCA finalizzata a migliorare il loro senso di capacità e alleviare l'angoscia. In questo studio si può notare come il ruolo degli infermieri sia sostanziale nell'educazione dei *carers* e come le loro abilità possono essere insegnate ai familiari. Lo scopo di questo tipo d'intervento consiste nel dare informazioni riguardo alla malattia e agli scopi del trattamento, lasciare lo spazio per riflettere, aiutare i genitori a guadagnare maggiore confidenza sulle loro abilità. Questo programma ha dimostrato una riduzione dello stress e del carico della malattia, inoltre ha permesso di constatare come la posizione chiave dell'infermiere possa risultare vantaggiosa grazie alla condivisione delle abilità e delle esperienze maturate prendendosi cura di pazienti ricoverati⁴⁵.

Per quanto riguarda il contesto ospedaliero e residenziale l'infermiere svolge un ruolo fondamentale nel processo del ricovero. Essendo coinvolto giorno dopo giorno

nell'assistenza del paziente, interagisce con esso e, dal momento che spesso si tratta di pazienti minorenni, anche con i suoi familiari, cosicché il rapporto paziente-infermiere-famiglia diventa più intenso. Ne consegue che per curare il paziente è necessario coinvolgere la famiglia, e per tale motivo il compito di *counselling* ai genitori è un compito molto rilevante nel trattamento di questo tipo di pazienti. L'infermiere, infatti, dovrebbe dedicare loro del tempo per poter creare una buona relazione, ad esempio tenendoli informati riguardo al trattamento e alla situazione del figlio, mantenendo la vicinanza con i genitori durante tutto lo sviluppo del trattamento. Questo può contribuire a dare ai genitori il supporto necessario anche al momento del congedo/permesso⁴⁹. Inoltre la figura dell'infermiere si presenta come una fonte di informazioni, disponibile a rispondere a qualsiasi domanda o dubbio dei familiari, ma nondimeno anche i genitori a loro volta sono una risorsa di informazioni, poiché sono le persone che meglio conoscono il paziente, sono presenti durante il periodo di congedo/permesso e, quindi, sono in grado di rivelare informazioni indispensabili sia per l'assistenza infermieristica che per gli altri professionisti coinvolti nel trattamento. Questo scambio reciproco di informazioni è prezioso per la formazione di una buona relazione tra paziente, staff infermieristico e genitori⁴⁹.

Gli infermieri riportano che spesso i genitori sentono di perdere il controllo e di sentirsi incapaci di far ritornare il proprio figlio alle normali abitudini alimentari, ecco perché è fondamentale che i genitori siano presenti al momento del pasto. In questo contesto viene insegnato loro come incoraggiare il figlio a continuare a mangiare, nonostante la paura di prendere peso prenda il sopravvento, come far diventare il pasto un'esperienza positiva e meno stressante e come riguadagnare il controllo sulle abitudini alimentari del figlio⁴⁹⁻⁵⁰.

Uno studio svolto in Canada da S. Terrell et al. ha analizzato le condizioni *sine qua non* per aiutare il paziente con Anoressia Nervosa e la sua famiglia a conquistare l'autonomia e la confidenza per continuare il ricovero a casa dopo la dimissione dall'ospedale. Inoltre ha evidenziato il ruolo dell'infermiere nel sostenere sia i pazienti che la famiglia durante il passaggio dalla struttura ospedaliera a casa con il migliore risultato possibile. L'attività più importante consiste nell'educazione; infatti dal momento del ricovero in poi lo staff di infermieri informa il paziente e i familiari sulle complicità della AN e sul trattamento che il figlio sta ricevendo. I genitori che hanno partecipato allo studio sono riusciti a comprendere le conseguenze fisiche della AN e gli interventi medici, ma hanno avuto

difficoltà ad identificare il loro stesso ruolo nel processo del ricovero. Gli infermieri possono aiutare i genitori in questo contesto, ad esempio, attraverso lo sviluppo di materiale multidisciplinare come gli opuscoli e la distribuzione nelle unità ospedaliere e le comunità. Inoltre, passando molto tempo con il paziente, gli infermieri possono insegnare le competenze necessarie in base ai bisogni unici della famiglia. Per una dimissione efficace, inoltre, è necessario che avvengano dei cambiamenti psicologici da parte dei genitori e del paziente, tali da trasformarsi, una volta a casa, in cambiamenti in termini di comportamenti alimentari e *compliance* per il regime alimentare. Gli infermieri, quindi, possono essere d'aiuto insegnando ai genitori a porre dei limiti e decidere delle regole con il figlio sui comportamenti alimentari e sull'attività fisica. La vicinanza dell'infermiere permette di modellare con il paziente i limiti e di supportare gli sforzi dei *carers*. Si può, quindi, affermare che l'infermiere è fondamentale nell'aiutare i pazienti e i loro genitori ad arrivare ad una dimissione *readiness*; in particolare, si nota un impatto positivo nel ridurre la reazione di rifiuto e i dubbi dei familiari e nel coinvolgerli maggiormente nel trattamento⁵².

