



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Psicologia Generale DPG

Corso di Laurea Magistrale in Psicologia Clinica

Tesi di laurea Magistrale

Studio pilota sull'accettabilità ed efficacia di un intervento di auto-aiuto guidato sul benessere individuale in carers di pazienti con disturbi alimentari

A pilot study of the acceptability and efficacy of a guided self-help intervention on individual wellbeing/accomodating behaviours in carers of patients with eating disorders

Relatrice:
Prof.ssa Valentina Cardi

Laureanda: Beatrice Migiani

Matricola: 2020928

Anno Accademico 2021/2022

INDICE

Abstract..... 7

Introduzione 9

CAPITOLO PRIMO

I disturbi del comportamento alimentare

1.1 Definizione e descrizione clinica 13

1.2 L'anorexia nervosa 17

1.2.1 Epidemiologia: incidenza, prevalenza e mortalità 19

1.2.2 Sintomatologia 20

1.2.3 Eziopatogenesi 22

1.3 Modello cognitivo-interpersonale di mantenimento 25

CAPITOLO SECONDO

Il ruolo dei carers: modelli teorici e di intervento

2.1 La concezione delle famiglie nei disturbi alimentari 35

2.2 L'impatto dei disturbi alimentari sui carers 36

2.2.1 Caregiver burden 40

2.2.2 Emotività espressa..... 43

2.2.3 Comportamenti di accomodamento dei familiari 45

2.3 Modello del Maudsley Hospital: Family Based Therapy 47

2.3.1 Fasi della Family Based Therapy	48
2.3.2 Efficacia della Family Based Therapy	50
2.4 L'anoressia nervosa cronica: modello teorico e trattamento	51
2.4.1 Modello del Maudsley per il trattamento dell'anoressia nervosa negli adulti (MANTRA)	53
2.5 Modello della cura collaborativa (New Maudsley Model Collaborative Care)	57
2.5.1 Workshops di formazione	58
2.5.2 Aree di intervento della cura collaborativa	61
2.5.3 Evidenze sull'efficacia	63

CAPITOLO TERZO

La ricerca

3.1 Obiettivi ed ipotesi dello studio.....	67
3.2 Metodi e materiali	68
3.2.1 Reclutamento.....	68
3.2.2 Strumenti.....	68
3.2.3 Procedura	70
3.2.4 Intervento	70
3.2.5 Analisi dei dati	71
3.3 Risultati analisi quantitativa.....	72
3.3.1 Il Campione.....	72

3.3.2 <i>L'efficacia dei gruppi di auto-aiuto guidato</i>	72
3.4 Risultati analisi qualitativa	75
3.4.1 <i>L'accettabilità ed utilità dei gruppi di auto-aiuto guidato tramite domande aperte</i>	75
3.4.2 <i>L'accettabilità ed utilità dei gruppi di auto-aiuto guidato tramite scale likert</i>	79
3.5 Discussione	80
3.6 Implicazioni cliniche e prospettive future	84
3.7 Conclusioni	85
<i>Riferimenti bibliografici</i>	88

Abstract

Obiettivi dello studio: analizzare l'efficacia e l'accettabilità dei gruppi di auto-aiuto guidato sul benessere personale dei *carers* di pazienti con disturbo del comportamento alimentare.

Metodi: i partecipanti allo studio pilota sono stati 26 *carers* di pazienti seguiti dal Centro Regionale per i Disturbi del Comportamento Alimentare dell'Azienda Ospedaliera di Padova. Per l'efficacia dell'intervento, i *carers* hanno compilato i seguenti questionari all'inizio ed anche alla fine del trattamento: il Depression Anxiety Stress Scale (DASS-21) e l'Oslo Social Support Scale (OSSS-3). È stato somministrato un questionario di feedback anonimo per valutare l'accettabilità e l'utilità dell'intervento.

Risultati: i partecipanti, al post-intervento, mostrano dei livelli di ansia e stress minori rispetto al pre-trattamento. I gruppi sono stati considerati accettabili dai *carers* e la maggior parte di coloro che hanno partecipato sono rimasti molto soddisfatti dell'esperienza percependo supporto sociale, minor senso di solitudine e minore preoccupazione per il futuro. I materiali di auto-aiuto dati ai *carers* (manuale e video) sono risultati utili e di grande impatto, permettendo ai partecipanti di avere sempre un punto di riferimento cui confrontarsi.

Conclusioni: i gruppi di auto-aiuto guidato hanno avuto un'efficacia nel benessere personale dei *carers* e sono stati considerati d'aiuto e accettabili. La famiglia e chi si prende cura di una persona che soffre di disturbi del comportamento alimentare, hanno bisogno di supporto e di informazioni riguardo al disturbo in quanto il loro ruolo che assumono quotidianamente li espone a forte stress e alto carico percepito. È necessario condurre degli interventi mirati che tengano in considerazione tali aspetti in quanto influenzano l'*outcome* del paziente e il benessere dei *carers*.

Introduzione

Il ruolo della famiglia nell'eziopatogenesi dei disturbi del comportamento alimentare è stato discusso per molto tempo e nel corso degli anni la posizione rispetto ai familiari ha subito dei cambiamenti. Inizialmente venivano considerati come causa del disturbo e allontanati durante il percorso di guarigione del paziente. Dopo anni di ricerca, la letteratura ha dimostrato che non vi è nessuna evidenza scientifica che indichi una relazione di causa-effetto tra il funzionamento della famiglia e la persona che sviluppa il disturbo e la prospettiva dei familiari è passata da considerarli causa del disturbo a soluzione.

La ricerca si è occupata di indagare il forte impatto che i disturbi alimentari hanno sul funzionamento familiare e come l'esperienza del *caregiving* sia molto difficile, arrivando a compromettere il benessere personale del *carer*. La difficoltà emotiva e la mancanza delle giuste strategie di coping per poter fronteggiare la situazione non permettono di dare il giusto sostegno a chi soffre di un disturbo alimentare, incidendo negativamente sugli *outcome* del paziente.

La famiglia può rappresentare una fonte di informazione e contribuire alla costruzione dell'alleanza terapeutica, sostenendo il trattamento. È necessario intervenire in maniera mirata per supportare le famiglie e in generale tutti coloro che si prendono cura di questi pazienti. Tali interventi, che migliorano le abilità dei *carers* e li aiutano a gestire la malattia, stanno dimostrando i loro risultati nel miglioramento della sintomatologia dei pazienti (Treasure & Nazar, 2016).

Questo studio pilota ha come obiettivo quello di valutare l'efficacia e l'accettabilità di gruppi di auto-aiuto guidato sul benessere personale in *carers* di pazienti con disturbi alimentari.

Il primo capitolo si apre con una panoramica dei disturbi del comportamento alimentare

e successivamente con un approfondimento specifico sull'anoressia nervosa. Vi è una descrizione delle sue caratteristiche cliniche, l'epidemiologia, la sintomatologia, e l'eziopatogenesi. A seguire la spiegazione del modello teorico di riferimento: cognitivo-interpersonale.

Il secondo capitolo ha lo scopo di mettere in risalto il ruolo dei *carers* attraverso la spiegazione dell'impatto dei disturbi alimentari sul sistema familiare con conseguenze nel benessere, nei comportamenti assunti e nelle reazioni emotive. In seguito, la descrizione dei modelli teorici e di trattamento basati sulla famiglia, i quali assumono un ruolo attivo e collaborativo dei *carers*.

Infine, nel terzo capitolo sono illustrati gli obiettivi, i metodi, i materiali e i risultati dello studio sperimentale condotto. Tale studio pilota valuta l'efficacia dei gruppi di auto-aiuto sul benessere dei *carers* tramite i confronti tra il pre e il post intervento nelle scale del Depression Anxiety Stress Scale (DASS-21) e l'Oslo Social Support Stress Scale (OSSS-3). L'accettabilità di tali gruppi attraverso l'analisi tematica relativa alle risposte date nel questionario di feedback anonimo.

CAPITOLO PRIMO

I disturbi del comportamento alimentare

1.1 Definizione e descrizione clinica

I disturbi del comportamento alimentare (DCA) o disturbi della nutrizione e dell'alimentazione sono patologie psichiatriche caratterizzate da un'alterazione delle abitudini alimentari e da un'eccessiva preoccupazione per il peso e per le forme del corpo. Sono invalidanti e compromettono la salute fisica e il funzionamento psicosociale dell'individuo, causando un profondo disagio e malessere psicologico (DSM 5; American Psychiatric Association [APA], 5th ed., 2013).

I principali disturbi dell'alimentazione sono l'anoressia nervosa (AN), la bulimia nervosa (BN) e il disturbo da alimentazione incontrollata o binge eating disorder (BED). Nel manuale diagnostico dei disturbi mentali (DSM 5) sono forniti i criteri diagnostici anche per la pica, il disturbo da ruminazione e il disturbo evitante/restrittivo dell'assunzione di cibo (ARFID), tutti e tre maggiormente presenti in infanzia. Infine, disturbo della nutrizione o dell'alimentazione con altra specificazione e disturbo della nutrizione o dell'alimentazione senza altra specificazione.

I DCA insorgono prevalentemente durante l'adolescenza e secondo i dati epidemiologici rappresentano uno dei problemi di salute più comune (Resmark et. al, 2019; Smink et. al, 2012) ed al terzo posto dopo l'obesità e l'asma (Treasure et. al, 2020). La fascia d'età d'insorgenza è tra i 15 e i 19 anni, con una tendenza negli ultimi anni ad un esordio sempre più precoce. Questo fenomeno potrebbe essere spiegato dall'abbassamento del menarca osservato negli ultimi decenni, ma potrebbe anche essere legato ad un'anticipazione dell'età in

cui gli adolescenti sono esposti alle pressioni socioculturali relative alla magrezza (attraverso mezzi, come internet, sempre più facilmente accessibili).

Un esordio precoce rappresenta uno dei problemi di primaria importanza poiché la malnutrizione può comportare a danni permanenti negli organi e tessuti che non hanno ancora completato il loro sviluppo. Le linee guida del National Institute for Clinical Excellence (NICE, 2017) sottolineano la necessità di intervenire in maniera precoce e di considerare la patologia nel suo complesso attraverso un approccio multidisciplinare.

I disturbi del comportamento alimentare colpiscono soprattutto il sesso femminile con un rapporto di 10:1 fra femmine e maschi. Secondo una ricerca seguita dall'ABA (Associazione italiana per la cura e prevenzione di Anoressia e Bulimia) il 95,9% delle persone affette sono donne (2019). Questo rapporto si sta modificando in quanto sono sempre più i giovani maschi preadolescenti o adolescenti che soffrono di DCA.

I disturbi del comportamento alimentare sono caratterizzati da comportamenti alimentari problematici. Tra i comportamenti tipici di un disturbo dell'alimentazione rientrano principalmente: la diminuzione dell'introito di cibo, il digiuno, le crisi bulimiche (ingerire una quantità notevole di cibo in breve tempo), il vomito, l'uso di anoressizzanti, lassativi o diuretici e un'intensa attività fisica.

Per quanto riguarda le cause non sono stati identificati, ad oggi, fattori di rischio unici e specifici direttamente collegati allo sviluppo di DCA (Treasure, Claudino, & Zuker, 2010). Nell'eziopatogenesi potrebbero intervenire vari fattori, sia genetici che ambientali:

- Fattori biologici e individuali: ereditarietà, l'adolescenza, l'appartenenza al genere femminile.
- Fattori psicologici: rapporti problematici con i familiari, traumi, violenze sessuali, trasformazione dell'anoressia nervosa preesistente, tendenza al perfezionismo unita al senso di inefficacia, bassa stima di sé, depressione, stile passivo di

comportamento, preoccupazioni relative al peso e alla linea.

- Fattori sociali: influenze della moda attraverso i media, enfaticizzazione della magrezza come attributo della bellezza, del successo e della felicità, derisione per il proprio aspetto fisico nell'infanzia e/o adolescenza, appartenenza a gruppi sociali nei quali è maggiore la pressione socioculturale verso la magrezza.

La maggior parte delle persone che soffre di disturbi del comportamento alimentare non riceve una diagnosi e di conseguenza un trattamento adeguato. Molti casi arrivano dopo una lunga storia di malattia, quando è più difficile ottenere una guarigione. È importante sapere che dai DCA si può guarire e che ad oggi sono disponibili numerosi trattamenti efficaci.

Il complesso intreccio di fattori psichici, nutrizionali e internistici che contraddistingue i DA rende indispensabile un approccio diagnostico e terapeutico multidisciplinare integrato, il quale preveda livelli d'intervento diversificati e appropriati a seconda dei casi (Linee guida APA, American Psychiatric Association, 2006). L'approccio multidisciplinare ai DA consiste nel coinvolgimento di diverse figure professionali con competenze mediche e psichiatriche (psichiatra, psicologi, nutrizionisti, dottori di medicina generale, internisti, endocrinologi, pediatri, neuropsichiatri infantili). Secondo un modello stepped care (approccio graduale), la maggior parte dei pazienti dovrebbe cominciare il percorso terapeutico al livello meno intensivo di cura e accedere ai trattamenti più intensivi in caso di mancato miglioramento (Quaderni del Ministero della Salute, n. 17/22, 2013).

È sempre una buona regola iniziare dal trattamento ambulatoriale (meno intensivo) perché è il trattamento più efficace e quello che interferisce meno con la vita sociale della persona. Si può considerare il trattamento ambulatoriale come il trattamento di prima scelta. Solo quando i casi risultano essere molto acuti o laddove il trattamento ambulatoriale non ha funzionato, dovrà essere preso in considerazione un trattamento più intensivo: semi-

residenziale in day-hospital o trattamento residenziale (Quaderni del Ministero della Salute, n. 17/29, 2017). Il National Institute for Clinical Excellence (NICE) ha pubblicato nel maggio 2017 un aggiornamento completo delle linee guida, le quali forniscono raccomandazioni per identificare, valutare, monitorare e trattare i bambini, i giovani adulti e gli adulti con disturbi dell'alimentazione. Le persone con DCA dovrebbero essere valutate e ricevere un trattamento il più presto possibile.

Per il trattamento dell'anoressia nervosa i pazienti dovrebbero ricevere un supporto che include: psicoeducazione; monitoraggio del peso, della salute e di qualsiasi fattore di rischio; gestione multidisciplinare tra i servizi e coinvolgimento dei familiari. I trattamenti psicologici evidence-based per gli adulti raccomandati sono: la psicoterapia cognitivo-comportamentale per i disturbi dell'alimentazione (CBT-ED), il Maudsley Anorexia Nervosa Treatment for Adults (MANTRA) e lo Specialist Supportive Clinical Management (SSCM). Se i trattamenti raccomandati non sono efficaci può essere considerata la Terapia Psicodinamica Focale (FPT).

Per i bambini e gli adolescenti è raccomandata la Terapia Familiare focalizzata per l'anoressia nervosa (FT-AN) e come alternativa la CBT-ED o la Psicoterapia Focalizzata per gli Adolescenti per l'anoressia nervosa (AFP-AN). Inoltre, per persone che soffrono di AN si dovrebbero considerare l'importanza di supplementazione, multivitaminica e multi-minerale, appropriata per la loro età, finché la loro dieta soddisferà i valori nutrizionali di riferimento.

Per quanto riguarda il trattamento della bulimia nervosa è raccomandato l'auto-aiuto guidato (GSH) basato sulla CBT-ED. Se questo non è accettato, è controindicato o inefficace dopo quattro settimane va offerta la CBT-ED individuale. Per i bambini e gli adolescenti è raccomandata la Terapia Familiare focalizzata (FT-BN) e come alternativa CBT-ED.

Il trattamento del disturbo da binge-eating prevede l'auto aiuto guidato (GSH). Se questo non è indicato per quattro settimane va offerta la CBT-ED di gruppo o se il paziente la rifiuta CBT-ED individuale. Per i bambini e gli adolescenti sono raccomandati gli stessi

trattamenti. Per tutti i disturbi dell'alimentazione la terapia farmacologica non viene mai raccomandata come unico trattamento.

Lo studio pilota condotto si è basato principalmente su *carers* di pazienti con anoressia nervosa. Nei prossimi paragrafi si approfondirà principalmente tale disturbo del comportamento alimentare. Successivamente, nel prossimo capitolo, si discuterà del ruolo dei *carers*.

1.2 L'anoressia nervosa

L'anoressia nervosa (AN) è un grave disturbo dell'alimentazione caratterizzato da un peso corporeo eccessivamente basso, dalla riduzione delle calorie ingerite, da una paura intensa di prendere peso e da alterazioni nella relazione con il proprio corpo. La perdita di peso corporeo potrebbe essere perseguita ostinatamente anche con esercizio fisico (costante ed eccessivo) e attraverso condotte di eliminazione del cibo come vomito autoindotto e/o utilizzo di lassativi. Il termine anoressia nervosa è stato introdotto da William Gull (medico britannico) nel 1873. Anoressia deriva dal greco (*an-* privativo e *órexis* 'appetito') e significa "assenza o marcata riduzione dell'appetito". L'aggettivo "nervosa" identifica la sua natura funzionale e non organica, è un termine utilizzato per distinguerla dalle forme di inappetenza o di rifiuto del cibo prodotte da altre malattie.

È bene sottolineare che le persone affette da questo disturbo non lamentano una perdita di appetito (Lask e Frampton, 2009). Con la riduzione dell'apporto calorico lo stimolo della fame si moltiplica. Ciò che cambia è il controllo che esercitano sullo stimolo della fame, il quale diventa, paradossalmente, fonte di soddisfazione per le/i pazienti e ne alimenta il disturbo (Barca, 2020). Tale controllo diventa patologico, arrivando ad interferire sempre più significativamente sulla vita.

L'anoressia nervosa si caratterizza per alterazioni nel modo in cui il corpo viene vissuto e sperimentato. Chi ne soffre potrebbe percepire il corpo come normopeso o sovrappeso

nonostante sia gravemente sottopeso. Ciò che risulta non è la gravità della malnutrizione di per sé ma piuttosto la distorsione dell'immagine corporea a essa associata.

Il DSM-5 (American Psychiatric Association [APA], 5th ed., 2013) classifica l'Anoressia Nervosa all'interno dei disturbi della nutrizione e dell'alimentazione. I criteri diagnostici sono i seguenti:

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

Si distinguono due sottotipi:

1. **Tipo con restrizioni:** durante gli ultimi tre mesi l'individuo non ha presentato ricorrenti episodi di abbuffata o condotte di eliminazione. La perdita di peso è ottenuta principalmente attraverso la dieta, il digiuno e/o l'attività fisica eccessiva.
2. **Tipo con abbuffate/condotte di eliminazione:** durante gli ultimi tre mesi l'individuo ha presentato ricorrenti episodi di abbuffata o condotte di eliminazione (es. vomito autoindotto, uso inappropriato di lassativi, diuretici o enteroclistmi).

Si specifica la gravità attuale:

Il livello minimo di gravità si basa, per gli adulti, sull'attuale indice di massa corporea (IMC), per bambini e adolescenti sul percentile dell'IMC. I range derivano dalle categorie

dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

- Lieve: IMC ≥ 17 kg/m²
- Moderata: IMC 16-16,99 kg/m²
- Severa: IMC 15-15,99 kg/m²
- Estrema: IMC < 15 kg/m²

1.2.1 Epidemiologia: incidenza, prevalenza e mortalità

Per parlare di epidemiologia dell'anoressia nervosa bisogna partire dalla nuova classificazione dei disturbi della nutrizione e dell'alimentazione dovuta alla revisione dei criteri diagnostici pubblicata nella nuova edizione del DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders 5° ed.; American Psychiatric Association [APA], 5th ed., 2013). I cambiamenti più significativi apportati riguardano, per l'anoressia nervosa, i criteri del peso e dell'assenza di mestruazioni per almeno tre mesi (amenorrea): il peso è definito attualmente come "inferiore al minimo normale", mentre prima era richiesto un peso inferiore di almeno il 15% rispetto al peso ideale; il criterio dell'amenorrea è stato abolito. Avendo ampliato i confini diagnostici si prevede che gli studi epistemologici, valutando l'incidenza e prevalenza dei disturbi del comportamento alimentare con i nuovi criteri, daranno una frequenza di diagnosi molto superiore a quella fino ad oggi riscontrata.

Ciò che è stato rilevato dalla letteratura è che l'anoressia nervosa può colpire individui di ogni età, sesso, orientamento ed etnia. Diversi studi hanno riscontrato che le ragazze adolescenti e giovani donne adulte risultano essere particolarmente a rischio. Il rapporto tra femmine e maschi varia da 10/1 a 15/1. L'età della prima diagnosi di anoressia in genere si colloca tra i 15 e i 20 anni. La prevalenza del disturbo nelle donne varia tra l'1.7% e il 4.3%, mentre gli uomini tra lo 0.2 e lo 0.3% (Vall e Wade, 2015). Negli Stati Uniti, l'APA (American Psychiatric Association) indica una prevalenza dell'anoressia tra lo 0,5 e 3,7% per cento nella

popolazione femminile (2021).

Il tasso di incidenza complessiva dell'anoressia nervosa nei paesi occidentali è stimato di almeno 8-9 nuovi casi per 100.000 persone in un anno tra le donne, mentre è compresa fra lo 0,2 e 1,4 nuovi casi per 100.000 persone in un anno, tra gli uomini. Per gli studi basati sui registri sanitari, i tassi di incidenza dell'AN hanno mostrato un significativo aumento nel tempo, soprattutto nei servizi sanitari ambulatoriali. Questo non significa necessariamente un vero e proprio aumento dell'incidenza ma potrebbe rappresentare una maggiore consapevolezza da parte dell'opinione pubblica (Martinez-Gonzalez L. et al., 2020).

In passato, i DCA erano considerati quadri psicopatologici culturalmente determinati, specifici dei soggetti caucasici delle società industrializzate d'occidente (Keel & Klump, 2003). In realtà, diversi studi hanno dimostrato che DCA e comportamenti alimentari anomali si verificano anche nei paesi non occidentali e tra le minoranze etniche (Chandra et al. 2011). Questo crescente aumento dei disturbi del comportamento alimentare nei paesi non occidentali è stato associato alla transizione culturale e alla globalizzazione (Pavlova et al., 2010).

L'AN ha uno dei più alti tassi di mortalità complessivi tra tutti i disturbi psichiatrici (Steinhausen, 2002). Il rischio di morte è tre volte più alto rispetto alla depressione, alla schizofrenia o all'alcolismo e 12 volte più alto di quello presente nella popolazione generale. Il suicidio costituisce circa il 20% di tutte le cause di morte, mentre le complicanze mediche acute e croniche (infezioni, deplezione di proteine e alterazioni elettrolitiche) sono le cause più frequenti. Inoltre, la diagnosi di anoressia nervosa risulta essere maggiormente associata al rischio di suicidio rispetto alla diagnosi di bulimia nervosa o di un disturbo dell'alimentazione non altrimenti specificato (Arcelus, Mitchell, Wales, & Nielsen, 2011).

1.2.2 Sintomatologia

La sintomatologia dell'anoressia nervosa è ampia. Il sintomo più evidente, fin

dall'esordio, è il calo di peso. L'iniziale perdita di peso può non essere interpretata in modo preoccupante da parenti e familiari.

Nella prima fase dell'anoressia il paziente potrebbe sperimentare un particolare stato di euforia, un senso di benessere e di onnipotenza chiamato "luna di miele". La malattia viene vista da chi la vive come la soluzione a tutti i problemi e le sensazioni di potenza che ne derivano spesso complicano la prognosi, in quanto gli stessi pazienti negano qualsiasi disagio. Casper (1998) ha notato che inizialmente i pazienti con AN sono allegri e hanno più energia nonostante un basso apporto calorico e una continua perdita di peso. La restrizione alimentare offre l'opportunità di una rigida adesione alle regole e una meticolosa attenzione ai dettagli, che porta ad un senso di padronanza e di controllo.

Con il passare del tempo i sintomi diventano sempre più invalidanti. Ad essere intaccata non è solamente la sfera psicologica, ma anche quella socio-relazionale e comportamentale. I comportamenti alimentari problematici iniziano ad avere conseguenze importanti sul lato fisico, metabolico e nutrizionale. Il controllo sull'alimentazione si fa più rigido e si riduce sempre più la quantità di calorie ingerita. L'organizzazione dei pensieri si appiattisce su pochi e stereotipati temi come le calorie consumate e le preoccupazioni per l'immagine corporea.

I sintomi dell'anoressia nervosa possono essere suddivisi in sintomi psicologici, comportamentali e sintomi fisici. Tra i sintomi psicologici e comportamentali troviamo principalmente: intensa paura di ingrassare, ossessivo calcolo delle calorie, rituali durante i pasti, bassa autostima, restrizione alimentare, attività fisica quotidiana eccessiva. Questa intensa preoccupazione per il cibo e il mangiare segnala all'individuo la necessità di rimanere vigile e di non cedere.

I sintomi fisici invece riguardano i danni a tutti gli organi del corpo che vengono intaccati quando vi è una restrizione alimentare costante, ad esempio: una riduzione della pressione arteriosa, un rallentamento frequenza cardiaca (bradicardia), l'amenorrea,

l'osteopenia/osteoporosi, la debolezza muscolare, i problemi ai reni e le sensazioni di freddo. La severità dei sintomi la rendono una malattia potenzialmente mortale. Il decesso può sopravvenire proprio a causa dei gravi squilibri che la denutrizione comporta nell'organismo.

Uno stato di malnutrizione causa anche modificazioni emotive e sociali come depressione, ansia, irritabilità, rabbia, sbalzi del tono dell'umore e isolamento sociale. Le emozioni frequenti sono la vergogna e la colpa. Da una ricerca di Skarderud (2007) è emersa una classificazione delle tipologie di vergogna esperite da soggetti anoressici. Questa emozione è vissuta sia come interna (auto-valutazione negativa) che, come esterna (sensazione che gli altri li giudichino negativamente).

È stato osservato come la prevalenza di depressione maggiore nelle persone che soffrono di anoressia si attesti fra il 20% e l'80%. Sembra che nella maggior parte dei casi, la depressione sia una conseguenza del disturbo alimentare e non viceversa (Matter et al., 2011). Per quanto riguarda i disturbi d'ansia, sono stati riportati in più della metà delle persone che soffrono di DCA.

Nelle linee di indirizzo nazionali per la riabilitazione nutrizionale nei disturbi dell'alimentazione, gli autori, evidenziano come molti sintomi (psicologici, psicosociali e fisici) siano da considerare la conseguenza della malnutrizione e non direttamente correlati alla psicopatologia. È, quindi, importante normalizzare il peso corporeo e subito dopo fare una valutazione clinica attendibile della personalità e del funzionamento psicosociale.

1.2.3 Eziopatogenesi

Nonostante non siano ancora pienamente comprese le cause scatenanti dell'anoressia nervosa, la ricerca ha evidenziato un'eziologia multifattoriale, in quanto numerosi fattori interagiscono tra di loro nello sviluppo del disturbo. Vi è una concomitanza di fattori predisponenti, scatenanti e di mantenimento (Fairburn & Harrison, 2003). I fattori di rischio

possono essere rappresentati da una condizione (genetica), una caratteristica (sociale, ambientale, culturale o familiare) o un evento (trauma) che precede l'esordio del disturbo e la cui presenza è in grado di incrementare la probabilità di ammalarsi.

Una prima categoria riguarda la vulnerabilità genetica, che porterebbe alcuni individui a sviluppare con più probabilità l'anoressia nervosa. Vari tipi di studi (sulle famiglie, sui gemelli e sul DNA) sono stati condotti per stabilire quanto sia importante tale componente. Questi studi suggeriscono che circa il 50% del rischio sia dovuto a fattori genetici (Quaderni del Ministero della Salute, n. 17/22, 2013).

Parenti di sesso femminile di pazienti affetti da AN presentano un rischio 11 volte maggiore di sviluppare la malattia rispetto alla popolazione normale (Zipfel et al., 2015). Recenti studi di genetica hanno dimostrato che i geni contribuiscono dal 50% al 74% al rischio di sviluppare AN (Moskowitz et al., 2017). I gemelli monozigoti hanno una probabilità maggiore di sviluppare il disturbo rispetto ai gemelli dizigoti (Yilmaz et al., 2015).

Diversi studi si sono focalizzati su geni coinvolti nella regolazione del sistema serotoninergico e dopaminergico. Entrambi i sistemi sono implicati nella genesi di alcuni sintomi cardine dell'AN, il sistema serotoninergico relativo ai comportamenti relativi all'assunzione di cibo, prevenzione di stati depressivi, controllo dell'ansia. Si è visto come lo stress persistente provato potrebbe limitare la plasticità neuronale associata alla via serotoninergica e predisporre all'anoressia nervosa (Compan et al., 2017; Lokuge et al., 2011). Il sistema dopaminergico è implicato per esempio nella perdita di peso, la distorsione dell'immagine corporea, l'amenorrea, il comportamento ossessivo-compulsivo. Si sono viste dell'anomalie relative a tale sistema (Klenotich et al., 2015; Moskowitz et al., 2017). Sebbene l'anoressia nervosa sia chiaramente ereditabile, non sono stati trovati ad oggi dei geni specifici del disturbo e le ricerche compiute fino ad oggi hanno dato risultati non conclusivi.

Per quanto riguarda i fattori ambientali, sono molteplici e potrebbero essere suddivisi in

precoci e tardivi. I fattori ambientali precoci sono relativi alle prime fasi del neuro sviluppo e con la maturazione dei sistemi di risposta allo stress. Includono: condizioni di vita intrauterina, complicanze perinatali, le separazioni precoci dalle figure di accudimento e nascita prematura (convenzionalmente prima delle 37 settimane di gestazione) (Larsen, Bulik, Thornton, Koch, & Petersen, 2021).

I fattori di rischio ambientali tardivi riguardano principalmente: gli abusi durante l'infanzia, stress psicosociali, le relazioni con i familiari caratterizzate da una forte conflittualità, l'abuso di sostanze psicoattive e l'esposizione a pressioni verso la magrezza. Il disturbo alimentare può inoltre associarsi a episodi di bullismo soprattutto durante l'adolescenza.

L'ultima categoria riguarda le caratteristiche psicologiche. L'anoressia nervosa è un disturbo che si manifesta attraverso un comportamento alimentare problematico ma le cui cause sono da rintracciare in una profonda sofferenza psicologica, risulta essere un modo, estremamente pericoloso, per cercare di far fronte ai problemi emotivi. Tra gli aspetti psicologici implicati potremmo trovare: l'interiorizzazione dell'ideale di magrezza, di un modello di corpo ideale (desiderato). Un altro aspetto è il perfezionismo, considerato un tratto di personalità caratterizzato dal bisogno di raggiungere gli obiettivi sempre più elevati e dalla scarsa tolleranza verso gli errori, è una modalità di pensiero rigida e pone all'individuo alte pretese verso sé stesso (Treasure et al., 2006). Stati emotivi negativi e bassa autostima sono associate all'anoressia. Sensazioni di inutilità, vergogna e senso di colpa cronici ed esasperati portano a chi ne soffre ad avere un tono dell'umore basso o a disregolazione emotiva. Sono spesso presenti sensazioni di vuoto e di solitudine (Treasure et al., 2015). Molto frequente nei/nelle pazienti è il bisogno di controllo, il quale, portato all'esasperazione, diventa l'unico pensiero quotidiano.

Un altro fattore di rischio riscontrato in alcuni studi è l'insoddisfazione per il proprio

corpo. In uno studio (Stice, Rohde, Shaw, & Gau, 2011) condotto su 500 ragazze adolescenti è emerso come questa insoddisfazione corporea costituisca un predittore per lo sviluppo dei DCA e ne rappresenta anche uno dei principali fattori di mantenimento o di ricaduta. Tale pensiero potrebbe portare allo sviluppo del disturbo dell'immagine corporea, in cui l'insoddisfazione per il proprio corpo si accompagna alla percezione di un corpo normopeso o sovrappeso (Artoni et al., 2020), che porta ad avere maggiori difficoltà nella consapevolezza e di conseguenza nella ricerca di aiuto.

1.3 Modello cognitivo-interpersonale di mantenimento

Secondo la definizione di Stice (2002) “un fattore che predice la persistenza dei sintomi nel tempo rispetto alla remissione tra gli individui inizialmente sintomatici, è un fattore di mantenimento”. Conoscere questi fattori e comprendere come agiscono permetterebbe di capire maggiormente l'eziopatogenesi del disturbo e di intervenire in maniera più specifica durante il percorso di guarigione. Sono stati sviluppati numerosi studi e modelli che cercano di spiegare il funzionamento di tali fattori; in questo paragrafo verrà approfondito il modello di Ulrike Schmidt e Janet Treasure, il quale rappresenta il modello teorico sottostante della ricerca (descritta nel terzo capitolo).

Nel modello cognitivo-interpersonale di mantenimento di Ulrike Schmidt e Janet Treasure sviluppato nel 2006 (successivamente revisionato nel 2013 e nel 2020) si evince che i sintomi dell'anoressia siano mantenuti, a livello intrapersonale, dalle credenze pro-anoressia e quindi dalla funzione positiva e adattiva che svolge il disturbo e, a livello interpersonale, dalle risposte positive e negative suscitate dalle persone attorno (familiari, amici, parenti). Si è visto che persone con anoressia nervosa presentano tratti evitanti e caratteristiche di personalità ossessivo-compulsive. I quattro fattori principali che sono emersi sono (figura 1.1):

- Perfezionismo/rigidità cognitiva;

- Evitamento;
- Credenze pro-anoressia;
- Le risposta delle persone vicino.

È bene sottolineare degli aspetti importanti del disturbo; l'anoressia nervosa risulta avere una natura altamente visibile che porta ad una diagnosi quasi immediata e ad un riconoscimento da parte delle persone attorno (differente da altri disturbi psichiatrici). Dall'altra parte chi lo vive prova apprezzamento per il proprio stato di malnutrizione e non risulta avere consapevolezza del disturbo. Il fatto di non riconoscere che vi sia un problema porta alle persone con anoressia nervosa ad insistere sui benefici della loro situazione fisica. Tale mismatch causa conflitti, in quanto tutte le persone intorno (familiari e medici) cercano di persuadere la persona a cambiare e dall'altra parte la persona con AN risulta essere molto riluttante al cambiamento.

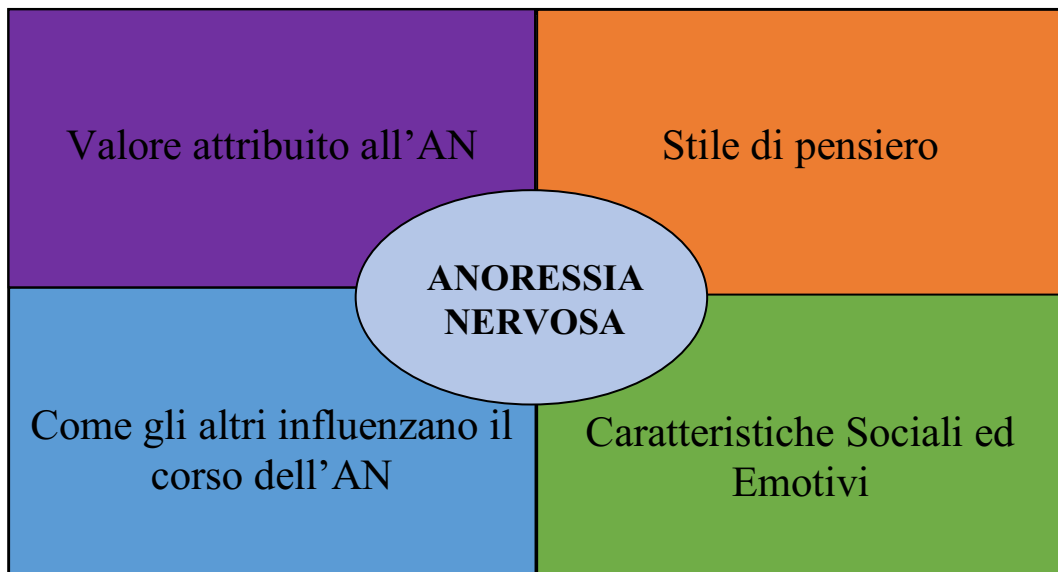


Figura 1.1: *Modello cognitivo-interpersonale di mantenimento dell'anoressia nervosa*
(Ulrike Smith e Janet Treasure, 2006)

Valore attribuito all'AN

Le credenze che ha un paziente riguardo la sua malattia, in particolare, riguardo la funzione del disturbo e dei sintomi, giocano un importante ruolo nel mantenimento di tale psicopatologia, tra cui l'anoressia nervosa (Wolff & Serpell, 1998). Tali credenze positive spiegano la discrepanza che si verifica tra l'evidente compromissione dello stato fisico e la riluttanza del paziente a cambiare. Si è visto che l'equilibrio tra credenze positive e negative sulla malattia variava in base a che posizione della ruota del cambiamento si trovavano i pazienti (Prochaska & Di Clemente, 1984). Più il cambiamento non veniva considerato e il problema non era preso in considerazione, maggiori erano le credenze positive.