Oggi giorno vengono proposti sempre di più degli interventi basati sulle tecnologie dell'informazione e della comunicazione come mezzo per la prevenzione e il trattamento, e ciò vale anche per l'educazione di alcune patologie psichiatriche. A livello di supporto dei familiari, la tecnologia avanzata offre un innovativo modo di fornire informazioni, supporto professionale e scambio reciproco tra familiari, ad esempio attraverso forum; inoltre il supporto di Internet può essere utile per le sessioni *vis a vis* attraverso dei gruppi *chat-based*. Le applicazioni di queste tecnologie sono varie e di alcune di queste può usufruire anche l'infermiere⁵³. Alcuni esempi di questo tipo di interventi sono quelli *web-based*, come ad esempio lo sviluppo di abilità e informazioni online³³, gruppi di chat per genitori³⁵ o un programma di auto-aiuto per pazienti con DCA, che include anche materiale per l'educazione della famiglia³⁴. In generale questi supporti sono accettati dai *carers* e valutati come facili da usare, convenienti e utili³³⁻³⁴⁻³⁵ come implementazione al trattamento professionale³⁴⁻³⁵. Gli infermieri possono facilitare la distribuzione degli interventi sopra descritti e del *nursing* come disciplina che potrebbe contribuire al progresso di questa nuova area di tecnologie sanitarie per il trattamento dei Disturbi del Comportamento Alimentare³⁴. Altri metodi comprendono l'uso di DVD, libri e insegnamento telefonico che può essere condotto anche da un infermiere³⁰⁻³¹⁻³². Questo

tipo d'intervento può avere diversi benefici, in quanto aumenta l'auto-efficacia del *carer*, riduce l'angoscia e l'ansia ed è *cost-effective*³⁰. Anche in questo caso risulta essere un modo accettabile di trasmettere informazioni e competenze³².

I *carers* e i professionisti sanitari devono lavorare insieme come una squadra, in modo tale da incoraggiare la comunicazione e migliorare i risultati. In particolare gli infermieri devono essere consapevoli del significato del concetto di collaborazione e di cura incentrata sulla famiglia, in modo tale da facilitare una relazione efficace con i genitori. Gli infermieri, infatti, si trovano in una posizione strategica per coinvolgerli nello sviluppo di una modello che li riconosce come risorsa primaria⁵⁴.

4. CONCLUSIONI

I Disturbi del Comportamento Alimentare sono un problema sociosanitario molto grave a causa delle serie complicanze mediche e dell'alta comorbilità psichiatrica. Negli ultimi anni si è assistito ad un aumento di questi disturbi, confermato dall'epidemiologia e soprattutto dall'aumento della richiesta di cura. La tematica discussa è, quindi, di grande attualità. Anche in Italia è un problema molto sentito e cresce sempre di più la necessità di monitorare l'evoluzione e di garantire un'assistenza ottimale¹.

Il trattamento richiede la collaborazione di un'*equipe* multi professionale in area psichiatrica, psicologica, medica e, quindi, anche infermieristica. La letteratura, però, è concorde nell'affermare che anche i familiari sono una risorsa indispensabile per il trattamento del paziente con Disturbo del Comportamento Alimentare e che hanno un forte impatto nel migliorare i risultati e i progressi del paziente. Poiché normalmente i DCA hanno un picco d'insorgenza durante l'infanzia e l'adolescenza, età in cui la maggior parte dei pazienti vive ancora con i genitori, è fondamentale che questi imparino ad assistere il loro figlio al meglio. Vivere con una persona affetta da DCA non è affatto semplice e molto spesso porta ad una diminuzione della salute mentale e fisica di chi la accudisce. Gli studi analizzati confermano come l'esperienza di prendersi cura di un paziente con DCA sia percepita negativamente e spesso il *carer* provi una combinazione di sentimenti, quali senso di colpa e vergogna a proposito del loro ruolo nella malattia, accompagnati da impotenza, dubbi sul modo di assistere il proprio figlio, confusione su qual è l'assistenza migliore, paura per le conseguenze fisiche della malattia e i cambiamenti cognitivi e della personalità del proprio caro. Nonostante l'idea che la malattia sia colpa dei genitori sia ormai stata abbandonata, i familiari spesso possono mettere in atto dei comportamenti di *coping* (come auto-incolparsi, negare della malattia, ecc.), che però rischiano di diventare fattori di mantenimento, contribuendo all'accumulo di stress, rabbia, angoscia, senso di colpa e ansia. È importante, quindi, far capire ai genitori che la malattia non è colpa loro, bensì esistono molti fattori sottostanti, tra cui cause genetiche, eventi traumatici, problemi socioculturali, psicologici e familiari⁴⁶. Devono, invece, essere consapevoli che sono i responsabili della crescita e dello sviluppo del loro figlio e, in quanto genitori, devono agire in modo tale da evitare al figlio di morire di fame. Tutto ciò potrebbe essere alleviato nel caso in cui i familiari ricevessero informazioni e competenze per far fronte alla malattia

e per riprendere il controllo del proprio ruolo di *carers*. In alcuni studi viene sottolineata anche la presenza di diversi aspetti positivi nelle relazioni con il proprio figlio, come ad esempio una maggior vicinanza ed empatia.