In uno studio qualitativo di Serpell et al. (1999), basato sull'analisi di lettere che venivano scritte dai pazienti con AN, intitolate "anoressia nervosa, la mia amica", è emersa una varietà di temi pro-anoressia (Serpell, Treasure, Teasdale, & Sullivan, 1999). Uno dei temi maggiormente emersi era la convinzione che l'AN facesse sentire la persona al sicuro,

soprattutto a livello di soppressione delle emozioni. Questo supporta l'ipotesi che i sintomi dell'anoressia hanno una funzione adattiva, sia in termini intra-personali che interpersonali. Inoltre, emerge che le convinzioni positive riguardo l'AN corrispondano a specifici tratti di personalità (Livesley Jackson, & Shroeder, 1991). Uno studio di coorte ha trovato che una riduzione delle credenze pro-anoressia è associata ad un migliore *outcome* nei pazienti (Cockell et al., 2003).

Stile di pensiero

Circa il 50% delle persone che soffrono di disturbi alimentari presentano un disturbo dello spettro ossessivo-compulsivo (Woodside & Halmi, 2003). Questo include alti livelli di disturbi ossessivi-compulsivi (Kaye, Bulik, Thornton, Barbarich, & Masters, 2004) e/o tratti di personalità ossessivi-compulsivi (Anderlueh, Tchanturia, Rabe-Hesketh, & Treasure, 2003). Tali tratti si manifestano in perfezionismo, rigidità cognitiva, meticolosa attenzione ai dettagli e terrore di commettere errori.

Queste caratteristiche di personalità facilitano la restrizione alimentare e il controllo dell'appetito contribuendo a mantenere le credenze e i comportamenti pro-anoressia. Mangiare diventa una minaccia e un fallimento che provoca emozioni negative. Si è visto che persone con AN hanno alti livelli di rigidità e perfezionismo già in infanzia (Anderlueh et al., 2003) e i membri della famiglia sembrano condividere tali tratti (Treasure et al., 2008). Il perfezionismo, la rigidità cognitiva, tratti di personalità ossessivo-compulsivi possono essere considerati fattori di rischio e di mantenimento dell'anoressia nervosa (Kraemer & Agras, 2004; Anderlueh et al., 2003; Shafran, Cooper, & Fairburn, 2002; Shafran & Mansell, 2001).

Dal successivo sviluppo del modello cognitivo-interpersonale (Janet Treasure, Ulrike Schmidt, 2013) emerge come una bassa flessibilità cognitiva e una debole coerenza centrale rinforzano i tratti ossessivo-compulsivi (Roberts ME et al., 2012). Persone con DCA hanno

problemi inerenti alla flessibilità cognitiva in alcuni compiti. Dopo la guarigione queste difficoltà rimangono ma in forma attenuata. La compromissione può essere considerata una conseguenza secondaria del disturbo, accentuata quindi dalla malattia. In uno studio di Kothari et al., (2012) figli di donne con DCA mostrano una bassa performance in compiti di flessibilità cognitiva. Questo tratto, essendo presente nei parenti di primo grado, suggerisce che potrebbe essere ereditato e quindi un fattore di vulnerabilità.

Per quanto riguarda la coerenza centrale, una disfunzione di tale sistema porta ad uno squilibrio tra l'elaborazione globale e quella di dettaglio. Tra i pazienti con DCA sembra esserci una debole coerenza centrale e tale disfunzione cognitiva è accentuata dalla malnutrizione stessa. Persone che soffrono di disturbi alimentari si concentrano maggiormente sui dettagli e tale dato risulta presente sia durante lo stato acuto della malattia che dopo la guarigione (Roberts ME et al., 2012; Tenconi et al., 2011). Sono stati trovati processi simili anche nei parenti di primo grado di persone con DCA, suggerendo quindi un'ereditabilità anche di tale processo.

La presenza di questi tratti permette a chi inizia ad attuare una restrizione alimentare di mantenerla in maniera meticolosa, trasformando le regole e i rituali in rigide abitudini. Il controllo del peso e l'inflessibilità verso gli errori porta tali pazienti a raggiungere i propri obiettivi relativi alla perdita di peso. La malnutrizione impatta nelle funzionalità del cervello riducendo l'integrazione globale e la coerenza centrale e facendo focalizzare tutte le attenzioni nelle regole alimentari. Così un circolo vizioso inizia a svilupparsi e mantiene il disturbo.

Caratteristiche sociali ed emotive

Persone con anoressia nervosa sembrano avere una tendenza, a livello temperamentale, evitante (Klump et al., 2000; Cloninger et al., 1993). L'evitamento è un fenomeno che avviene quando una persona è riluttante nel rimanere a contatto con particolari esperienze personali e prende delle decisioni per cambiarle, facendo in modo di non venirci a contatto e quindi di

conseguenza non affrontarle. Circa un quarto dei pazienti con AN rispondono ai criteri del disturbo di personalità evitante. Tratti di personalità evitanti potrebbero fungere da fattore di rischio ma anche di mantenimento del disturbo (Troop, Holbrey, & Treasure, 1998; Troop & Treasure, 1997).

Nel caso dell'anoressia si pratica l'evitamento soprattutto riguardo le emozioni e le relazioni intime. Sono inclini a sopprimere i sentimenti negativi provati e a minimizzare i loro bisogni (Geller, Cockell & Goldner, 2000). Mostrano anche un evitamento nell'affrontare eventi di vita difficili o stressanti (Troop & Treasure, 1997).

La restrizione alimentare aumenta i tratti evitanti e le persone che soffrono di AN sono consapevoli di ciò, considerandolo come un vantaggio. La vicinanza degli altri si percepisce come pericolosa e minacciosa, man mano che ci si sente esposti a conflitti, critiche ed emozioni negative, l'anoressia nervosa diventa sempre più apprezzata e viene percepita come sicura e affidabile.

L'evitamento sociale può essere considerato come seconda caratteristica principale delle persone con DCA. Sono riferiti alti livelli di solitudine, senso di inferiorità e di ansia sociale. Le persone con tale disturbo quando descrivono la malattia utilizzano un'unica parola: "isolamento" (McKnight et al., 2009). Le difficoltà nel relazionarsi emergono prima dell'insorgenza della malattia, sono accentuate dal disturbo e molte volte persistono dopo la guarigione.

Persone con AN hanno maggiori probabilità, rispetto ai controlli, di riferire una rete sociale impoverita prima dell'insorgenza del disturbo: nessun amico intimo (Fairburn et al., 2009; Karwautz et al., 2001), poche attività sociali (Krug et al., 2012), nessun supporto sociale (Kim Y-R et al., 2010). In parte, questo è legato alle caratteristiche temperamentali, persone con DCA sono inibite e timide (Adambegan M., et al., 2012), dall'altra parte, esperienze di bullismo, di prese in giro, critiche spesso relative al peso e/o alla forma e all'alimentazione sono

state riscontrate prima della malattia (Swinbourne J., et al., 2012).

Sono stati approfonditi diversi fattori che possono essere alla base per spiegare l'evitamento sociale in persone con DCA: i meccanismi di attenzione, l'espressione e comprensione delle emozioni e la teoria della mente. Per quanto riguarda i meccanismi di attenzione, persone con AN mostrano dei *bias* di attenzione verso espressione facciali di rabbia (Cserjesi R et al., 2011; Harrison A., et al., 2010), criticismo e dominanza ma non verso emozioni facciali positive (Cardi et al., 2012). Inoltre, direzionano lo sguardo meno verso gli occhi e la faccia (Watson KK., et al., 2011). Questi dati suggeriscono che vi è una maggiore attenzione verso la minaccia sociale e che questo possa essere un fattore di vulnerabilità ereditaria, in quanto questi tratti rimangono presenti, seppur in forma attenuata, durante la guarigione e nei parenti di primo grado.

Un'altra compromissione è presente nel riconoscere le emozioni del viso (Oldershaw et al., 2011), avendo delle difficoltà nell'interpretazione del significato emotivo della voce (Kucharska et al., 2004) e del movimento del corpo (Zucker et al., 2012). Nella maggior parte dei casi tali compromissioni sono meno marcate dopo la guarigione, suggerendo che potrebbero essere effetti della fame e dello stato di malnutrizione.

La capacità di segnalare agli altri le proprie intenzioni ed emozioni è una componente importante per una comunicazione sociale efficace. Le persone con AN presentano disturbi in questo ambito. Le loro manifestazioni facciali risultano minime e in contrasto con le reazioni emotive auto-riferite. Ciò suggerisce che l'espressione emotiva è inibita e il rispecchiamento delle emozioni ridotto (Davies et al., 2011).

L'aspetto più sofisticato della comunicazione sociale è la capacità di comprendere i processi mentali degli altri, la cosiddetta "teoria della mente". Una percentuale di persone con AN ha problemi nella comprensione di pensieri impliciti dell'altro (Gillberg IC et al., 2010; Russel TA, et al., 2009). Infine, la percezione e la comprensione di sé e delle proprie emozioni

risulta disturbata nell'anoressia nervosa. Il concetto più ampiamente studiato è quello dell'alessitimia. Anche le sorelle di persone affette da AN hanno problemi in quest'area, il che potrebbe suggerire di trattarsi di un ulteriore endofenotipo (Rozenstein MH, et al., 2011).

Una spiegazione di tali compromissioni deriva dal fatto che il cervello malnutrito presente nelle persone che soffrono di AN potrebbe non avere la capacità funzionale di partecipare in modo ottimale nella comunicazione con gli altri. Il funzionamento dell'ossitocina, ormone centrale per gli aspetti di comunicazione sociale, sembra essere disturbato (Lawson EA, et al., 2011). Anche dopo la guarigione la produzione di tale ormone sembra essere ridotta (Lawson EA, et al., 2012).

Come gli altri influenzano il corso dell'AN

L'esito di molte condizioni psichiatriche è influenzato dalla risposta degli altri. Un aspetto di tale risposta è catturato dal costrutto di emotività espressa (EE). Tale costrutto riflette la modalità con cui un membro della famiglia esprime, parlando, le proprie emozioni nei confronti di un altro componente. Riflette quindi la quantità di critiche, di ostilità ed eccessivo coinvolgimento emotivo espresso. Un'alta EE risulta essere un predittore di ricaduta in molti disturbi psichiatrici (Butzlaff & Hooley, 1998).

Quando un membro soffre di un disturbo alimentare, i pasti diventano il centro organizzativo e di comunicazione all'interno delle famiglie. I familiari si impegnano in discussioni sul cibo e sul peso, con l'obiettivo di far mangiare tutto il pasto. Solitamente i genitori vengono "sconfitti" in questa lotta per il controllo e di conseguenza diventano critici, ostili e vanno ad esprimere alti livelli di emozioni negative. Tali discussioni suscitano nella persona che soffre di anoressia nervosa convinzioni rigide, incontrollabili e pro-anoressia. Per evitare queste interazioni difficili la persona si rinchiede ancora di più in sé stessa.

Un altro tipo di interazione con alta emotività espressa è quella in cui i segni evidenti di

angoscia ed ansia dell'individuo che soffre di DCA inducono i familiari a dare conforto e rassicurazione al fine di evitare il conflitto. La persona con anoressia diventa speciale, domina le routine familiari e viene trattata in maniera particolare rispetto agli altri membri della famiglia. Il genitore può arrivare a guidare per miglia per comprare un determinato alimento e dedicare quantità spropositate di tempo alla preparazione di un pasto.

Tali interazioni descritte possono fungere da fattori di mantenimento del disturbo. Questi comportamenti hanno un impatto sia sulla risposta al trattamento del paziente (influenzando negativamente l'aderenza) che sull'*outcome* stesso portando a difficoltà nel processo di guarigione. Discuteremo in maniera più approfondita di tali aspetti nel prossimo capitolo.

Alti livelli di EE nei parenti di persone con AN sono correlati al disagio dei caregivers (genitori/partner) e di altri membri della famiglia (fratelli/figli). Punteggi elevati al General Health Questionnaire (Goldberg & Hillier, 1979) nei membri della famiglia sono relativi al carico nell'assistenza alla persona con DCA (Treasure et al., 2001), in particolare le difficoltà e l'incertezza su come aiutare (Haigh & Treasure, 2003).

In sintesi, ci sono tratti predisponenti e di vulnerabilità che insieme a fattori acquisiti come conseguenza della malattia portano al mantenimento del disturbo. La valutazione negativa di sé e le ridotte capacità di elaborazione sociale, che portano ad avere una maggiore sensibilità ai giudizi negativi o al desiderio di essere accettati, predispongono allo sviluppo della malattia. Essendo il cervello malnutrito e meno plastico, vi è una riduzione delle funzioni cerebrali. I sintomi diminuiscono le capacità di elaborazione sociale il che porta a un ulteriore ritiro dalle attività sociali. Questo circolo vizioso permette ai pensieri e ai comportamenti relativi al disturbo di controllare e dominare le funzioni cerebrali. Il DCA diventa l'unico amico per chi ne soffre.

Abbiamo visto come i DCA hanno un profondo impatto sulla famiglia, questo è dovuto specialmente per il fatto che l'età di insorgenza è durante l'adolescenza, età in cui si è dipendenti dalla famiglia e stabili in casa (Micali N, et al., 2013). Oltre a ciò, la durata della malattia si aggira di media sui 6-7 anni (Stoving RK, et al., 2011), non permettendo di compiere ed affrontare determinate tappe importanti dello sviluppo (Kessler RC, et al., 2013). Il ruolo delle persone vicino risulta essere complesso e difficile, in quanto, oltre a dover gestire i cambiamenti che avvengono durante il percorso di malattia relativi alla persona, il coinvolgimento stesso della famiglia può portare ad un carico emotivo pesante (Winn S, et al., 2007).

In alcuni periodi i genitori arrivano a stravolgere la loro vita, sia familiare che lavorativa, per prendersi cura del proprio figlio. Tutta la famiglia inizia ad "accomodarsi" ai bisogni della persona con DA e a trascurare tutto ciò che vi è attorno, portando ulteriori problemi all'interno del setting familiare (per esempio i fratelli possono arrivare a lasciare casa precocemente poiché i loro bisogno vengono trascurati). Inoltre, come si è discusso prima, i DA vanno ad incidere sull'emotività e le abilità sociali dell'individuo che ne soffre, a causa di ciò, vi è un aumento di tensione e discussioni soprattutto durante i pasti. Per i familiari rimane difficile capire i comportamenti alimentari e ciò porta, dall'altra parte, ad aumentare le credenze pro-anoressia.

Come è stato precedentemente accennato si è visto quanto dei comportamenti e risposte da parte della famiglia possano fungere da fattori di mantenimento del disturbo. Il modello cognitivo-interpersonale è utile per aiutare i pazienti e le loro famiglie a comprendere la malattia e il suo funzionamento. Si sono iniziati a sviluppare dei modelli teorici e di trattamento basati sulla famiglia che hanno segnato un netto distacco dalla concezione della famiglia come causa del disturbo e considerati, ad oggi, trattamenti d'elezione per bambini e adolescenti.

CAPITOLO SECONDO

Il ruolo dei carers: modelli teorici e di intervento

2.1 La concezione delle famiglie nei disturbi alimentari

Il ruolo della famiglia nello sviluppo e nel mantenimento dei DCA è stato a lungo un argomento di forte interesse. Fino alla prima metà del XX secolo alle famiglie di pazienti con disturbo del comportamento alimentare era stato attribuito un ruolo eziologico, quindi, venivano visti come causa del disturbo alimentare del paziente. Per il percorso terapeutico erano considerati un elemento di disturbo; di conseguenza, molti terapeuti consigliavano ai pazienti che soffrivano di DCA l'allontanamento dal nucleo familiare, con lo scopo di “proteggere” la persona dai propri familiari, dovuta alla cosiddetta “parentectomia” (Ryle JA et al., 1936).

Dalla seconda metà del XX secolo, si è assistito ad un graduale superamento di tali modelli concettuali. Il primo fu Salvador Minuchin con il modello della “famiglia psicosomatica”, egli ha rivelato la presenza di alcuni meccanismi relazionali esistenti all'interno delle famiglie di soggetti affetti da DCA che aumentavano la vulnerabilità di sviluppare un disturbo del comportamento alimentare (ad esempio, la rigidità, l'invischiamento e l'evitamento del conflitto). Minuchin, a differenza dei suoi predecessori, non si limitava ad attribuire la responsabilità ai genitori ma, al contrario, riteneva che il loro coinvolgimento fosse importante durante il percorso di guarigione.

Ad allontanarsi dalle teorie che sostenevano la famiglia come causa primaria o addirittura unica dell'insorgenza dei DCA è l'Academy of Eating Disorders (AED). Nel 2010 ha affermato che non esistono evidenze scientifiche a favore di tale ipotesi “anoressogeniche” e ha sottolineato l'importanza dell'inclusione della famiglia nel percorso terapeutico dei

pazienti più giovani (Le Grange et al., 2010). Il vero cambiamento nella concezione delle famiglie però avviene con il lavoro al Maudsley Hospital di Londra alla fine degli anni 70. Questo portò ad un vero e proprio cambiamento di prospettiva, concependo le famiglie come una risorsa, inoltre, permise di alleggerire il peso del senso di colpa dei genitori e di promuovere un atteggiamento di inclusione. Da tale modello, che verrà approfondito nei prossimi paragrafi, si sono sviluppati i primi trattamenti basati sulla famiglia, i quali ad oggi sono consigliati dalle principali linee guida applicate ai pazienti con disturbi alimentari di età pediatrica. La Family Based Therapy è il trattamento principalmente raccomandato.

Gli attuali modelli di terapia familiare per AN e BN si concentrano maggiormente sulla facilitazione della comunicazione emotiva, sull'assistenza ai membri della famiglia nello sviluppo di abilità per affrontare in maniera migliore i conflitti e la differenza di opinione, riconoscendo e acquisendo la consapevolezza che una certa rigidità del comportamento e dell'espressione delle proprie emozioni a volte possa essere associata al mantenimento del disturbo alimentare (Janet Treasure & Ulrike Schmidt, 2006).

2.2 L'impatto dei disturbi alimentari sui carers

I *caregivers* sono coloro che si prendono cura di qualcuno che ha bisogno di assistenza o di supervisione durante il corso della malattia; per *carers* si fa riferimento a qualsiasi membro della famiglia (parente, coniuge) amico intimo o vicino di casa che offre supporto. Prendersi cura di qualcuno che soffre di disturbi alimentari, così come altri disturbi psichiatrici, incide sulla salute fisica e mentale del *carer*.

I disturbi alimentari e in particolare l'anoressia nervosa comportano molte sfide; le persone che si occupano di pazienti con DCA sono continuamente esposti a fattori quali la riluttanza ad accettare la propria malattia, i segni esteriori della malnutrizione con le

conseguenti “lotte” quotidiane al momento dei pasti, le stigmatizzazioni sociali e le frequenti alterazioni dell’umore che si verificano nel corso delle giornate. I *carers*, nel corso del tempo, sperimentano questo carico (*burden*) sia a livello pratico che a livello emotivo. Il risultato di tale carico dipende dal tipo di reazione che hanno i *carers* nei confronti del DCA.

Tali reazioni dipendono da numerosi aspetti (figura 2.1). Possono essere:

- Legate alla malattia (relativi ai sintomi pervasivi e intrusivi del DCA, alle alterazioni cognitive secondarie alla malnutrizione e alla mancanza di accettazione del disturbo);
- Legate al contesto (ad esempio la reazione dell’ambiente sociale circostante, lo stigma relativo ai DCA, i costi del trattamento);
- Legate al *carer* stesso (comportamenti e caratteristiche personali).

Tali aspetti portano ad un elevato carico (*burden*) percepito e a possibili condizioni cliniche di depressione ed ansia (Zabala MJ, et al., 2009; Anastasiadou D, et al., 2014). L’assistenza, di conseguenza, può risultare inadeguata e incidere sulla persona che soffre, colludendo con la malattia. I *carers* riferiscono principalmente di sentirsi soli e che la maggior parte del loro sostegno sociale proviene dalla famiglia e dagli amici più stretti. Tuttavia, questo supporto è limitato a causa dell’alto stigma e dalla mancanza di comprensione del disturbo alimentare. Il peso, l’isolamento e la frustrazione per la malattia crescono man mano che il disturbo dura nel tempo.

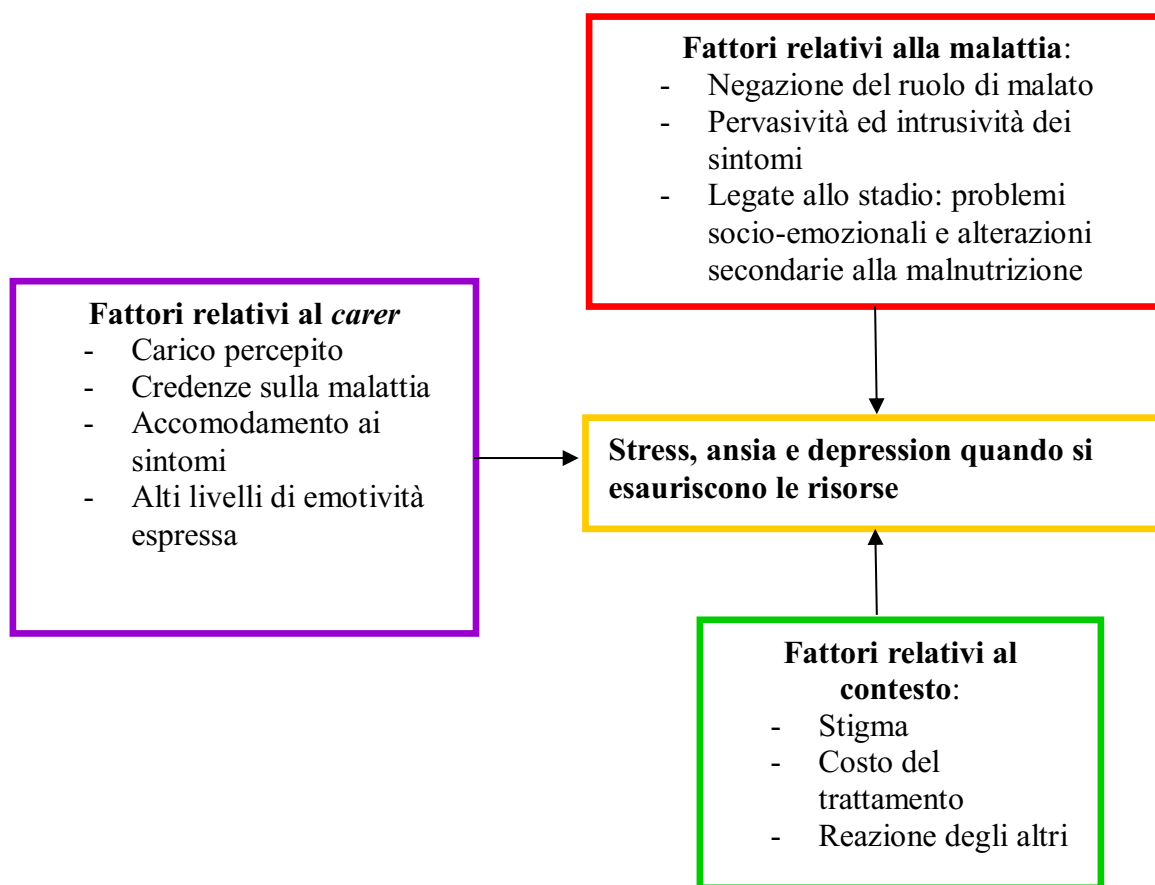


Figura 2.1: I tre domini che influenzano il prendersi cura (Treasure & Nazar, 2016)

Il *team* di Janet Treasure ha descritto le reazioni dei familiari attraverso delle metafore animali (Treasure J, et al., 2018). Le risposte dei *carers* sono reazioni naturali e tipiche ai sintomi del disturbo alimentare ed esprimono la loro preoccupazione e spavento di fronte a tale situazione. Di seguito le metafore animali per illustrare i comportamenti comuni che i *carers* possono mostrare come reazione ai sintomi del disturbo alimentare.

- *Canguro*: emerge quando lo stato di fragilità fisica del proprio caro con DCA porta al *carer* a proteggerlo completamente, a tenerlo al sicuro (come in un marsupio). Il *carer* accoglie tutte le richieste, che siano razionali o guidate dal disturbo alimentare. Ne consegue che il paziente non riuscirà ad imparare come affrontare e superare le

sfide della vita e sarà intrappolato nel ruolo di bambino.

- *Rinoceronte*: il *carer* cerca di convincere, in tutti i modi, il paziente a cambiare con l'uso della logica, impartendo ordini e perdendo il controllo. Ne consegue da parte del paziente un difendersi da tali attacchi, rinforzando il pensiero distorto del disturbo alimentare.
- *Delfino*: tale risposta consiste nel guidare il proprio caro attraverso le difficoltà, fornendo supporto e incoraggiamento e quando compie dei progressi positivi rimanere tranquillamente dietro di lui.

L'altra dimensione descritta è relativa alla risposta emotiva del *carer*. Le metafore animali utilizzate sono:

- *Struzzo*: alcuni membri della famiglia possono trovare difficile fronteggiare lo stress e i comportamenti del disturbo, così cercano di evitare di pensare o di parlare dei problemi trascorrendo più tempo possibile lontano da casa. Tale atteggiamento può portare a delle conseguenze negative per tutta la famiglia.
- *Medusa*: consiste in una risposta emotiva intensa e trasparente, dovuta a delle false convinzioni della malattia (per esempio pensare che il disturbo indichi il fallimento come genitore). Il *carer* percepisce alti livelli di senso di colpa, si sente impotente e la loro stessa salute ne risente.
- *Il cane San Bernardo*: tale risposta consiste in una reazione coerente, calma e sicura in tutte le circostanze. È organizzato, dà calore e nutrimento.

Ciò che è possibile dedurre è che il ruolo dei *carers* è fondamentale fin dall'inizio dello sviluppo dei primi sintomi del disturbo. La reazione che tali figure esprimono di fronte a chi soffre di un DCA può incidere sul percorso di malattia e portare a dei sintomi a persistere nel

tempo e a rafforzarsi con conseguenze negative nella prognosi. Dalle metafore animali descritte emerge come una serie di comportamenti e reazioni hanno un impatto diverso sia sul benessere del *carer* che in quello del paziente. In questa prospettiva, ci ricollegiamo al modello interpersonale di mantenimento dell'AN di Schmidt e Treasure che suggerisce come la qualità della relazione tra il *carer* e la persona di cui si prende cura può influenzare sia la sintomatologia che la durata del disturbo ostacolando il trattamento e il recupero del paziente.

2.2.1 Caregiver burden

I familiari delle persone affette da DCA spesso sviluppano problemi psicologici a causa dello stress e del carico di assistenza che ne deriva. Le difficoltà che emergono contribuiscono ad esacerbare i problemi che possono insorgere tra il *caregiver* e il paziente ed a loro volta peggiorano i sintomi legati al disturbo alimentare. Da diversi studi emerge che i *carers* di pazienti con DCA riportano elevati livelli di stress psicologico e di *burden* (Anastasiadou et al., 2016).

Quando si parla di “*burden*” si fa riferimento ai problemi associati al *caregiving* (difficoltà psicologiche, fisiche e sociali). Hoenig e Hamilton (1966) sono stati i primi a distinguere la dimensione oggettiva e soggettiva del carico familiare percepito. Il carico oggettivo è stato definito come le richieste effettive del disturbo, mentre il carico soggettivo si riferisce al disagio provato in relazione a tali richieste.

Come abbiamo già accennato nel precedente capitolo, la natura altamente visibile dell'anoressia nervosa suscita nelle persone forti emozioni che vanno dalla paura alla disperazione. Tali reazioni colludono con il pensiero di chi soffre di tale disturbo, che difende la propria condizione e arriva ad apprezzarla (Schmidt & Treasure, 2006). Il funzionamento socio-emotivo alterato (scarsa empatia e ridotta espressione delle emozioni) aumenta ancora di più la frustrazione di chi sta attorno. L'inibizione delle emozioni è stata associata allo stress dei

caregivers (Butler et al., 2003), in quanto l'atteggiamento apparentemente distaccato, disinteressato e non curante mette in difficoltà chi si prende cura della persona portando ad avere atteggiamenti di ostilità nei confronti del paziente (Guéguen, Martin, & Meineri, 2011).

Dalla letteratura giunge che i familiari di pazienti con DCA riportano livelli di depressione, stress associato al carico assistenziale e ansia più elevati rispetto a *caregivers* di pazienti con altri disturbi psichiatrici (Zabala et al., 2009; Graap et al., 2008; Treasure et al., 2001). I *carers* di pazienti affetti da disturbi alimentari presentano alti livelli di disagio, associati ad alcuni casi di depressione ed ansia e un'insoddisfazione dei loro bisogni, con conseguente peggioramento della qualità di vita (Treasure et al., 2007; De La Rie SM et al., 2005). Confrontando il benessere psicologico emerge che i *caregivers* di pazienti con AN hanno una comorbilità psicologica più elevata, in particolare relativa all'ansia, rispetto ai *caregivers* di pazienti con altre malattie (esempio, Alzheimer).

Sono state riscontrate delle differenze tra le madri e i padri nella percezione della loro qualità della vita e del carico. Le donne che si occupano di individui affetti da DCA hanno livelli maggiori di *burden* e una qualità di vita peggiore rispetto agli uomini. In particolare, le madri presentano elevati livelli di sovraccarico, prigionia del ruolo, perdita di autostima ed emotività espressa (Kyriacou et al., 2007). Questi dati suggeriscono che le madri di individui affetti da AN potrebbero avere bisogno di maggiore supporto psicosociale.

I *carers* di pazienti con anoressia nervosa riportano esperienze simili, in termini di difficoltà ad affrontare la situazione, di *carers* di pazienti con psicosi e livelli di angoscia più elevati (Treasure et al., 2001), scarsa salute fisica e qualità di vita (Anastasiadou, Medina-Pradas, Sepulveda & Treasure, 2014). Questi *caregiver* hanno mostrato un elevato carico sia soggettivo che oggettivo. Inoltre, un elevato coinvolgimento con il paziente. Tali esperienze negative e concezioni della malattia distorte sono state viste come un potente predittore del disagio del *carer* (Whitney et al., 2007).

Il modo in cui viene percepito il carico dal *carer* è influenzato da una serie di variabili, tra cui le caratteristiche sociodemografiche, il supporto sociale, le risorse del *carer* e le caratteristiche della malattia del paziente. Un basso livello di istruzione, un elevato livello di preoccupazione per il futuro del proprio caro e una bassa qualità della vita sono associati ad un maggiore carico percepito (Padierna et al., 2013).

Da uno studio si è visto come avere una storia personale di disturbo alimentare, essere il *carer* primario e prendersi cura di una persona con anoressia nervosa sono tutte caratteristiche che aggravano il carico percepito dal carer, in termini di depressione, ansia, stress (Stefanini et al., 2016).

Studi familiari hanno evidenziato che i parenti di primo grado hanno più probabilità di presentare tratti di personalità ossessivo-compulsivi, quindi uno stile di pensiero molto rigido (Treasure et al., 2008), che può portare ad essere meno flessibile in termini di reazioni emotive e comportamentali. Inoltre, possono attuarsi delle strategie di coping inadeguate alla situazione, esse includono: l'autocolpevolizzazione, incolpare il paziente per il suo problema, senso di impotenza, risposte iperprotettive o iperansiose alla malattia (Whitney et al., 2005).

La mancanza di supporto sociale sembra essere associato a strategie di coping disadattive (Schreurs et al., 1997). Il sostegno e la comprensione da parte degli altri è considerato essenziale per chi si occupa di DCA (Winn et al., 2004). Tuttavia, anche se i *caregiver* possono avere il sostegno da parte degli altri, la presenza di supporto non è necessariamente sinonimo di comprensione (Cottee-Lane et al., 2004). La qualità del supporto sociale è stata rilevata in grado di predire il carico percepito dal *caregiver* (Pakenham et al., 2007). Livelli più elevati di supporto sociale sono correlati ad una maggiore soddisfazione di vita e a una minore depressione nei *carers*. I *carers* che hanno ricevuto meno sostegno da parte della famiglia hanno riportato un'esperienza più negativa, tale dato è apparso come un importante fattore predittivo di un maggiore carico percepito (Solomon et al., 1995).

Un altro elemento che influisce sul carico percepito è la qualità della vita esperita dal *carer*, molte volte i bisogni del familiare vengono trascurati e rimangono insoddisfatti. Spesso identificano il bisogno di avere delle informazioni sul disturbo alimentare, consigli pratici su come affrontare la malattia e fonti di supporto informale e professionale. Inoltre, per poter permettere una giusta assistenza al proprio caro è importante prendersi cura di sé. Emerge da diversi studi quanto esperire emozioni positive permette di mantenere un atteggiamento calmo e compassionevole verso chi soffre di disturbi alimentari.

La famiglia è una risorsa cruciale per la cura di una persona affetta da DCA, tuttavia, i *caregivers* hanno spesso bisogno di ricevere supporto per svolgere il loro ruolo. Esperire così tanto stress o arrivare ad avere sintomatologia depressiva e/o ansiosa porta ad un peggiore *outcome* nel percorso di guarigione del paziente affetto da disturbo alimentare in quanto il *carer* non ha le capacità di poter assistere nel migliore dei modi il proprio caro. Al contrario, esperire emozioni positive, infondere speranza e utilizzare un approccio collaborativo porta ad effetti positivi sia nel paziente che nel *carer* (Treasure et al., 2018).

2.2.2 Emotività espressa

L'emotività espressa (EE) è stata definita come “un indice della temperatura emotiva nell'ambiente familiare” (Rienecke et al., 2016). Questa misura include gli atteggiamenti e i comportamenti di un familiare nei confronti di chi soffre di un disturbo e riguarda cinque dimensioni: ostilità, ipercoinvolgimento emotivo, criticismo, calore e commenti positivi. Le famiglie con un'elevata EE fanno più commenti critici, esprimono maggiore ostilità e un coinvolgimento emotivo eccessivo nei confronti di chi soffre di un disturbo. Le famiglie che ottengono punteggi superiori ad un determinato *cut-off* su queste tre componenti sono considerate famiglie con elevata emotività espressa.

Inizialmente l'emotività espressa è stata inizialmente descritta come un indicatore predittivo del decorso della schizofrenia. Elevati livelli di EE sono stati ulteriormente associati ad uno scarso *outcome* nei disturbi dell'umore, disturbo post traumatico da stress e disturbi d'ansia (Rienecke et al., 2017). Per quanto riguarda l'anoressia nervosa, la presenza di EE elevata da parte dei familiari si è dimostrata associata al fallimento della terapia e al drop-out dei pazienti (Rienecke et al., 2016). Tale dato potrebbe essere spiegato dal fatto che sia le risposte emotive dei *carers* (con elevati livelli di stress, ansia e depressione e EE) che i comportamenti di accomodamento, possono agire da fattori di mantenimento. Tale circolo vizioso che si instaura è stato concettualizzato dal modello di mantenimento interpersonale di J. Treasure e Schmidt (2013).

Nelle ricerche sugli adolescenti con disturbi alimentari si è visto come la presenza di criticismo nella madre sia indicatore di un peggiore decorso della malattia (Eisler, Simic, Russell, & Dare, 2007), mentre il calore dei genitori è risultato predittivo di un buon esito del trattamento (Le Grange et al., 2011). Le madri sembrano essere maggiormente coinvolte a livello emotivo, i padri registrano un elevato criticismo, spiegato probabilmente dal fatto che non vi è una comprensione della malattia del figlio (Anastasiadou et al., 2016).

I genitori di pazienti con AN che riportano un alto indice di EE spesso si sentono in colpa per la malattia. Questo potrebbe instaurare un meccanismo causale per i disturbi d'ansia e depressivi nei *carers* dei pazienti con AN. Alti livelli di EE sono correlati al disagio dei *carers* e di altri membri della famiglia.

In uno studio (Anastasiadou et al., 2014) si è visto come elevati livelli di criticismo e di ipercoinvolgimento dei *carers* siano correlati con l'età e la durata di malattia dei pazienti. I genitori dei pazienti più giovani e con una durata della malattia inferiore, al contrario, riportavano livelli di EE inferiori.

Famiglie con elevata EE hanno dei risultati migliori con la terapia familiare separata

piuttosto che con la terapia congiunta (Eisler et al., 2000).

2.2.3 Comportamenti di accomodamento dei familiari

Oltre all'impatto emotivo e sul benessere personale del *carer*, i disturbi alimentari hanno delle conseguenze anche a livello comportamentale in chi se ne prende cura. Essere esposti quotidianamente a discussioni e conflitti che si creano di fronte ai pasti o durante la comunicazione con chi soffre di DCA porta al *carer* a reagire in maniera diversa. Alti livelli di ansia, stress, depressione ed emotività espressa favoriscono comportamenti di accomodamento e questi vengono messi in atto principalmente per evitare i conflitti e alleviare lo stress familiare.