Risulta essenziale che i *carers* e i professionisti sanitari lavorino insieme affinché tra di loro si sviluppi una buona relazione, in modo tale da incoraggiare la comunicazione e da ottenere risultati più performanti. In particolare gli infermieri devono essere consapevoli del significato del concetto di collaborazione e di cura incentrata sulla famiglia, così da facilitare la relazione con i genitori. Gli infermieri, infatti, si trovano in una posizione strategica per coinvolgere i familiari nello sviluppo di un modello che li riconosce come risorsa primaria in tutte le fasi della malattia e su ogni livello di trattamento (ambulatoriale, semiresidenziale, ospedaliero, residenziale)⁵⁴.

Nel dettaglio, per quanto riguarda la prevenzione l'infermiere sfrutta programmi e strategie dedicati ai familiari, applicabili anche nel contesto scolastico, per il riconoscimento dei fattori di rischio e dei sintomi precoci, oltre a dare informazioni sul peso ideale e atteggiamenti salutari; nel contesto ambulatoriale, ossia quello in cui la maggior parte dei pazienti viene curato, l'infermiere si impegna nel fornire informazioni sulla malattia e le abilità necessarie per prendersi cura del proprio figlio a casa. Il *setting* residenziale e/o ospedaliero rappresenta il contesto in cui l'assistenza infermieristica e il contatto con il paziente è costante e diventa un punto di riferimento per i genitori, i quali possono ricevere informazioni sul figlio e sul trattamento e allo stesso tempo dare informazioni importanti ai professionisti sanitari. Inoltre, vengono coinvolti nel momento del pasto assistito, in modo tale da insegnare loro le strategie necessarie per imparare ad alimentare il proprio figlio, e nel momento della dimissione, durante il quale l'infermiere si occupa di rendere il passaggio a casa il più semplice possibile.

Infine, sono stati analizzati alcuni articoli riguardanti le nuove tecnologie, come l'uso di Internet e di programmi online, che l'infermiere potrebbe distribuire e utilizzare in aggiunta al trattamento e all'utilizzo di metodi come DVD e *coaching* telefonico, anch'essi utili per la diffusione di informazioni e competenze. Gli articoli riguardanti l'educazione dei familiari, consultati per la stesura di questo lavoro di tesi, sono vari e descrivono strategie ed interventi differenti tra loro per numero di sessioni, tempo, materiale utilizzato e modalità di educazione (ad esempio gruppi di discussione, piuttosto che l'utilizzo di Internet). Nella maggior parte di questi la figura dell'infermiere non è presente o è presente

in modo marginale, mentre viene considerata parte attiva in pochi altri. Inoltre, è necessario specificare che gli articoli consultati descrivono una realtà diversa da quella italiana, ad esempio quella inglese, australiana, americana, ecc. e l'organizzazione e il sistema di cure di tali Stati non sono da considerarsi sovrapponibili.

Concludendo, attraverso questa ricerca bibliografica si può affermare che il ruolo dell'infermiere nell'educazione dei familiari è ancora poco sviluppato, ma si può osservare anche che l'infermiere potrebbe essere un punto d'appoggio e un aiuto efficace per l'educazione e il supporto dei familiari.

4.1 La realtà di Treviso

Per affrontare il problema dei Disturbi del Comportamento Alimentare, la Regione Veneto, tra le prime in Italia, ha istituito una rete di servizi per la diagnosi e la cura di questa malattia attraverso l'attivazione in ogni Provincia di un Centro di Riferimento Provinciale per i DCA (CPD). Tutti i CPD sono collegati con i Centri Provinciali di ogni Azienda ULSS, all'interno dei quali è presente un ambulatorio multi professionale per la diagnosi ed il trattamento dei DCA. Il CPD della provincia di Treviso è costituito secondo un modello organizzativo a rete, ossia caratterizzato dalla collaborazione di tre Aziende ULSS: la n. 7 di Conegliano, la n. 8 di Asolo e la n. 9 di Treviso. Queste tre ULSS offrono tutti i livelli di assistenza:

- ambulatoriale;
- ricovero ospedaliero in collaborazione con i reparti internisti dell'Ospedale Generale;
- semiresidenziale e residenziale in collaborazione con strutture gestite dal Privato Sociale o con Case di Cura.

Le tre ULSS collaborano tra loro per le prestazioni più complesse, facendo sempre capo alla sede di coordinamento centrale che si trova a Treviso⁴. L'*equipe* del CPD è multidisciplinare ed è composta da diverse figure, quali psichiatri e neuropsichiatri infantili, psicologi, medici nutrizionisti e internisti, dietisti, educatori, operatori socio-sanitari e infermieri, che si occupano di soggetti con DCA sia adulti che minori⁵⁶. L'approccio, multidisciplinare e personalizzato, considera l'età, la sfera nutrizionale, psichica, individuale e familiare e i vari trattamenti si differenziano in base ai dati raccolti.

Infatti, per i soggetti minori si cerca di coinvolgere il più possibile la famiglia, mentre per gli adulti, in particolare se vivono ancora nell'ambiente familiare, si valuta caso per caso se proporre o meno degli incontri familiari.

Il primo contatto avviene attraverso il numero telefonico dedicato e viene compilata una prima griglia di valutazione per capire la priorità clinica. Di norma, la prima analisi comprende una visita neuropsichiatrica infantile se il paziente ha meno di 15 anni o psichiatrica se ha più di 15 anni, finalizzata alla valutazione del funzionamento psichico; una visita nutrizionale per determinare lo stato nutrizionale del paziente e le complicanze mediche che richiedono trattamenti particolari; una consulenza familiare in base all'età del paziente.

Solitamente vengono previsti due livelli di trattamenti, quello ambulatoriale e quello in regime di ricovero ospedaliero, ma è stato avviato anche un progetto di Centro Diurno, come trattamento semiresidenziale. A livello ambulatoriale possono essere utilizzati, in base al progetto terapeutico, trattamenti nutrizionali, psicoterapici individuali o di gruppo, di tipo cognitivo-comportamentale o psicomotorio, psicoterapia familiare e *counseling* ai familiari. Sono state aggiunte anche attività di tipo psico-educativo, attività di laboratorio teatrale, psicoterapia di tipo interpersonale e gruppi terapeutici analitici. Nel caso in cui il soggetto sia in una condizione di rischio vitale, allora viene ricoverato nei reparti di Medicina e di Pediatria per le complicanze medico-nutrizionali e nel Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura se sono presenti comorbilità psichiatriche gravi. Il soggetto viene valutato già in fase di ospedalizzazione e il progetto può immediatamente essere avviato⁵⁷.

BIBLIOGRAFIA

-1 Regione Veneto. Online all' URL: <http://www.regione.veneto.it/web/sanita/disturbi-del-comportamento-alimentare-dca> (ultima consultazione 09/2015)

-2 Le Buone Pratiche di cura nei Disturbi del Comportamento Alimentare. Online all'URL:<http://www.disturbialimentarionline.gov.it/MappaDCA/> (ultima consultazione 09/2015)

-3 American Psychiatric Association. Practice Guideline for the Treatment of Patients With Eating Disorders Third Edition. 2006. Online all'URL:<http://www.disturbialimentarionline.gov.it/MappaDCA/images/Documenti/apaguidelinepdf.aspx.pdf> (ultima consultazione 09/2015)

-4 Regione Veneto. La rete regionale per i DCA – Report 2012. Online all'URL:<http://www.regione.veneto.it/web/sanita/documenti-dca> (ultima consultazione 09/2015)

-5 Ministero della salute, temi e professioni, Salute Mentale. Online all'URL:http://www.salute.gov.it/portale/salute/p1_5.jsp?id=63&area=Disturbi_psichici (ultima consultazione 09/2015)

-6 Treasure J, Smith G, Crane A. Prendersi cura di una persona cara affetta da disturbo alimentare. Come diventare capaci Nuovo metodo Maudsley. Firenze: Seid Editori; 2014.

-7 National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Eating Disorders Core interventions in the treatment and management of anorexia nervosa, bulimia nervosa, and related eating disorders. 2004 January. Online all'URL: <http://www.nice.org.uk/guidance/cg9/evidence> (ultima consultazione 09/2015)

-8 Burton M. Understanding eating disorders in young people. Practice Nursing. 2014;25(12):606-610.

- 9 Obadina S. An overview of anorexia nervosa, bulimia and binge eating disorder. *British Journal of School Nursing*. 2014;9(9):441-446.
- 10 American Psychiatric Association. *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, DSM-5*. Ed. It. Massimo Biondi (a cura di). Milano: Raffaello Cortina Editore; 2014.
- 11 Wilson T, Grilo C, Vitousek K. Psychological Treatment of Eating Disorders. *American Psychologist*. 2007;62(3):199-216.
- 12 Smith A, Cook-Cottone C. A Review of Family Therapy as an Effective Intervention for Anorexia Nervosa in Adolescents. *J Clin Psychol Med Settings*. 2011;18(4):323-334.
- 13 Silber T, Collins Lyster-Mensh L, DuVal J. Anorexia Nervosa: patient and family-centered care. *Pediatric Nursing*. 2011;37(6):331-333.
- 14 Cohen R, Simpson K, Bride B. Treating Anorexia Nervosa and Bulimia Nervosa. *Journal of Evidence-Based Social Work*. 2004;1(1):27-39.
- 15 Agras W, Robinson A. Forty years of progress in the treatment of the eating disorders. *Nord J Psychiatry*. 2008;62(s47):19-24.
- 16 Keel P, Haedt A. Evidence-Based Psychosocial Treatments for Eating Problems and Eating Disorders. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*. 2008;37(1):39-61.
- 17 Lock J, le Grange D. Family-based treatment of eating disorders. *Int J Eat Disord*. 2005;37(S1):S64-S67.
- 18 Treasure J, Murphy T, Szumukler T, Todd G, Gavan K, Joyce J. The experience of caregiving for severe mental illness: a comparison between anorexia nervosa and psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2001;36(7):343-347.