L'accomodamento da parte della famiglia descrive i cambiamenti che i vari membri apportano al proprio comportamento per aiutare il loro caro ed evitare o alleviare il disagio legato al disturbo. Tali comportamenti portano a mantenere il disturbo alimentare e ad avere effetti negativi sull'esito della malattia. I familiari riferiscono molte volte come di aver "accettato" le regole alimentari dei propri cari affetti da DCA, in quanto il desiderio di ridurre l'angoscia del paziente è uno dei fattori principali che li spinge ad assumere tali comportamenti accomodanti come, per esempio, l'uso di bilance per pesare le porzioni, tagliare il cibo in piccoli pezzi o far decidere se saltare un pasto.

In sintesi, le famiglie si adattano ad alcuni dei sintomi principali della malattia o li rendono possibili, cercando di organizzare la vita della famiglia intorno al disturbo alimentare (ad esempio, non andare a mangiare al ristorante) (Whitney & Eisler, 2005). Assumendo questo ruolo, i *carers* mostrano una serie di risposte emotive che vanno dal senso di colpa, alla rabbia e frustrazione per aver accettato questi comportamenti. Tutto ciò intensifica i conflitti all'interno della famiglia e un funzionamento disfunzionale del nucleo familiare risulta essere associato ad un maggior livello di patologia alimentare.

Studi presenti in letteratura suggeriscono che il disagio familiare e la compromissione del funzionamento in vari ambiti, tra cui la chiarezza delle informazioni verbali, delle distinzioni di ruolo e del coinvolgimento emotivo con gli altri membri della famiglia, possono incidere particolarmente al mantenimento del disturbo (Lock J., & Le Grange, D., 2015). L'evidenza suggerisce che i *carers* che hanno un contatto maggiore con la persona di cui si prendono cura e i *carers* con una storia personale di difficoltà alimentari sono più a rischio di mettere in atto comportamenti di accomodamento (Goddard, Macdonald & Treasure, 2013).

È importante considerare l'influenza che hanno tali comportamenti di accomodamento negli esiti del trattamento, soprattutto con l'aderenza ai pasti del paziente. Le prime evidenze suggeriscono che gli esiti dei pazienti adolescenti sono peggiori quando vi sono in famiglia numerosi comportamenti di accomodamento (Salerno et al., 2016). La riduzione del disagio del proprio caro alimenta un ciclo di rinforzo negativo che porta ad un ulteriore aumento dei livelli di accomodamento e a sintomi più gravi, poiché il paziente continua a dipendere fortemente dal parente accomodante e non sviluppa strategie di coping indipendenti.

La famiglia è una risorsa fondamentale per il trattamento di una persona affetta da DCA, ma spesso i *carers* hanno necessità di un supporto per svolgere il loro ruolo nella maniera migliore. I *caregivers* hanno dei bisogni personali che di solito non vengono affrontati nella pratica clinica e abbiamo visto come ridurre il disagio psicologico e il carico percepito sia importante per permettere al *carer* di affrontare il disturbo e le difficoltà in maniera efficace, in quanto determinati comportamenti e reazioni fungono da fattori interpersonali di mantenimento del disturbo. Inoltre, l'identificazione dei fattori che possono predire il carico assistenziale e la qualità di vita dei *carers* che si occupano di pazienti con DCA, oltre che la risposta ai bisogni dei *caregivers* ha un indubbio significato prognostico, responsabilizzare i *carers* e consentendo alla famiglia di fungere da risorsa nel trattamento può, inoltre, contribuire a ridurre le ricadute

e migliorare le strategie di assistenza sanitaria per questi tipi di disturbi.

2.3 Modello del Maudsley Hospital: Family Based Therapy

Fino ad ora si evince come il ruolo della famiglia possa essere determinante nel percorso di guarigione di chi soffre di disturbi alimentari e come la concezione di famiglia sia cambiata nel tempo. Il modello che ha segnato questa svolta è quello londinese sviluppato nel 1985 presso il *Maudsley Hospital*, da Christopher Dare e colleghi. Questo approccio, al contrario dei trattamenti precedenti, che consideravano il problema alimentare come un'espressione dei problemi familiari, considera i genitori una risorsa necessaria per la riuscita del trattamento.

Tale trattamento, manualizzato e riconosciuto come *Family Based Therapy* (FBT) (Lock J, Le Grange D. 2015), non deriva da un singolo approccio terapeutico ma integra tecniche provenienti da diverse scuole di psicoterapia, includendo quella sistemica, strategica, narrativa e la terapia familiare strutturale. È svolto a livello ambulatoriale, con lo scopo di ristabilire la salute del giovane paziente tramite l'aiuto dei genitori. L'intervento è volto anche al miglioramento del funzionamento familiare, che deve gradualmente riadattarsi al cambiamento e allo sviluppo adolescenziale. La filosofia generale della FBT è che l'adolescente con AN è inserito nella famiglia e che il coinvolgimento dei genitori è necessario per il successo del trattamento. Quindi la famiglia viene vista come una vera e propria risorsa (Lock, Le Grange D., 2013).

La FBT ha una visione agnostica del disturbo alimentare, i terapeuti non cercano di analizzare il motivo per cui si è sviluppato il disturbo e non incolpano le famiglie per tale malattia. Al contrario, presuppongono il potente legame tra i genitori e i figli. I familiari sono visti come i migliori esperti del loro ambiente domestico e il terapeuta non adotta con tali membri uno stile direttivo ma bensì li coinvolge attivamente nel percorso di cura. Le sessioni coinvolgono l'intera famiglia e includono almeno un pasto nello studio del terapeuta. Questo

dà l'opportunità di osservare i comportamenti dei diversi membri della famiglia e di istruire i genitori ad aiutare il proprio figlio a mangiare.

Il modello del Maudsley Hospital è l'unico ad aver dimostrato la sua efficacia per la cura dell'AN e che si associa ad un tasso di remissione di circa il 50%. Le linee guida NICE raccomandano la FBT come primo step a bambini e adolescenti. Si distingue la Family Based Therapy dagli altri trattamenti per gli adolescenti con disturbi alimentari per tre motivi principali:

1. Presuppone che il disturbo alimentare controlli l'adolescente e che questi abbia bisogno del supporto dei genitori;
2. L'obiettivo è correggere questa posizione migliorando il controllo dei genitori sull'alimentazione dell'adolescente (in quanto spesso, a causa dei sensi di colpa, si ritrovano a non agire o farlo in maniera inadeguata);
3. La FBT si concentra sul ripristino del peso e riportare l'adolescente su una traiettoria di sviluppo normale.

2.3.1 Fasi della Family Based Therapy

La Family Based Therapy è articolata in tre fasi principali e consiste in circa 24 sedute di un'ora condotte da due terapeuti per un periodo che dura tra i 6 e i 12 mesi:

1. Prima fase (sedute 1-10): ristabilimento di un peso corporeo adeguato (*weight restoration phase*): il professionista si concentra sui vari effetti associati all'anoressia nervosa, in particolare fisiologici, cognitivi ed emotivi. Il focus principale in questa fase è quello di ristabilire il peso corporeo. Il terapeuta aiuta i genitori ad imparare a gestire il proprio caro durante i pasti e lavora sulla de-responsabilizzazione del genitore che la maggior parte delle volte continua a sentirsi la causa del disturbo.

2. Seconda fase (sedute 11-16): restituzione all'adolescente del controllo sul cibo (*returning control overeating to the adolescent phase*): il “pasto familiare”, fonte di tensione, viene portato all'interno della terapia. Il terapeuta aiuta la famiglia ad affrontare questo momento identificando eventuali pattern disfunzionali. È importante incoraggiare il paziente a stabilire un livello di indipendenza appropriato alla sua età. In genere inizia quando il peso del paziente ha raggiunto circa l'87% del suo peso corporeo ideale. Ci possono essere delle ricadute e i genitori potrebbero dover riaffermare il controllo fino a quando il proprio caro non è completamente pronto.
3. Terza fase (sedute 17-24): costruzione di un'identità adolescenziale adeguata (*establishing healthy adolescent identity phase*): questa fase inizia quando il paziente è sufficientemente in grado di sostenere il proprio peso al di sopra del 95% del peso corporeo ideale in modo indipendente e si astiene a comportamenti alimentari restrittivi. Il focus è principalmente sull'aiutarlo a sviluppare un'identità sana e recuperare dei problemi apportati dalla malattia. La famiglia viene aiutata a riorganizzarsi e a tornare agli equilibri presenti prima dello sviluppo del DCA.

La Family Based Therapy assegna il lavoro di cambiamento e nutrizione ai genitori, fornendo loro delle competenze e *coaching* per raggiungere questi obiettivi. Di conseguenza, aiuta chi soffre di DCA a riprendersi ancor prima che abbia le capacità di farlo da solo. Sebbene la componente più importante è quella psicoterapeutica, questa tipologia di intervento è multidisciplinare poiché si associa anche a visite settimanali con un pediatra o un medico specialista delle complicanze relative alla malnutrizione e periodi di ospedalizzazione se il peso va al di sotto del 75% o vi sono complicanze mediche gravi (ipotermia, bradicardia, ipotensione ortostatica).

2.3.2 Efficacia della Family Based Therapy

L'efficacia della FBT per adolescenti con anoressia nervosa è stata valutata in sei studi controllati randomizzati ed è considerato il trattamento più efficace (Lock J., 2015; Couturier J, et al., 2013). La ricerca ha dimostrato che gli adolescenti che ricevono FBT recuperano a tassi più elevati rispetto agli adolescenti che ricevono terapia individuale (Fairburn et al., 2008). Uno studio dell'Università di Chicago e Stanford (Lock J. Et al., 2010) mostrano che alla fine di un corso di FBT, due terzi degli adolescenti con AN sono guariti; dal 75% al 90% ha recuperato peso a un follow-up di cinque anni.

Uno studio sull'efficacia ha mostrato che non vi sono differenze significative tra la FBT e la terapia individuale a fine trattamento ma la Family Based Therapy risulta essere più efficace a un follow up tra i 6 e i 12 mesi (Le Grange et al., 2018; J. Couturier et al., 2013). La FBT sembra essere più efficace per le famiglie in cui la durata della malattia è inferiore a tre anni. Una risposta positiva precoce al trattamento è prognostica di un esito positivo a lungo termine. Poiché tale trattamento tende a funzionare più velocemente rispetto ad altri, riduce le ripercussioni mediche e aumenta le possibilità di un completo recupero.

Al contrario, si è visto come la presenza di un DOC in comorbidità potrebbe diminuire l'efficacia del trattamento. Inoltre, le famiglie che riportano elevati livelli di iperprotezione o criticismo dovrebbero essere seguite separatamente dal paziente. La FBT sembra non essere efficace quando la durata di malattia è superiore ai tre anni, quando i genitori sono separati, quando è presente solo un genitore o quando presentano problematiche psichiatriche che interferiscono con le procedure di trattamento (Rienecke et al., 2017; Quaderni del Ministero della Salute, n. 17/22, 2013). L'approccio del Maudsley è stato specificamente progettato per il trattamento dell'anoressia nervosa, anche se da allora è stato adattato per il trattamento della bulimia nervosa e il binge eating.

2.4 L'anoressia nervosa cronica: modello teorico e trattamento

Lo sviluppo della forma grave e persistente dell'anoressia nervosa è dovuto principalmente dall'azione e interazione di vari fattori perpetuanti. Il modello di mantenimento cognitivo-interpersonale dell'AN cronica (Treasure et al., 2020) ne descrive principalmente tre:

1. Le conseguenze interpersonali dell'anoressia nervosa;
2. Le conseguenze comportamentali di tale disturbo;
3. Lo sviluppo dello stress cronico.

Le difficoltà nelle relazioni interpersonali predispongono allo sviluppo dell'anoressia nervosa e sono anche una conseguenza secondaria del disturbo, contribuendo alla persistenza dei sintomi. Si è visto che figli di madri con una storia passata di DCA presentavano anomalie nella cognizione sociale durante l'infanzia (Kothari et al., 2015). Oltre a delle predisposizioni genetiche anche esperienze sociali avverse (maltrattamento durante l'infanzia, attaccamento insicuro e bullismo) possono plasmare le relazioni interpersonali e incidere sul normale sviluppo dell'individuo. Tali esperienze aumentano la ricerca della perfezione e una maggiore interiorizzazione degli ideali di bellezza come standard per la definizione della persona (Vartanian et al., 2018).

Un altro problema riguarda la regolazione delle emozioni. Tale disfunzione svolge un ruolo chiave nel mantenimento dei sintomi (Engel et al., 2013). L'interazione che si forma tra tratti di vulnerabilità, rischi da parte dell'ambiente e l'elaborazione disfunzionale delle emozioni porta allo sviluppo dell'anoressia nervosa definendola un "disturbo socio-emotivo" (Rapee et al., 2019). Tali disfunzioni nelle abilità sociali e nelle cognizioni emotive portano una risposta avversa da parte degli altri che comporta l'isolamento e l'esclusione sociale di chi soffre di DCA.

I membri della famiglia sono strettamente coinvolti nell'evoluzione dell'AN. Possono incoraggiare la ricerca di aiuto nella fase iniziale della malattia, a sua volta apportando degli effetti favorevoli nella prognosi. Tuttavia, l'individuo pone resistenza e questa transizione risulta sempre più difficile.

Molti pazienti con AN nella forma cronica rimangono dipendenti dalla famiglia o dallo stato per tutta la vita (Hjern et al., 2006). La frustrazione provata da chi sta attorno (familiari e operatori) causa una reazione emotiva profonda con conseguenti risposte disadattive. Come si è visto, le reazioni comportamentali ed emotive dei *carers* possono causare danni all'unità familiare, verificando rotture nelle relazioni. Si instaura quindi un circolo vizioso e lo stress interpersonale aumenta.

Il modello del Maudsley per il trattamento dell'anoressia negli adulti (MANTRA) (Schmidt et al., 2018; Schmidt et al., 2014), comprende una sezione dedicata ai *caregivers*. I *carers* vengono incoraggiati a coltivare la propria intelligenza emotiva e sociale esaminando i moduli pertinenti per i pazienti, in modo da poter modellare queste abilità ai loro cari. È utile che entrambe le parti esternino la malattia e comprendano come la voce di AN possa intrappolare tutti in una spirale di confusione. Un ambiente familiare compassionevole e un sostegno reciproco sono essenziali, poiché è inevitabile che si verifichino errori e sbagli, ma questi possono essere considerati come preziose opportunità di apprendimento.

Il secondo fattore è relativo alle conseguenze comportamentali derivanti dalla malattia, come l'evitare i cibi altamente calorici, che diventano, con il passare del tempo, delle vere e proprie abitudini. Inizialmente vengono messi in atto per un obiettivo specifico e successivamente rinforzati in quando positivamente gratificanti. Con la ripetizione quotidiana di determinati comportamenti, tali azioni si attivano senza uno sforzo cosciente. Un recente modello di AN basato sulle neuroscienze cognitive propone che i comportamenti abituali siano mediati da circuiti frontostriatali dorsali (Walsh, 2013). Tecniche di terapia di inversione delle

abitudini con pazienti ricoverati hanno portato a riduzioni significative dei sintomi del disturbo alimentare e delle abitudini auto-riferite (Steinglass et al., 2018).

L'ultimo fattore di mantenimento è quello all'impatto della fame cronica nell'accentuare le comorbilità esistenti. Questo può verificarsi a causa di una predisposizione genetica, di un trauma nello sviluppo o di un abuso emotivo. Circa il 50% dei pazienti con AN riferisce un episodio di disturbo dell'umore nel corso della vita. Le possibilità di guarigione sono ridotte nelle persone che hanno sviluppato l'AN dopo aver sofferto di depressione (Dobrescu et al., 2019).

Si è visto da vari studi come le persone con una malattia cronica mostravano una diminuzione della materia grigia nel cervelletto e nel mesencefalo, in particolare, nell'area della substantia nigra e dell'area tegmentale ventrale. Il volume dell'ippocampo è ridotto, il che è associato ad ansia e depressione e correlato all'aumento del cortisolo. Lo stress cronico associato all'AN cronica (Chami et al., 2018) è simile a quello riscontrato nella depressione resistente al trattamento (Akil et al., 2018). Questa risposta cronica allo stress comprende l'iperattività del sistema ipotalamico ipofisi-surrene (HPA) (Chami et al., 2018), l'attivazione del sistema immunitario (Dalton et al., 2019) e le anomalie del microbioma (Teicher et al., 2013). Questa ampia risposta allo stress riduce la resilienza (Cathomas et al., 2019) e può essere accompagnata da una ridotta funzione della dopamina mesolimbica, anedonia e mancanza di motivazione (Collo & Pich, 2020). Pertanto, una percentuale considerevole di pazienti con AN soddisfano i criteri della depressione resistente al trattamento.

2.4.1 Modello del Maudsley per il trattamento dell'anoressia nervosa negli adulti (MANTRA)

Il modello MANTRA è una terapia sviluppata specificatamente per il trattamento dell'anoressia nervosa negli adulti ed è raccomandata dalle linee guida NICE (NICE, 2017). È

composta principalmente da sette moduli condotti in 20-40 sessioni, seguiti da 4-5 incontri di follow-up. Tale modello mira ad affrontare i fattori cognitivi, emotivi, relazionali e biologici che tendono a mantenere l'AN, elaborando ciò che mantiene le persone bloccate nella loro malattia e aiutandole gradualmente a trovare modi alternativi e più adattivi di far fronte alle difficoltà. Include la presenza dei genitori, che è ponderata in base allo stadio di sviluppo, alla gravità della malattia e alla specifica formulazione del caso.

È basato sul modello cognitivo interpersonale di Treasure & Schmidt il quale propone che l'AN insorge tipicamente in persone che hanno tratti ansiosi e perfezionistici. Inoltre, suggerisce che l'AN è mantenuta da quattro fattori generali: uno stile di pensiero rigido e focalizzato sui dettagli; compromissioni nel dominio socio-emotivo (evitamento); convinzioni pro-anoressia (in accordo con tali compromissioni) ed infine la risposta derivante dalle persone attorno principalmente con alta emotività espressa e comportamenti di accomodamento. La malnutrizione intensifica tutti questi problemi formando un circolo vizioso che mantiene il disturbo alimentare. Tale formulazione è rappresentata dal "Vicious flower of Anorexia" il quale combina una componente di predisposizione e una componente di mantenimento (Schmidt et al., 2014) (figura 2.2). Questo può essere utilizzato durante le sedute come un elemento per guidare la terapia.