- 19 Kyriacou O, Treasure J, Schmidt U. Understanding how parents cope with living with someone with anorexia nervosa: Modelling the factors that are associated with carer distress. *Int J Eat Disord.* 2008;41(3):233-242.
- 20 Graap H, Bleich S, Herbst F, Trostmann Y, Wancata J, de Zwaan M. The needs of carers of patients with anorexia and bulimia nervosa. *European Eating Disorders Review.* 2008;16(1):21-29.
- 21 Perkins S, Winn S, Murray J, Murphy R, Schmidt U. A qualitative study of the experience of caring for a person with bulimia nervosa. Part 1: The emotional impact of caring. *Int J Eat Disord.* 2004;36(3):256-268.
- 22 Winn S, Perkins S, Murray J, Murphy R, Schmidt U. A qualitative study of the experience of caring for a person with bulimia nervosa. Part 2: Carers' needs and experiences of services and other support. *Int J Eat Disord.* 2004;36(3):269-279.
- 23 Ryan V, Malson H, Clarke S, Anderson G, Kohn M. Discursive constructions of 'eating disorders nursing': an analysis of nurses' accounts of nursing eating disorder patients. *European Eating Disorders Review.* 2006;14(2):125-135.
- 24 King S, Turner D. Caring for adolescent females with anorexia nervosa: registered nurses' perspective. *J Adv Nurs.* 2000;32(1):139-147.
- 25 Beukers L, Berends T, de Man-van Ginkel J, van Elburg A, van Meijel B. Restoring normal eating behaviour in adolescents with anorexia nervosa: A video analysis of nursing interventions. *International Journal of Mental Health Nursing.* 2015:1-8.
- 26 Wright K. Therapeutic relationship: Developing a new understanding for nurses and care workers within an eating disorder unit. *International Journal of Mental Health Nursing.* 2010;19(3):154-161.

- 27 Vitale E, Lotito L, Maglie R. A Psychoneuroendocrino-immune approach in the nursing treatment of anorexia and bulimia nervosa. *Immunopharmacology and Immunotoxicology*. 2009;31(1):39-50.
- 28 Anastasiadou D, Medina-Pradas C, Sepulveda A, Treasure J. A systematic review of family caregiving in eating disorders. *Eating Behaviors*. 2014;15(3):464-477.
- 29 Hibbs R, Rhind C, Leppanen J, Treasure J. Interventions for caregivers of someone with an eating disorder: A meta-analysis. *Int J Eat Disord*. 2014;48(4):349-361.
- 30 Macdonald P, Murray J, Goddard E, Treasure J. Carer's experience and perceived effects of a skills based training programme for families of people with eating disorders: A qualitative study. *European Eating Disorders Review*. 2010;19(6):475-486.
- 31 Goddard E, Raenker S, Macdonald P, Todd G, Beecham J, Naumann U et al. Carers' Assessment, Skills and Information Sharing: Theoretical Framework and Trial Protocol for a Randomised Controlled Trial Evaluating the Efficacy of a Complex Intervention for Carers of Inpatients with Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review*. 2012;21(1):60-71.
- 32 Sepulveda A, Lopez C, Macdonald P, Treasure J. Feasibility and acceptability of DVD and telephone coaching-based skills training for carers of people with an eating disorder. *Int J Eat Disord*. 2008;41(4):318-325.
- 33 Hoyle D, Slater J, Williams C, Schmidt U, Wade T. Evaluation of a web-based skills intervention for carers of people with anorexia nervosa: A randomized controlled trial. *Int J Eat Disord*. 2013;46(6):634-638.
- 34 Leung S, Joyce Ma L, Russell J. An open trial of self-help behaviours of clients with eating disorders in an online programme. *J Adv Nurs*. 2012;69(1):66-76.

- 35 Binford Hopf R, Grange D, Moessner M, Bauer S. Internet-Based Chat Support Groups for Parents in Family-Based Treatment for Adolescent Eating Disorders: A Pilot Study. *European Eating Disorders Review*. 2012;21(3):215-223.
- 36 Vandereycken W, Louwies I. "Parents for Parents": A Self-Help Project for and by Parents of Eating Disorder Patients. *Eating Disorders*. 2005;13(4):413-417.
- 37 Treasure J, Whitaker W, Todd G, Whitney J. A description of multiple family workshops for carers of people with anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*. 2011;20(1):e17-e22.
- 38 Zucker N, Ferriter C, Best S, Brantley A. Group Parent Training: A Novel Approach for the Treatment of Eating Disorders. *Eating Disorders*. 2005;13(4):391-405.
- 39 Haltom C, Ribeiro R, Potter N. Collaborative Professional Education for Carers of Those with Eating Disorders. *European Eating Disorders Review*. 2011;20(4):311-314.
- 40 Goodier G, McCormack J, Egan S, Watson H, Hoiles K, Todd G et al. Parent skills training treatment for parents of children and adolescents with eating disorders: A qualitative study. *Int J Eat Disord*. 2013;47(4):368-375.
- 41 Abbate-Daga G, Quaranta M, Marzola E, Cazzaniga G, Amianto F, Fassino S. Effectiveness of parent counselling in eating disorders. *British Journal of Guidance & Counselling*. 2013;41(4):375-394.
- 42 Sepulveda A, Todd G, Whitaker W, Grover M, Stahl D, Treasure J. Expressed emotion in relatives of patients with Eating Disorders following skills training program. *Int J Eat Disord*. 2009;43(7):603-610.
- 43 Treasure J, Sepulveda A, Whitaker W, Todd G, Lopez C, Whitney J. Collaborative care between professionals and non-professionals in the management of eating disorders: a

description of workshops focussed on interpersonal maintaining factors. *European Eating Disorders Review*. 2006;15(1):24-34.

-44 Spettigue W, Maras D, Obeid N, Henderson K, Buchholz A, Gomez R et al. A Psycho-Education Intervention for Parents of Adolescents With Eating Disorders: A Randomized Controlled Trial. *Eating Disorders*. 2015;23(1):60-75.

-45 Sepulveda A, Lopez C, Todd G, Whitaker W, Treasure J. An examination of the impact of “the Maudsley eating disorder collaborative care skills workshops” on the well-being of carers. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2008;43(7):584-591.

-46 White J. The Prevention of Eating Disorders: A Review of the Research on Risk Factors With Implications for Practice. *J Child Adolescent Psych Nursing*. 2000;13(2):76-88.

-47 White J. A comparison of two groups of women with Bulimia Nervosa on symptom onset. *Issues in Mental Health Nursing*. 2000;21(7):671-690.

-48 Berge J, Loth K, Hanson C, Croll-Lampert J, Neumark-Sztainer D. Family life cycle transitions and the onset of eating disorders: a retrospective grounded theory approach. *Journal of Clinical Nursing*. 2011;21(9-10):1355-1363.

-49 Bakker R, van Meijel B, Beukers L, van Ommen J, Meerwijk E, van Elburg A. Recovery of Normal Body Weight in Adolescents with Anorexia Nervosa: The Nurses' Perspective on Effective Interventions. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*. 2011;24(1):16-22.

-50 Van Ommen J, Meerwijk E, Kars M, van Elburg A, van Meijel B. Effective nursing care of adolescents diagnosed with anorexia nervosa: the patients' perspective. *Journal of Clinical Nursing*. 2009;18(20):2801-2808.

-51 Leichner P, Hall D, Calderon R. Meal Support Training for Friends and Families of Patients with Eating Disorders. *Eating Disorders*. 2005;13(4):407-411.

-52 Turrell S, Davis R, Graham H, Weiss I. Adolescents with Anorexia Nervosa: Multiple Perspectives of Discharge Readiness. *J Child Adolescent Psych Nursing*. 2005;18(3):116-126.

-53 Bauer S, Moessner M. Harnessing the power of technology for the treatment and prevention of eating disorders. *Int J Eat Disord*. 2013;46(5):508-515.

-54 McMaster R, Beale B, Hillege S, Nagy S. The parent experience of eating disorders: Interactions with health professionals. *International Journal of Mental Health Nursing*. 2004;13(1):67-73.

-55 Pasold T, Boateng B, Portilla M. The Use of a Parent Support Group in the Outpatient Treatment of Children and Adolescents With Eating Disorders. *Eating Disorders*. 2010;18(4):318-332.

-56 Rete regionale dei centri per la cura dei disturbi del comportamento alimentare. Online all' URL: <http://disturbialimentariveneto.it/> (ultima consultazione 09/2015)

-57 Disturbi del comportamento alimentare. Online all'URL: <http://www.anoressia-bulimia.tv/> (ultima consultazione 09/2015)

ALLEGATI

ALLEGATO 1

| Ricerca | Banca dati | Parole chiave | Esito ricerca | Documenti selezionati |
|----------------------|---|---|----------------------|--|
| Articoli scientifici | Medline http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed | ((maudsley) AND eating disorders) AND family | 43 | 1 1- A Review of Family Therapy as an Effective Intervention for Anorexia Nervosa in Adolescents. 2011, 11 pg. |
| Articoli scientifici | Medline http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed | ("Eating Disorders"[Mesh] AND "Counselling"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh] | 3 | 1 1-Carers' Assessment, Skills and Information Sharing: Theoretical Framework and Trial Protocol for a Randomised Controlled Trial Evaluating the Efficacy of a Complex Intervention for Carers of Inpatients with Anorexia Nervosa. 2012, 11 pg. |
| Articoli scientifici | Medline http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed | ("Eating Disorders"[Mesh]) AND "Nursing"[Majr] 2000 | 58 | 1 1-Recovery of Normal Body Weight in Adolescents with Anorexia Nervosa: The Nurses' Perspective on Effective Interventions. 2011, 7 pg. |
| Articoli scientifici | Medline http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed | ((("Eating Disorders"[Mesh]) AND "Family"[Mesh]) AND "Self- | 12 | 1 1-Internet-Based Chat Support Groups for Parents in Family-Based Treatment for Adolescent Eating Disorders: A Pilot Study. |