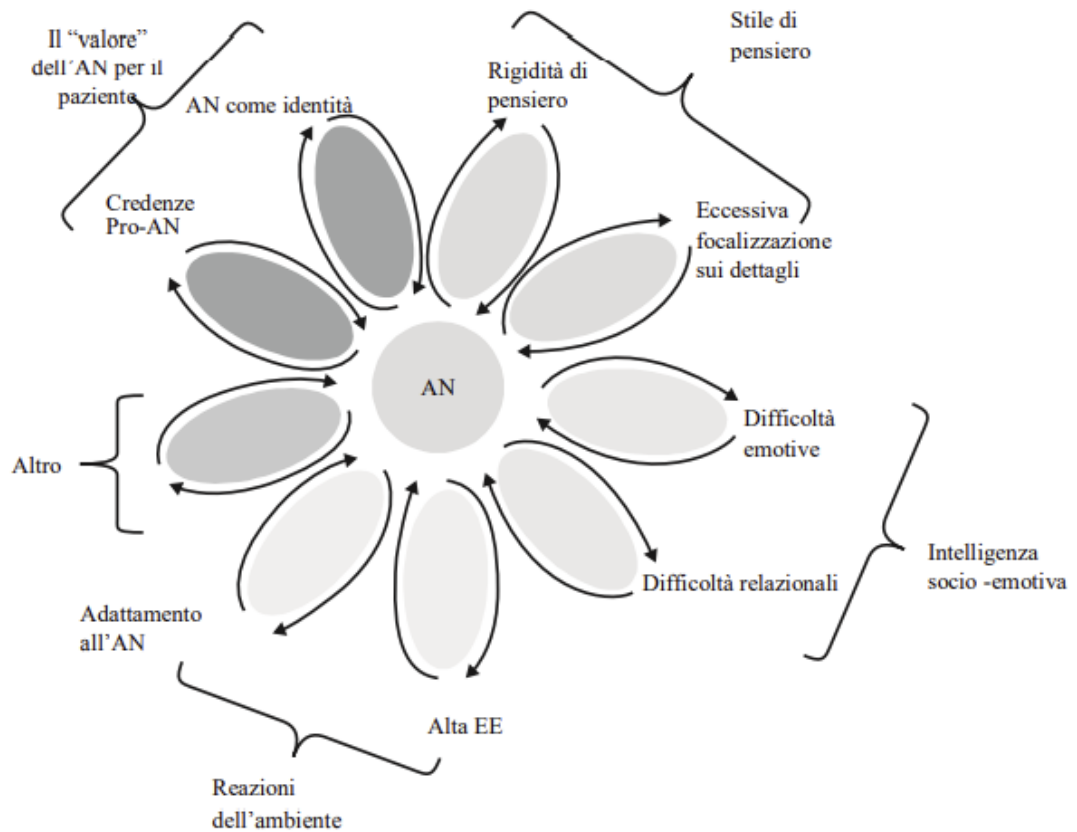


Figura 2.2: fattori di mantenimento per il MANTRA nella formulazione del caso (Schmidt et al., 2014)

Il modello include i più recenti risultati nell'ambito dell'AN. È un trattamento manualizzato, in quanto prevede l'utilizzo di un *workbook*, il quale è suddiviso in moduli esemplificati da immagini, diagrammi e storie. Il terapeuta diviene responsabile nel favorire un giusto approccio all'utilizzo del manuale poiché si basa sul singolo paziente in quanto alcuni possono sentirsi sollevati dall'aver un riferimento da seguire, al contrario altri pazienti possono essere preoccupati nel dover eseguire tutti gli esercizi proposti "perfettamente". Lo stile terapeutico utilizzato è quello relativo al colloquio motivazionale (Miller & Rollnick, 2002), altamente empatico, riflessivo e collaborativo. Questo permette al professionista di promuovere il cambiamento e portare il paziente a muoversi verso quella direzione.

Uno degli obiettivi principali di questo intervento è quello di aiutare i pazienti a riprendere peso e ad un'alimentazione sana. Il lavoro sull'alimentazione viene integrato in modo flessibile nella terapia e viene svolto in base al grado di preparazione del paziente ad affrontarlo. L'alimentazione viene presa in considerazione dall'inizio della terapia e la valutazione del rischio medico viene condivisa sempre con il paziente.

L'intervento è organizzato in moduli:

- Nella prima fase si conosce il paziente e si indagano le credenze pro-anoressia che costruiscono il significato della malattia per la persona (esempio: "AN mi fa sentire al sicuro"). La riduzione di queste credenze è associata ad un migliore *outcome*. Inoltre, viene costruita la motivazione al cambiamento attraverso esercizi e tecniche dell'intervista motivazionale. In questa fase è altresì importante valutare il supporto sociale di cui dispone la persona, per capire chi potrebbe essere d'aiuto durante il percorso terapeutico per il paziente. Vengono anche forniti degli esempi, attraverso l'uso di metafore, di comportamenti non utili forniti dagli altri, per far comprendere al paziente i meccanismi involontari di mantenimento dell'AN. Infine, i pazienti vengono messi a conoscenza del loro fabbisogno energetico giornaliero per il mantenimento del peso e a riflettere sulle conseguenze della malnutrizione. I pazienti sono incoraggiati a coinvolgere i genitori, il partner o gli amici nel fornire loro assistenza, pratica ed emotiva, durante i pasti.
- Nella seconda fase, vi è la formulazione del caso e lo sviluppo di un piano terapeutico. Si comprende e condivide con il paziente il piano con le aree problematiche identificate e i relativi fattori di mantenimento e si costruiscono gli obiettivi da raggiungere, aiutando il paziente ad individuarli.
- La terza sessione, la più lunga, è relativa al cambiamento. Alla valutazione iniziale i pazienti sono sottoposti a test neuropsicologici che valutano la flessibilità

cognitiva, solitamente un numero molto maggiore mostra una rigidità e l'incapacità di vedere il quadro generale. Il paziente viene incoraggiato a sperimentare uno stile più flessibile e una visione d'insieme e non focalizzata sul dettaglio. Si lavora anche sulle difficoltà riscontrate a livello emotivo che relazionale, incoraggiando ad esprimere le emozioni e i bisogni.

- L'ultima fase è quella relativa alla prevenzione di ricadute, il focus è sulla conclusione della terapia e le relative conseguenze che può comportare nella persona. Si utilizzano delle strategie di prevenzione delle ricadute, il terapeuta e il paziente si scambiano delle lettere per riflettere su ciò che è stato raggiunto nel corso della terapia e su quali siano le aree su cui lavorare in futuro.

2.5 Modello della cura collaborativa (New Maudsley Model Collaborative Care)

I pazienti con disturbi alimentari spesso utilizzano le parole “solitudine e/o isolamento” per descrivere la malattia (McKnight & Boughton, 2009). La famiglia e la rete sociale della persona potrebbero avere le potenziali risorse per porre rimedio a molti dei problemi affrontati dagli individui con DCA, ma molto spesso non si sentono preparate per farlo in quanto non hanno le informazioni e le competenze necessarie (Haigh & Boughton, 2003).

Si è visto come la Family Based Therapy abbia delle sue evidenze di efficacia soprattutto nelle persone con AN da meno di tre anni. Sono state apportate varie modifiche alla FBT, in quanto tale intervento mostrava dei limiti di efficacia per gli adulti. Oltre a ciò, è stato ulteriormente adattato come approccio di cura collaborativa, per rispondere alle complesse esigenze delle famiglie di persone con anoressia nervosa.

In sostanza, questo nuovo modello, il New Maudsley Model Collaborative Care

(NMCC) prevede che la famiglia, la persona che soffre di DCA e il *team* di professionisti debbano lavorare in collaborazione nella gestione della malattia. Viene offerta alle famiglie una guida che risulta essere simile alla formazione e alla supervisione che ha il personale (professionisti nei disturbi alimentari), poiché le difficoltà interpersonali che si verificano durante il percorso di malattia dell'individuo si verificano sia a casa che in ospedale e coloro che assistono e si prendono cura di chi soffre di tali disturbi devono avere le informazioni necessarie e le competenze necessarie per aiutare in maniera efficace (Treasure, Crane, McKnight, Buchanan & Wolfe, 2011).

Le famiglie e gli individui che si trovano in una fase avanzata della malattia hanno diverse esigenze rispetto alle famiglie che si trovano nei primi mesi di esordio, poiché i cambiamenti legati al tempo hanno un profondo impatto sul funzionamento biologico e interpersonale di chi soffre di AN (Treasure, Stein, Maguire, 2014). I familiari sono spesso chiamati a fornire supporto ma riferiscono di non sapere come farlo. È comune che esperiscono ansia e scoraggiamento. Questo provoca delle reazioni dannose nei confronti di chi soffre di un DCA. In numerosi studi, sia naturalistici che trial randomizzati controllati, le reazioni e i comportamenti dei familiari risultano essere moderatori e/o mediatori dell'*outcome* del paziente. L'obiettivo di chi offre questo tipo di approccio consiste nel dotare i *caregivers* di competenze che permettano loro di sostenere al meglio il proprio caro, in uno spirito di collaborazione e compassione verso un futuro migliore.

2.5.1 Workshops di formazione

Treasure e colleghi hanno sviluppato dei *workshops* di formazione (basati sui principi del New Maudsley Model) per insegnare le competenze relative alla cura collaborativa. L'intervento viene fatto come training di formazione per le famiglie e mirano a migliorare il benessere, le strategie di coping e le capacità di risolvere i problemi di chi assiste una persona

che soffre di DCA. I *workshops* (che consistono in 6 incontri ognuno di due ore) sono condotti da membri dell'equipe, con esperienza nel lavoro con le famiglie, e una persona che è guarita. Queste persone sono definite come "pazienti esperti" e il loro contributo è particolarmente utile, in quanto dà speranza alle famiglie che la guarigione avvenga. Successivamente sono stati aggiunti dei materiali di auto-aiuto (con una guida) i quali comprendono un manuale, una serie di DVD didattici e sessioni di coaching telefonico.

Questo approccio si basa sul modello cognitivo interpersonale di mantenimento (Treasure & Schmidt 2013) e prevede: la gestione del ruolo e dei comportamenti di cura verso il proprio caro. Il ruolo di *caregiver*, come si è visto all'inizio del capitolo, comporta inevitabilmente uno stress, sia oggettivo che soggettivo. L'ansia e la depressione che possono esperire i *carers* possono essere il risultato di una mancanza di equilibrio tra stress e fattori protettivi. Il modello di coping del *caregiver* utilizzato si basa sul modello standard di coping dello stress (figura 2.3).

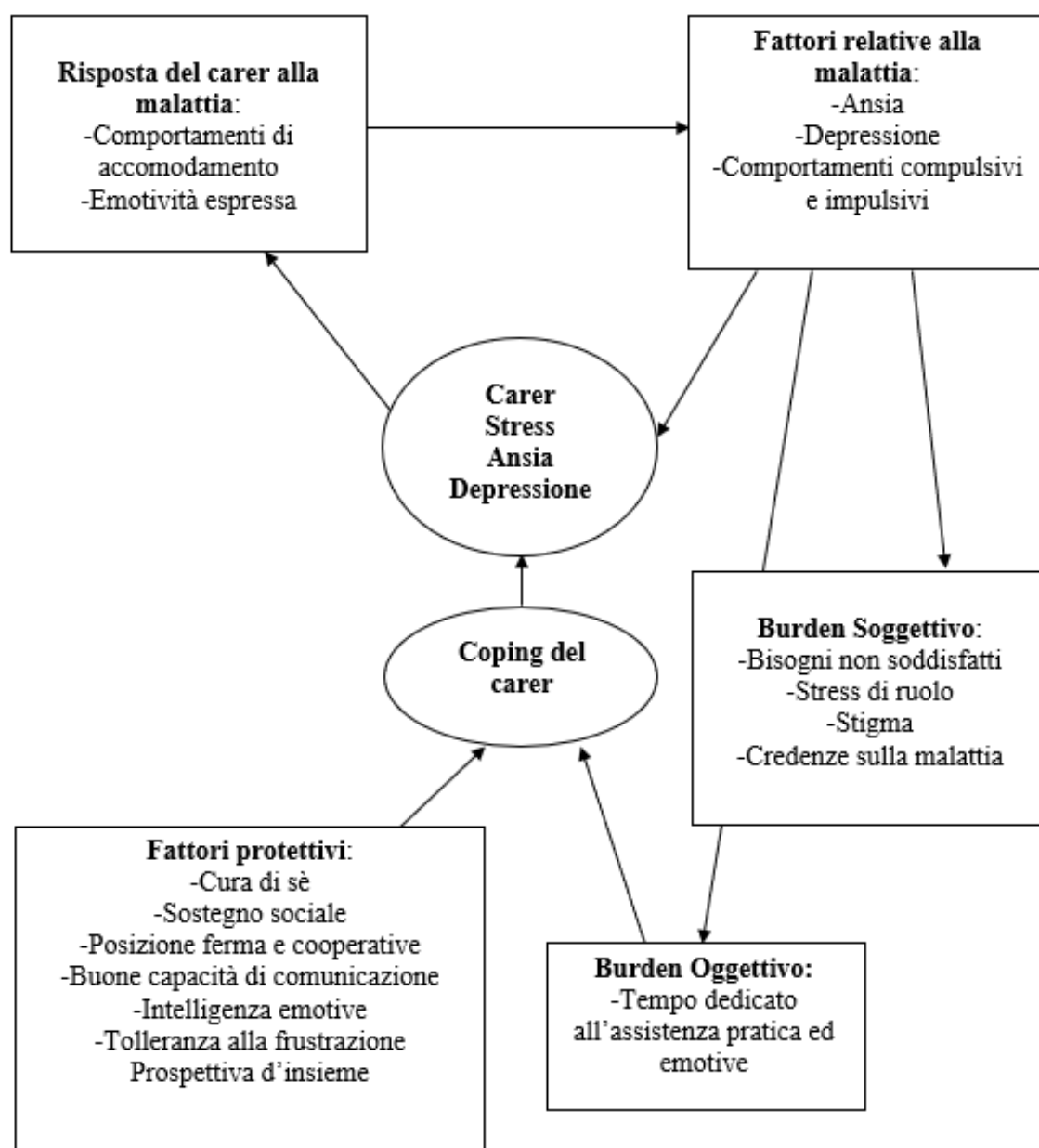


Figura 2.3: Modello di coping del carer e la componente di mantenimento del modello interpersonale dell'AN

Si insegna ai *carers* un approccio definito stile delle “C”, che comprende: compassione, cooperazione e un approccio collaborativo e coerente. In questo modo, si invitano i *carers* a riflettere sul proprio approccio alla malattia e l'utilizzo dell'intelligenza emotiva. Inoltre, si

incoraggia la persona cara ad assumersi la responsabilità del proprio benessere nel contesto dei limiti concordati, ad esempio, che mangiare non può essere negoziabile, perché è fondamentale per la sopravvivenza dell'individuo. Si sottolinea ai *carers* come il programma che viene offerto corrisponda a quello dei professionisti delle unità specializzate nei DCA, i quali sviluppano le competenze dopo anni e anni di formazione, sia teorica che pratica. Questo concetto elimina qualsiasi implicito che i *caregivers* siano da biasimare o che non possano essere considerati nel percorso di guarigione.

2.5.2 Aree di intervento della cura collaborativa

Il primo step dell'intervento consiste nel costruire la resilienza; si usa la metafora relativa alle procedure di sicurezza aerea, in cui ai genitori si consiglia di mettere la propria maschera d'ossigeno prima di assistere gli altri. Questa metafora è importante perché esprime il concetto della cura personale, in quanto per chi si trova nel ruolo di *caregiver* fronteggiare un DA diventa una sfida, dove la resilienza, sotto la forza del disturbo, rischia di fallire. Si esplora la necessità di tollerare i compromessi e non la perfezione, si infonde un senso di speranza spostando il focus dai dettagli al quadro generale.

La parte importante è la psicoeducazione, in cui si mostrano: i fattori di mantenimento del disturbo; i fattori di rischio e di vulnerabilità sottostanti (Schmidt & Treasure, 2006); le conseguenze della malnutrizione nelle strutture e funzioni cerebrali (Treasure et al., 2014); il funzionamento sociale e le reazioni degli altri (Treasure & Schmidt, 2013).

La base di questo intervento deriva dalle tecniche del colloquio motivazionale. Queste vengono utilizzate per incoraggiare i *carers* a cambiare i propri comportamenti, tale concetto non solo aiuta ai *carers* ad affrontare in maniera migliore la situazione ma, al tempo stesso, si crea un apprendimento vicario per chi soffre di DCA. Per affrontare il concetto di cambiamento è importante far comprendere ai *caregivers* i diversi stadi di questo processo. Il cambiamento,

in riferimento al modello transteorico (Prochaska, DiClemente, Norcross, 1992), si declina in stadi:

- Precontemplazione: la persona non mostra la motivazione a cambiare in quanto non riconosce che vi sia un problema.
- Contemplazione: la persona inizia a considerare la possibilità di un cambiamento, vengono riconosciuti gli aspetti positivi e negativi del cambiamento (ambivalenza).
- Determinazione: la persona decide di cambiare e inizia a pianificare il cambiamento nell'immediato futuro.
- Azione: si compie il cambiamento con degli obiettivi e specifici piani d'azione.
- Mantenimento: il cambiamento è avvenuto.
- Ricaduta: ripresa del comportamento problematico ed un ritorno alle fasi successive.

Chi soffre di anoressia nervosa fa difficoltà a vedere il problema e a sviluppare la motivazione a cambiare (precontemplazione), al contrario, i *carers*, così come i medici, spesso si trovano in fase d'azione, dove hanno consapevolezza del problema e di ciò che deve essere fatto per sconfiggerlo. Tale differenza di posizione nei vari stadi porta a dei conflitti, in quanto la persona che soffre di anoressia nervosa non ha le capacità e le possibilità di cambiare. Con i *caregivers* è necessario lavorare sul cambiamento dei loro comportamenti nei confronti della persona che soffre di DCA. Vengono utilizzati soprattutto i giochi di ruolo e le osservazioni di interazioni dal vivo o registrate, le quali costituiscono l'aspetto centrale della formazione. Ai *carers* viene chiesto di criticare ed analizzare i processi durante le interazioni osservate.

I disturbi alimentari suscitano un insieme di reazioni emotive intense. Abbiamo descritto le metafore animali utilizzate dal *team* di Janet Treasure che descrivono le reazioni più comuni dei *carers*: quella eccessivamente emotiva (medusa); quella evitante (struzzo); quella ostile (rinoceronte); quella iperprotettiva (canguro). I *carers* vengono incoraggiati a riflettere sul

proprio modo di comunicare e a fare un passo indietro rispetto a queste reazioni e comportamenti. L'obiettivo è concordare una via di mezzo in termini di "approccio collaborativo" nei confronti dei sintomi del disturbo alimentare.

Si lavora principalmente sui comportamenti di accomodamento, i quali portano al mantenimento del disturbo. Durante l'intervento vi è un'analisi funzionale di tali comportamenti al fine di esaminare gli antecedenti o le conseguenze. Vengono insegnati ai *carers* i principi dell'apprendimento per estinzione, che prevede l'applicazione graduale di obiettivi per affrontare gli scenari di paura. Il cambiamento implica il superamento delle paure su ciò che accadrebbe se la famiglia smettesse di compiere tali comportamenti.

Il terapeuta cerca di incoraggiare i *carers* ad utilizzare con la persona di cui si prendono cura: calma, ascolto riflessivo, l'utilizzo di domande aperte, l'uso di affermazioni e informazioni psicoeducative. Tali abilità di supporto aiutano a migliorare la relazione ed elicitano il cambiamento. Possono essere insegnate utilizzando vari mezzi, tra cui il manuale (Langley et al., 2018), dei video (Cardi et al., 2015) e attraverso diversi formati, tra i quali *workshops*, corsi guidati online/telefonici e corsi di gruppo condotti da personale formato con un'esperienza diretta vissuta di DCA.

2.5.3 Evidenze sull'efficacia

I gruppi per i genitori, sviluppati ed erogati sulla base dei principi del modello NMCC, sono risultati accettabili, fattibili ed efficaci nel ridurre il disagio dei *carers* e il carico percepito dopo il completamento del programma e a tre mesi di follow up (Pepin & King, 2013; Whitney et al., 2012). L'intervento ha portato a dei miglioramenti sui processi che mantengono la malattia, ad esempio, i livelli di emotività espressa sono risultati ridotti (Sepulveda et al., 2010). Gli stessi pazienti hanno riportato benefici positivi (Goddard et al., 2011).

Una revisione sistematica e meta-analisi ha sintetizzato l'efficacia degli interventi per i

carers basati sul modello di cura collaborativa (Hibbs, Rhind, Leppanen & Treasure, 2014) erogati sotto forma di *workshop*, i risultati hanno mostrato che la maggior parte di questi interventi hanno prodotto una riduzione moderata del disagio del *caregiver*, una riduzione da piccola a moderata del carico assistenziale percepito e dell'emozionalità espressa. Questi cambiamenti sono stati mantenuti al follow up (R. Hibbs et al., 2014). Inoltre, si è registrato un miglioramento da lieve a moderato del benessere sia dei *carers* che nei pazienti.

Si è riscontrata anche un'efficacia degli interventi di auto-aiuto guidato (Guided Self-Help, GHS). Gli interventi di Auto-Aiuto Guidato prevedono che a completare il trattamento ci sia uno specialista che faciliti l'utilizzo dei materiali e supporti il paziente o i caregivers nel percorso, attraverso brevi incontri terapeutici. Tali interventi consistono nell'utilizzo indipendente di un protocollo di trattamento seguendo un manuale o una piattaforma web. Tali interventi superano alcune barriere che ostacolano l'accesso alle terapie standard (Yim et al., 2021). Gli interventi di auto aiuto guidato per i genitori e i training di gruppo sono stati associati ad un aumento del senso di autoefficacia per affrontare la malattia fino a 3 mesi dopo la formazione (Lock et al., 2017). Tali interventi hanno apportato a dei miglioramenti anche nelle competenze genitoriali e nella cura personale (elemento fondamentale per assistere l'altro nella maniera migliore) (Zucker et al., 2006). Inoltre, sono stati associati ad una riduzione dei sintomi e dei fattori di rischio (Jones et al., 2012) e ad un aumento del tasso di recupero del peso nei pazienti adolescenti con AN (Rhodes et al., 2008), con una diminuzione delle preoccupazioni per il peso e il cibo.

In un'altra revisione sistematica e meta-analisi riguardanti gli interventi per i *carers* di persone con AN di cui due che utilizzavano la NMCC, si è visto come il *drop-out* è risultato ridotto (Albano et al., 2019). L'uso dei letti, quindi l'assistenza e il ricovero sono diminuiti, con un miglioramento del benessere nei pazienti (Hodsoll et al., 2017; Magill et al., 2016; Hibbs et al., 2015). Questi risultati suggeriscono che la NMCC può offrire un intervento in grado di

ridurre i costi del servizio sanitario.

Per quanto riguarda le opinioni dei *carers* che hanno partecipato all'intervento, hanno riferito che è risultato di facile comprensione, di aiuto e che lo raccomanderebbero ad altri *carers* (Pépin & King, 2013). Il feedback ottenuto dai pazienti i cui *caregiver* hanno usufruito di tale intervento mostra un atteggiamento positivo nei confronti del loro coinvolgimento e un miglioramento nella loro relazione. Inoltre, riferiscono che i *caregiver* hanno mostrato una riduzione dell'ansia e una maggiore fiducia e speranza. I pazienti hanno espresso che i loro *carers* avrebbero bisogno di questo supporto e di continuare la formazione per potergli permettere di dare sostegno nel percorso di recupero (Goddard, Macdonald, & Treasure, 2011).

L'FBT è stata ampiamente implementata per sostenere al meglio chi soffre di DCA e i *carers*. Interventi che prevedono la collaborazione di genitori e caregiver (NMCC) sono stati diffusi e attuati anche con enti di beneficenza e servizi di volontariato (BEAT, 2020; Rhind et al., 2014). Rimane da approfondire se il coinvolgimento delle famiglie in una fase precoce possa essere una forma di prevenzione secondaria e se un maggior coinvolgimento di una rete di supporto sociale più ampia possa essere efficace per le fasi successive. Gran parte delle evidenze derivano da studi condotti negli Stati Uniti, Canada, Australia e Regno Unito, sarà importante per il futuro indagare questo approccio in una gamma di contesti sociali e culturali differenti.

La letteratura ha evidenziato come il ruolo della famiglia sia cambiato nel corso degli anni e come ad oggi sono stati sviluppati numerosi interventi e modelli teorici che dimostrano quanto questo ruolo sia determinante nel percorso di guarigione. Tramite evidenze scientifiche e dati di efficacia è emerso come la concezione del passato che vedeva le famiglie come causa del disturbo sia stata smentita, abbandonata e sostituita con una concezione collaborativa tra terapeuti, nucleo familiare e paziente. Gli interventi per i *carers* devono prendere in

considerazione lo stadio della malattia e i comportamenti di mantenimento interpersonale (esempio, comportamenti di accomodamento, emotività espressa).

Interventi psicoeducativi possono migliorare le strategie di coping del *carer* e la percezione della loro qualità di vita, la quale porta come conseguenza il miglioramento dell'*outcome* del paziente. La ricerca esposta nel prossimo capitolo consisteva in un intervento di auto-aiuto guidato in *carers* di pazienti con disturbo alimentare. Tale intervento aveva l'obiettivo di valutare l'impatto dei gruppi di auto-aiuto sul benessere personale dei *caregivers* e valutare l'accettabilità e l'utilità dell'intervento tramite l'opinione dei partecipanti.

CAPITOLO TERZO

La ricerca

3.1 Obiettivi ed ipotesi dello studio

I disturbi del comportamento alimentare hanno un forte impatto in tutto il sistema familiare, modificandone l'assetto e l'organizzazione. Il ruolo della famiglia è stato molto discusso nel corso degli anni, portando a percepirla come un elemento essenziale nel percorso di guarigione del paziente e non più la causa del disturbo. I *carers* possono sentirsi stressati, preoccupati e soli e ciò può incidere negativamente sulla loro salute, sia mentale che fisica, e sulla percezione della loro qualità della vita. Le conseguenze derivanti da tale distress comportano la messa in atto di meccanismi che possono fungere da fattori di mantenimento del disturbo alimentare e peggiorare l'*outcome* del paziente (Anastasiadou et al., 2014).

In questa prospettiva, Schmidt e Treasure hanno sviluppato il modello cognitivo interpersonale di mantenimento dell'anoressia nervosa (Schmidt e Treasure, 2006), secondo il quale la relazione tra *caregiver* e persona con DCA influisce sulla durata della malattia e sui sintomi. Sulla base del New Maudsley Model (NMM) le reazioni emotive dei *caregiver* (caratterizzate spesso da ansia, stress e depressione) al disturbo alimentare di un loro caro e le loro risposte disfunzionali alla malattia (attraverso elevata emotività espressa e comportamenti di accomodamento) agiscono come fattori di mantenimento del DCA. La necessità di includere nel percorso di cura i familiari è diventato fondamentale per una buona aderenza del paziente e una buona riuscita del trattamento.

L'obiettivo generale di questo studio pilota è valutare se vi sono dei cambiamenti tra il pre e il post-intervento (partecipazione a gruppi di auto aiuto guidato per *carers* di pazienti con

DCA) nel benessere e percezione del supporto sociale del *carer*. Il secondo obiettivo, in particolare, è valutare l'accettabilità dell'intervento attraverso scale likert e valutare l'accettabilità dei gruppi di auto-aiuto guidato tramite domande aperte.

Ipotesi:

- Si ipotizzava che i punteggi relativi al benessere personale (stress, ansia, depressione e supporto sociale percepito) dei *carers* al post-trattamento fossero inferiori rispetto alla valutazione pre-trattamento;
- Si ipotizzava che i gruppi di auto-aiuto guidato erano considerati accettabili ed utili.

3.2 Metodi e materiali

3.2.1 Reclutamento

Abbiamo invitato a partecipare allo studio i *caregivers* di pazienti affetti da disturbo del comportamento alimentare in cura presso il Centro Regionale per i Disturbi del Comportamento Alimentare dell'Azienda Ospedaliera di Padova. Non sono stati utilizzati specifici criteri di inclusione. Tali caregivers sono stati segnalati dal personale presente nel centro perché il percorso con le ragazze in cura era risultato lento e difficoltoso. I partecipanti alla ricerca sono stati informati precedentemente alla compilazione dei questionari, dei fini della ricerca e dell'utilizzo dei dati.

3.2.2 Strumenti

A tutti i *carers* che hanno acconsentito di partecipare agli incontri è stato chiesto di compilare un questionario anamnestico fornendo informazioni su età, sesso, stato civile, livello di istruzione, di occupazione, grado di parentela con il paziente, convivenza con il paziente,

numero medio di ore/settimana trascorse con il paziente, storia di DCA o di disturbi psichiatrici in famiglia.

Sono stati somministrati i seguenti strumenti clinici (somministrati sia nel pre che nel post trattamento):

- **The Depression Anxiety and Stress Scale (DASS-21)** (Lovibond & Lovibond, 1995; Bottesi et al., 2015 validazione in italiano): è un questionario self-report che consiste in 21 item su scala likert a 4 punti (0= non mi si addice per niente, 1=si addice a me per alcuni aspetti o a volte, 2= si addice a me per alcuni aspetti o per buona parte delle volte, 3= si addice molto a me, o per la maggior parte delle volte). Il questionario misura la depressione, ansia (arousal psicologico) e stress. Punteggi elevati indicano un alto livello di stress, ansia e depressione.
- **Oslo Social Support Scale (OSSS-3)** (Rüya-Daniela Kocalevent et al., 2018): è una misura self-report composta da tre item i quali permettono di valutare i livelli di supporto sociale percepito. La somma dei punteggi va ad indicare il livello di supporto sociale. Punteggi da 3 a 8 indicano uno scarso supporto sociale; punteggi da 9 a 11 moderato; punteggi da 12 a 14 forte.
- Dopo il completamento dell'intervento è stata valutata l'*accettabilità* ed *utilità* dei gruppi di auto aiuto guidato tramite un **Questionario di Feedback anonimo**, il quale consisteva in quattro domande a scala likert da 1 (per niente) a 5 (moltissimo) le quali riguardavano: soddisfazione dei gruppi, utilità dei materiali, utilità nel fronteggiare il disturbo e utilità per altre famiglie. Oltre a queste vi erano delle domande aperte dove ogni partecipante poteva esprimere la propria opinione sull'intervento.

3.2.3 Procedura

Ai partecipanti è stato chiesto di compilare due questionari: uno pre-trattamento e uno post-trattamento per valutare l'impatto dei gruppi di auto-aiuto sul benessere personale.

È stato somministrato un questionario di feedback anonimo post-trattamento per valutare l'accettabilità dei gruppi di auto aiuto, in cui i partecipanti hanno potuto esprimere opinioni personali e la possibilità di fare osservazioni sugli incontri e i materiali.

È stato svolto un incontro di *follow up* dopo 1 mese dalla conclusione dei gruppi di auto aiuto per confrontarsi e aggiornarsi sull'andamento dell'ultimo periodo.

3.2.4 Intervento

Prima dell'inizio dei gruppi sono stati forniti diversi materiali di auto-aiuto: un manuale e dei video. Il manuale è stato sviluppato tramite il materiale e i principi del New Maudsley Model (Collaborative Care) citato nel capitolo precedente. Il manuale è suddiviso in quattro moduli principali: psicoeducazione, metafore animali, intervista motivazionale ed intelligenza emotiva, supporto ai pasti.

I video sono stati raccolti dal sito "TRIANGLE" (*Transition Care in Anorexia Nervosa Through Guidance Online from Peer and Carer Expertise*) (Cardi et al., 2017), inseriti all'interno di una piattaforma (Vimeo; <https://vimeo.com/showcase/9000938>) e sottotitolati in italiano. Tali filmati riguardano delle testimonianze di persone guarite; informazioni sui disturbi alimentari fatte da esperti (psicoeducazione) e dei brevi scenari che potessero rappresentare delle situazioni quotidiane, sottolineando poi la differenza tra una forma di comunicazione disfunzionale e delle forme maggiormente funzionali.

L'organizzazione dell'intervento di auto-aiuto guidato ha preso come riferimenti i punti cardine della psicoeducazione e dell'approccio Maudsley. Gli incontri sono stati condotti da una psicoterapeuta (esperta nell'ambito dei disturbi alimentari) e sono avvenuti nella

piattaforma Zoom per un totale di quattro incontri di un'ora ciascuno, uno a settimana per un mese. Ai *carers* veniva chiesto di tenere telecamera e microfono acceso per poter permettere la partecipazione attiva.

Prima di ogni incontro venivano suggeriti dei video specifici da guardare, in modo da stimolare la riflessione e discutere di tali argomenti successivamente in gruppo. Durante gli incontri, oltre a far condividere le esperienze dei *carers* si stimolava la riflessione attraverso degli esempi concreti di scenari, proponendo, sulla base del modello del Maudsley, delle tecniche di comunicazione ed interazione.

3.2.5 Analisi dei dati

L'analisi dei dati quantitativi è stata eseguita tramite il software Jamovi. È stato calcolato il t test per campioni appaiati per confrontare i punteggi pre e post-trattamento relativamente ai questionari Depression Anxiety Stress Scale-21 e Oslo Social Support Scale. Un p value < di 0.05 veniva considerato statisticamente significativo. I dati qualitativi, emersi dalle risposte dei *carers* al questionario, sono stati analizzati tramite l'analisi tematica, un metodo utile per identificare, analizzare e riportare dei temi all'interno di un insieme di dati (Braun & Clarke, 2006). L'analisi tematica risulta essere un potente strumento in grado di far comprendere la prospettiva dei pazienti riguardo dei servizi di cura e trattamento (Joffe, 2012). I temi estratti tramite il metodo di Braun e Clarke sono stati individuati con una lettura approfondita delle risposte date dai partecipanti alle domande aperte presenti nel questionario. Inoltre, i partecipanti hanno compilato una serie di domande a scala likert:

- In generale, quanto sei soddisfatto/a dell'esperienza del gruppo?
- In che misura ritieni che i gruppi ti abbiano aiutato a comprendere e fronteggiare il disturbo alimentare?
- In che misura ritieni che il manuale ed i video ti abbiano aiutato a comprendere e

fronteggiare il disturbo alimentare?

- Consigliaresti i gruppi ed i materiali ad un'altra famiglia?

3.3 Risultati analisi quantitativa

3.3.1 Il Campione

La ricerca ha considerato un campione costituito da *caregivers* (N=26) di cui 14 maschi (53.8%) e 12 femmine (46.2%) con un'età media di 49.8 anni (DS: 6.31) di 19 pazienti con disturbo alimentare (N=18 con diagnosi di anoressia nervosa; N=1 con diagnosi di bulimia nervosa).

La maggior parte dei partecipanti era composta da genitori (N=23). Altre figure di riferimento erano gli zii affidatari (N=2) e un partner (N=1). La maggior parte hanno almeno 13 anni di scolarizzazione (92%) e circa 21 su 26 lavorano a tempo pieno.

L'88.5% è sposato e/o convivente e 25 su 26 convivono con il proprio caro. Di questi il 69% si definisce come figura primaria e circa il 30% come secondaria. 24 su 26 affermano di passare più di 21 ore a settimana con il proprio caro.

Infine, per quanto riguarda la familiarità con i disturbi alimentari emerge che circa il 39% ha familiarità con un DCA e circa il 19% ha ricevuto una diagnosi di un altro disturbo psichiatrico.

3.3.2 L'efficacia dei gruppi di auto-aiuto guidato

Il nostro primo obiettivo era quello di valutare l'impatto dei gruppi di auto-aiuto guidato sul benessere personale dei *carers*. Tale impatto è stato valutato tramite un confronto pre e post trattamento dei questionari Depression Anxiety Stress Scale (DASS-21) e Oslo Social Support Stress Scale (OSSS-3). Si riportano nella tabella 3.1 i risultati del t test per campioni appaiati

delle sottoscale dei questionari DASS-21 e OSSS-3.

I risultati indicavano una riduzione statisticamente significativa dei valori medi della sottoscala dello stress nel post-trattamento (media (PRE)=12.69, SD (PRE)=6.42; media (POST)= 9.23, SD(POST)= 7.27; $t(df)= 2.16(25.0)$, $p \text{ value}=0.041$). Un simile trend si osservava per la sottoscala dell'ansia (media (PRE)=4.15, SD (PRE)=3.92; media (POST)= 2.62, SD(POST)= 3.29; $t(df)= 2.24(25.0)$, $p \text{ value}=0.034$) e per la sottoscala relativa ai sintomi depressivi, sebbene la riduzione di tali sintomi non raggiungesse la significatività (media (PRE)= 9.38, SD (PRE)= 5.85; media (POST)= 7.54, SD(POST)= 6.87; $t(df)= 1.75(25.0)$, $p \text{ value}=0.092$). Possiamo quindi dedurre che ci sono stati dei cambiamenti tra il pre e il post trattamento nella percezione di stress e ansia.