| | | | | |
|-------------------------|---|---|----|---|
| | | Help Groups"[Mesh] | | 2012, 8 pg. |
| Articoli scientifici | Medline http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed | ((("Eating Disorders"[Mesh])) AND "Nurses"[Mesh]) AND "Family"[Mesh] | 7 | 0 |
| Articoli scientifici | Scopus http://www.scopus.com/ | (TITLE-ABS- KEY (eating disorders) AND TITLE- ABS-KEY (bulimia) AND TITLE-ABS- KEY (anorexia) AND TITLE- ABS-KEY (nursing)) AND PUBYEAR > 2007 | 22 | 1 1-The Needs of Carers of Patients with Anorexia and Bulimia Nervosa. 2008, 8 pg. |
| Articoli scientifici | Scopus http://www.scopus.com/ | ((((eating disorders) AND anorexia) AND bulimia) AND nursing) AND role of nurse | 14 | 1 1-A Psychoneuroendocrino- immune approach in the nursing treatment of anorexia and bulimia nervosa. 2009, 11 pg. |
| Articoli scientifici | Scopus http://www.scopus.com/ | TITLE-ABS- KEY (eating disorders) AND TITLE- | 79 | 2 1-“Parents for Parents”: A Self- Help Project for and by Parents of Eating Disorder Patients. |

| | | | | |
|----------------------|--|---|-----|---|
| | | ABS-KEY (caregiver) AND TITLE-ABS-KEY (education) | | 2005, 5 pg. 2- A description of multiple family workshops for carers of people with anorexia nervosa. 2011, 5 pg. |
| Articoli scientifici | Scopus http://www.scopus.com/ | TITLE-ABS-KEY (eating disorders) AND TITLE-ABS-KEY (caregiver) AND TITLE-ABS-KEY (groups) | 146 | 3 1-A Psycho-Education Intervention for Parents of Adolescents With Eating Disorders: A Randomized Controlled Trial. 2015, 15 pg. 2-A systematic review of family caregiving in eating disorders. 2014, 13 pg. 3-Collaborative Professional Education for Carers of Those with Eating Disorders. 2011, 3 pg. |
| Articoli scientifici | Scopus http://www.scopus.com/ | TITLE-ABS-KEY (eating disorders) AND TITLE-ABS-KEY (nurse) AND TITLE-ABS-KEY (parents) | 54 | 1 1- Family life cycle transitions and the onset of eating disorders: Retrospective grounded theory approach. 2011, 8 pg. |
| Articoli scientifici | Scopus http://www.scopus.com/ | TITLE-ABS-KEY (eating | 13 | 1 1- An examination of the impact |

| | | | | |
|----------------------|--|--|----|---|
| | copus.com/ | disorders) AND TITLE- ABS-KEY (carer) AND TITLE-ABS- KEY (nurse) | | of “the Maudsley eating disorder collaborative care skills workshops” on the well-being of carers. A pilot study. 2008, 7 pg. |
| Articoli scientifici | Scopus http://www.scopus.com/ | (TITLE-ABS- KEY (eating disorder) AND TITLE-ABS- KEY (prevention) AND TITLE- ABS-KEY (nurse)) | 52 | 1 1- The prevention of eating disorders: a review of the research on risk factors with implications for practice. 2000. 12 pg. |
| Articoli scientifici | Cochrane http://www.cochranelibrary.com/ | "nursing care" and "eating disorder" | 5 | 0 |
| Articoli scientifici | CINAHL Plus http://search.ebscohost.com/ | nursing AND eating disorders AND anorexia nervosa AND bulimia | 54 | 2 -1 An overview of anorexia nervosa, bulimia and binge eating disorder. 2014, 5 pg. 2- Understanding eating disorders in young people. 2014, 4 pg. |
| Articoli scientifici | CINAHL Plus http://search.ebscohost.com/ | eating disorders and maudsley approach | 2 | 1 1- Anorexia Nervosa: Patient and Family-Centered Care. 2011, 3 pg. |

| | | | | |
|----------------------|---|--|----|--|
| Articoli scientifici | CINAHL Plus http://search.ebscohost.com/ | eating disorders AND (treatments and interventions) AND anorexia nervosa treatment AND bulimia nervosa treatment | 24 | 2 1-Psychological Treatment of Eating Disorders. 2007, 17 pg. 2- Treating Anorexia Nervosa and Bulimia Nervosa. 2004, 12 pg. |
| Articoli scientifici | CINAHL Plus http://search.ebscohost.com/ | anorexia nervosa AND psychosis AND comparison | 16 | 1 1-The experience of caregiving for severe mental illness: a comparison between anorexia nervosa and psychosis. 2001, 5 pg. |
| Articoli scientifici | CINAHL Plus http://search.ebscohost.com/ | eating disorders AND family carers AND support | 11 | 1 1-A qualitative study of the experience of caring for a person with bulimia nervosa. Part 2: Carers' needs and experiences of services and other support. 2004. 10 pg. |
| Articoli scientifici | CINAHL Plus http://search.ebscohost.com/ | eating disorders AND family support | 85 | 3 1-Meal Support Training for Friends and Families of Patients with Eating Disorder. 2005, 6 pg. 2-Group Parent Training: A Novel Approach for the Treatment of Eating Disorders. 2005, 14 pg. |

| | | | | |
|----------------------|---|--|-----|---|
| | | | | 3-Carer's Experience and Perceived Effects of a Skills Based Training Programme for Families of People with Eating Disorders: A Qualitative Study. 2010, 11 pg. |
| Articoli scientifici | CINAHL Plus http://search.ebscohost.com/ | eating disorders AND family AND counselling Published Date: 2000-2015 | 155 | 1 1-Effectiveness of parent counselling in eating disorders. 2013, 19 pg. |
| Articoli scientifici | CINAHL Plus http://search.ebscohost.com/ | eating disorders AND nurse role Published Date: 20000-2015 | 14 | 1 1- Adolescents with Anorexia Nervosa: Multiple Perspectives of Discharge Readiness.2005, 10 pg. |
| Articoli scientifici | CINAHL Plus http://search.ebscohost.com/ | eating disorders AND support groups for parents | 2 | 1 1-The Use of a Parent Support Group in the Outpatient Treatment of Children and Adolescents With Eating Disorders.2010, 14 pg. |
| Articoli scientifici | EBM Guidelines: Evidence-Based Medicine | eating disorders in All Fields AND nursing in All Fields AND anorexia in All | 605 | 4 1-Discursive Constructions of 'Eating Disorders Nursing': An Analysis of Nurses' Accounts of Nursing Eating Disorder |

| | | | | |
|----------------------|---|--|-----|---|
| | http://onlinelibrary.wiley.com/ | Fields AND bulimia in All Fields AND nursing skills in All Fields AND treatment in All Fields AND caring practices in All Fields | | <p>Patients. 2006, 10 pg.</p> <p>2-The parent experience of eating disorders: Interactions with health professionals. 2004, 6 pg.</p> <p>3-Caring for adolescent females with anorexia nervosa: registered nurses' perspective. 2000, 8 pg.</p> <p>4-Therapeutic relationship: Developing a new understanding for nurses and care workers within an eating disorder unit. 2010, 7 pg.</p> |
| Articoli scientifici | EBM Guidelines: Evidence-Based Medicine http://onlinelibrary.wiley.com/ | nursing in Abstract AND assisted meal in Abstract AND eating disorders in Abstract | 2 | 1 1-Restoring normal eating behaviour in adolescents with anorexia nervosa: A video analysis of nursing interventions. 2015, 8 pg. |
| Articoli scientifici | EBM Guidelines: Evidence-Based Medicine http://onlinelibrary.wiley.com/ | eating disorders in All Fields AND carer in All Fields AND psychoeducation al groups in All Fields | 172 | 5 1-Harnessing the power of technology for the treatment and prevention of eating disorders. 2013, 7 pg. 2-Expressed emotion in relatives |

| | | | | |
|----------------------|--|--|---|--|
| | om/ | | | <p>of patients with Eating Disorders following skills training program. 2009, 7 pg.</p> <p>3-Parent skills training treatment for parents of children and adolescents with eating disorders: A qualitative study. 2013, 7 pg.</p> <p>4-Interventions for Caregivers of Someone with an Eating Disorder: A Meta-Analysis. 2014, 12 pg.</p> <p>5-Collaborative care between professionals and non-professionals in the management of eating disorders: a description of workshops focused on interpersonal maintaining factors. 2006, 10 pg.</p> |
| Articoli scientifici | <p>EBM Guidelines: Evidence-Based Medicine</p> <p>http://onlinelibrary.wiley.com/</p> | eating disorders in Abstract AND carer in Abstract AND group in Abstract | 4 | <p>1</p> <p>1- Evaluation of a web-based skills intervention for carers of people with anorexia nervosa: A randomized controlled trial. 2013, 4 pg.</p> |
| Linee guida | National guideline | eating disorders AND bulimia | 3 | 0 |

| | | | | |
|-------------|---|--|---|---|
| | clearinghouse e http://www.guideline.gov/ | AND anorexia AND caring AND nursing | | |
| Linee guida | Nice guideline http://www.nice.org.uk/ | eating disorders AND nursing AND bulimia AND anorexia | 7 | 1 National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Eating disorders: Core interventions in the treatment and management of anorexia nervosa, bulimia nervosa and related eating disorders. 2004 January, 261 pg |