Nell'Oslo Social Support Scale non risultano esserci differenze significative tra il pre e il post trattamento. Quindi si può dedurre che non vi siano stati dei cambiamenti nel supporto sociale percepito dai *carers*.

Tabella 3.1: Risultati del t test per campioni appaiati (numero partecipanti N=26) con media (deviazione standard), valore del test (gradi di libertà), significatività, effect size del Depression Anxiety Stress Scale (DASS-21) e dell’Oslo Social Support Scale (OSSS-3).

Questionari	N	Media (SD) PRE	Media (SD) POST	Valore test (gradi di libertà)	Significatività (p value)	Effect size
Stress (Depression Anxiety Stress Scale)	26	12.69 (6.42)	9.23 (7.27)	2.16 (25.0)	0.041	0.423
Ansia (Depression Anxiety Stress Scale)	26	4.15 (3.92)	2.62 (3.29)	2.24 (25.0)	0.034	0.439
Depressione (Depression Anxiety Stress Scale)	26	9.38 (5.85)	7.54 (6.87)	1.75 (25.0)	0.09	0.344
Supporto Sociale (Oslo Social Support Scale)	26	7.69 (2.31)	7.19 (3.50)	0.613 (25.0)	0.545	0.120

3.4 Risultati analisi qualitativa

L'ultimo obiettivo era capire se tale intervento fosse stato considerato dai partecipanti accettabile e utile. Abbiamo utilizzato un questionario di feedback anonimo composto sia da scale likert da 1 (per niente) a 5 (moltissimo) che da domande aperte.

3.4.1 L'accettabilità ed utilità dei gruppi di auto-aiuto guidato tramite domande aperte

I temi ricorrenti individuati dalle risposte aperte relative al questionario di feedback sono suddivisi nei seguenti 3 temi e 10 sottotemi, riassunti nella tabella 3.3.

Tabella 3.3: Temi principali e sottotemi emersi dall'analisi tematica del questionario di feedback.

Temi principali	Sottotemi
Supporto sociale	Condivisione delle esperienze
	Minore solitudine
	Bisogno di più incontri
Gestione della malattia	Consigli pratici
	Gestione dei comportamenti negativi e crisi
	Utilità dei materiali e degli incontri
Comprensione della malattia	Meccanismi psicologici
	Decorso della malattia
	Aspetti in comune con altri pazienti
	Utilità dei materiali e degli incontri

Supporto sociale

Uno dei temi principali emersi dai dati è quello relativo al supporto sociale. L'esperienza dei gruppi di auto-aiuto guidato mette in contatto persone che si ritrovano a vivere la stessa situazione e molto spesso delle difficoltà in comune. Questa condivisione di esperienze ha fatto sentire i *carers* meglio e di conseguenza li ha portati ad esperire minore solitudine.

“Confrontarsi con gli altri; parlare con le persone che ti capiscono perché stanno vivendo la stessa situazione; sapere solo che c'è un gruppo creato per noi per aiutarci che non siamo soli.” **(Partecipante 5)**

“Esaminare le esperienze altrui aiuta a identificarsi e anche a non sentirsi soli.”
(Partecipante 14)

“Non essere gli unici a vivere questa tragedia e ascoltare le testimonianze di persone malate e dei loro cari.” **(Partecipante 3)**

“Dialogare, comunicare serenamente e portare la propria esperienza, ascoltando quella altrui.” **(Partecipante 15)**

Esperire benessere e minor solitudine ha portato i *carers* a sentire il bisogno di continuare questo percorso e quindi di avere la possibilità di partecipare ad altri incontri.

“Il confrontarsi fa sempre bene.” **(Partecipante 22)**

“Ci sono tanti punti di forza in questi gruppi: - serve per non sentirsi soli, condividere delle gioie (per esempio per dei progressi che i nostri cari hanno fatto) ma anche la condivisione di sofferenza con delle persone che ti capiscono davvero. Il gruppo trasmette energia e speranza per andare avanti.” **(Partecipante 16)**

“I gruppi danno positività, sarebbe meglio se fossero piu' lunghi.” **(Partecipante 20)**

“Ritengo sarebbe utile dare continuità agli incontri di gruppo e svolgerli in presenza (COVID permettendo) anziché da remoto, per facilitare una maggiore condivisione e immediatezza. A volte mi piacerebbe potermi confrontare direttamente con gli altri genitori, forse potrebbe essere valutata l’opportunità di scambiarsi i dati di contatto”. **(Partecipante 10)**

“Confrontandomi con gli altri che vivono la mia stessa esperienza mi son sentita più tranquilla e ciò mi ha permesso di rapportarmi in maniera più adeguata con il mio caro.” **(Partecipante 17)**

Gestione della malattia

Un altro tema emerso è quello relativo alla gestione della malattia. Tra le risposte dei partecipanti si sottolinea il bisogno di avere dei consigli pratici, sia riguardo la gestione dei comportamenti, sia per quanto riguarda affrontare le situazioni nel modo migliore possibile.

“Decorso della malattia, segnali di miglioramento o peggioramento, indicazioni pratiche su comportamenti da adottare o evitare.” **(Partecipante 10)**

“Penso sia utile dare dei consigli pratici di come interagire con il malato.” **(Partecipante 2)**

“Tipologie di approccio nei vari casi di comportamento negativo del proprio caro.” **(Partecipante 6)**

I materiali (manuale e video) che sono stati dati ad ogni partecipante sono risultati utili per capire meglio come affrontare la malattia.

“I manuali sono strumenti importanti, servono per fornire una parte teorica di fondo per capire il proprio caro e saper come comportarsi con lui. Non sempre le regole sono facilmente applicabili in quanto la malattia è molto soggettiva e quello che può andar bene oggi, domani

anche no.” **(Partecipante 16)**

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

Comprensione della malattia

Comprendere la malattia risulta essere un elemento importante per molti *carers*, questo perché può aiutare a capire dei meccanismi psicologici sottostanti a dei comportamenti alimentari e quindi far apprendere che la malattia ha dei pattern specifici che possono agire. Capire, tramite le esperienze e i racconti degli altri *carers*, che determinati comportamenti del proprio caro sono in comune con altri pazienti fa percepire meno preoccupazione.

“Essersi resi conto della difficoltà comune a tutte le famiglie nell'affrontare la situazione che la stessa risposta / situazione può essere recepita in modo positivo o negativo in funzione del momento in cui ci si trova "all'interno" della malattia.” **(Partecipante 18)**

“La condivisione delle esperienze mi ha fatto capire che la malattia agisce secondo pattern spesso ripetitivi e che quindi dobbiamo sviluppare una reazione che si basi su un metodo sul quale ci si deve "allenare.” **(Partecipante 11)**

“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.” **(Partecipante 10)**

Dai temi emersi e dalle risposte ricavate dal questionario emerge come tale intervento sia stato considerato, in complesso, positivamente dai *carers*. I partecipanti riportano principalmente il bisogno di continuare tali incontri e la sensazione di essere considerati e compresi. Di conseguenza, tale condivisione delle esperienze li ha fatti sentire meno soli e più accettati a livello sociale. La possibilità di avere del materiale a disposizione li ha resi

maggiormente autonomi durante questo percorso, permettendogli di confrontarsi con il manuale e i video in ogni momento.

3.4.2 L'accettabilità ed utilità dei gruppi di auto-aiuto guidato tramite scale likert

L'accettabilità ed utilità dell'intervento è stata valutata tramite scale likert. Tali dati sono stati riassunti nella tabella 3.4.

Dalle risposte dei partecipanti emerge come la maggior parte sia rimasto soddisfatto dei gruppi, consigliando ad altre famiglie questa esperienza. Emerge come i materiali di auto-aiuto forniti durante l'intervento siano stati di aiuto per i *carers* nel fronteggiare e comprendere il disturbo. Come hanno riportato anche nelle risposte aperte, i video sono stati considerati molto utili e di impatto.

Tabella 3.4: risposte alle domande a scala Likert del questionario di feedback. N(%)= numero di risposte (in percentuale).

		Per niente N(%)	Poco N(%)	Abbastanza N(%)	Molto N(%)	Moltissimo N(%)
Domande	Riposte totali (N)					
<i>Quanto sei soddisfatto dell'esperienza?</i>	24	0(0%)	2(8,3%)	3(12.5%)	5(20.8%)	14(58.3%)

<i>Quanto i gruppi ti hanno aiutato a comprendere e fronteggiare il disturbo?</i>	24	0(0%)	2(8.3%)	5(20.8%)	8(33.3%)	9(37.5%)
<i>Quanto ritieni che il manuale ti abbia aiutato a comprendere e fronteggiare il disturbo?</i>	24	0(0%)	0(0%)	4(16.7%)	9(37.5%)	11(45.8%)
<i>Consigliaresti i gruppi ed i materiali ad un'altra famiglia?</i>	24	0(0%)	0(0%)	2(8.3%)	8(33.3%)	14(58.3%)

3.5 Discussione

Dall'analisi presente in letteratura emerge come i *carers* abbiano un ruolo importante nel percorso di un paziente che soffre di disturbo del comportamento alimentare. Le difficoltà che affronta la famiglia quotidianamente e la mancanza di strategie di coping per fronteggiarle, la espone a forte stress e ad un minor benessere personale percepito (Zabala MJ, et al., 2009). I *carers* vorrebbero aiutare i propri cari ma non si sentono in grado di farlo e si sentono abbandonati e soli. Molto spesso provano sentimenti di colpa e hanno preoccupazioni riguardo

il futuro. Tali sentimenti, insieme alle difficoltà obiettive che comporta un DCA, instaurano forti reazioni emotive e comportamentali disfunzionali, che possono portare a far mantenere la sintomatologia (Treasure e Schmidt, 2006). Ad oggi sono stati sviluppati numerosi interventi che coinvolgono attivamente i familiari e si sono mostrati efficaci sia nel benessere del *carer* che nel percorso di guarigione del paziente (Hibbs RM, et al., 2015).

Gli obiettivi di questo studio pilota erano di valutare l'accettabilità e l'impatto di gruppi di auto aiuto guidato nel benessere dei *carers* di pazienti con disturbo alimentare.

Per valutare l'impatto sul benessere del *carer* sono stati somministrati (al pre e al post-intervento) due questionari: il Depression Anxiety Stress Scale (DASS-21) e l'Oslo Social Support Scale (OSSS-3). Nel confronto tra il pre e il post trattamento si è visto un cambiamento statisticamente significativo dell'ansia (p value = 0.034) e dello stress (p value = 0.041). Questo risultato, alla luce dei dati presenti in letteratura, può essere dovuto al fatto che gli interventi che forniscono informazioni riguardo al disturbo (psicoeducazione) e insegnano tecniche di comunicazione e di comportamento possano far sentire il *carer* più tranquillo e sicuro (R. Hibbs et al., 2014). Inoltre, avere del materiale di auto-aiuto disponibile in ogni momento e su cui confrontarsi può ulteriormente aumentare il senso di auto-efficacia del familiare (Lock et al., 2017). Per quanto riguarda la sottoscala della depressione questa non mostra un risultato statisticamente rilevante (p value > 0.05).

Per quanto concerne la percezione del supporto sociale è stato misurato dall'Oslo Social Support Scale (OSSS-3) e dai confronti pre e post trattamento non si sono viste delle differenze statisticamente significative. Sono state riscontrate delle valutazioni positive relative alla percezione del supporto sociale nelle risposte al questionario di feedback. Avere la possibilità di confrontarsi con altre persone che vivono la stessa situazione fa sentire il familiare meno solo e maggiormente compreso.

Per quanto riguarda l'accettabilità dell'intervento, i *carers* riportano di aver riscontrato

dei benefici. C'è stata una soddisfazione generale verso gli incontri (circa il 58% ha riportato di essere molto soddisfatto dell'esperienza di gruppo). In generale, tra coloro che hanno risposto al questionario hanno riferito che sia l'esperienza dei gruppi che i materiali di auto-aiuto consegnati sono risultati utili per fronteggiare e comprendere il disturbo.

Dall'analisi tematica condotta sono stati estratti tre temi principali: supporto sociale, gestione della malattia e comprensione della malattia. Il supporto sociale risulta essere il tema più discusso tra le risposte dei *carers*. Ognuno di loro ha espresso la propria soddisfazione nell'aver la possibilità di esporre le proprie esperienze e preoccupazioni a persone che vivono la stessa situazione e inoltre il fatto di ascoltare anche le storie altrui ha permesso al *carer* di comprendere determinate dinamiche del disturbo comuni e quindi confrontarsi con diverse modalità di fronteggiamento delle situazioni. Il fatto di poter condividere e comprendere ciò che l'altra persona vive e prova ha trasmesso un senso di appartenenza, che, come abbiamo visto nei capitoli precedenti, manca al *carer*. Infatti, uno dei problemi che sono emersi anche in letteratura, vede che anche se i familiari riportano di avere un supporto sociale da parte della famiglia o dagli amici, questi non ne traggono beneficio, in quanto non riscontrano la totale comprensione della situazione che si vive (Cottee-Lane et al., 2004).

Oltre a sottolineare l'utilità degli incontri di gruppo, i *carers* hanno riportato molta soddisfazione nei confronti dei materiali di auto-aiuto: manuale e video. Soprattutto questi ultimi sono stati considerati molto utili ai fini di comprendere tecniche di comunicazione migliori e più efficaci. Inoltre, già da come emerge da diversi studi, tali materiali rendono il *carer* autonomo permettendogli di acquisire competenze e informazioni necessarie in ogni momento. Un altro aspetto importante deriva dalla comprensione e gestione di aspetti della malattia, molti *carers* riportano di aver imparato molto e di aver migliorato degli aspetti della relazione con il proprio caro. Altri familiari riportano però di aver bisogno di maggiori informazioni e quindi di altri incontri con i familiari.

Lo studio presenta dei limiti. Il limite principale è relativo alla numerosità del campione, la quale non è molto estesa. Essendo pochi i partecipanti che sono riusciti a completare la somministrazione dei questionari pre e post trattamento, questo può aver apportato delle limitazioni durante l'analisi dei dati. Anche la numerosità del campione relativo all'accettabilità dell'intervento risulta ulteriormente ridotta. Inoltre, alcuni genitori non hanno partecipato a tutti gli incontri.

Un altro limite riguarda la partecipazione della maggior parte di *carers* di pazienti con anoressia nervosa (AN) e solo due familiari di pazienti con bulimia nervosa (BN). Questo sbilanciamento può aver instaurato dei limiti sia riguardo la percezione dei *carers* di pazienti con BN di minor supporto sociale e minore comprensione, sia riguardo i dati che sono riferibili principalmente ai familiari di pazienti con anoressia nervosa.

Il numero degli incontri, riportato anche dai *carers* nel questionario di feedback, può risultare un ulteriore limite dello studio. Sono emersi dei miglioramenti, a livello statistico, per quanto concerne l'ansia e lo stress percepito nel post-trattamento, ma ciò che i *carers* riportano è un bisogno/necessità di continuare questo tipo di intervento perché è risultato essere molto d'aiuto e, inoltre, per far sì che determinate informazioni e *skills* vengano comprese, è necessario sostenere per più tempo i familiari.

Dopo un mese dalla conclusione dei gruppi è stato svolto un incontro di *follow up* per verificare dei cambiamenti e valutare l'andamento della situazione. Sarebbe utile condurre dei *follow up* a distanza di almeno 3 mesi, in quanto tali cambiamenti hanno bisogno di molto tempo. Le reazioni, i comportamenti, le emozioni dei *carers* sono spontanei e ripetuti e molto radicati, potrebbe essere necessario più tempo affinché i familiari acquisiscano determinate abilità.

I punti di forza di questo studio sono diversi. Il fatto di essere erogato in questa modalità ha permesso ai partecipanti di avere possibilità di partecipare con facilità agli incontri. Il

materiale dato ha permesso di avere un punto di riferimento in ogni momento e viene considerato utile e di impatto per i *carers*. Inoltre, se da una parte il fatto di avere principalmente *carers* di pazienti con AN potrebbe essere stato un limite, dall'altra vivere la stessa situazione può aver aiutato maggiormente i familiari a identificarsi e quindi a sentirsi maggiormente capiti. Questo ha portato a percepire un supporto sociale.

3.6 Implicazioni cliniche e prospettive future

I risultati di questo studio suggeriscono che è necessario rendere i familiari partecipi attivamente durante il percorso di guarigione del paziente. La maggior parte dei *carers* di pazienti con disturbi del comportamento alimentare sperimentano livelli di *burden* alti e non hanno le giuste strategie di coping per poter fronteggiare le difficoltà che tale disturbo comporta. Gli interventi sulla famiglia possano aiutare i *carers*, sia a diminuire la loro percezione di alto carico e bassa qualità della vita, sia a capire e comprendere che molti comportamenti del paziente sono sintomi di una malattia psichiatrica piuttosto che un comportamento scorretto e il *carer* può avere un impatto importante sulla sintomatologia. Assumere un comportamento disfunzionale può portare a peggiorare le situazioni, anche a delle difficoltà nella *compliance* al trattamento. Si è visto, da diversi studi con evidenze di efficacia, che rendere i familiari partecipi e attivi nel percorso di cura porta a dei migliori *outcome* del paziente. Per poter permettere ai familiari di partecipare nella maniera migliore è necessario, in primis, dedicargli del tempo e farli sentire compresi ed ascoltati. Successivamente, insegnandogli e dando loro delle *skills* per poter affrontare la situazione diversamente.

Sarebbe utile nella ricerca futura indagare quali possano essere i bisogni dei *carers* e cosa preferirebbero trattare durante gli incontri. Inoltre, sarebbe interessante valutare famiglie con disturbi alimentari diversi dall'anoressia nervosa. La maggior parte di questo lavoro si è concentrato su familiari di pazienti con questo disturbo. Anche una considerazione dei bisogni

dei fratelli può essere utile da approfondire nel futuro.

Sarebbe interessante valutare l'andamento dei pazienti di *carers* che hanno partecipato a dei gruppi di auto-aiuto guidato a lungo termine, confrontandolo con un campione di controllo di *carers* che non hanno preso parte a questo intervento. Inoltre, dando dei materiali di auto-aiuto ai familiari, si potrebbe indagare un effetto a lungo termine, per valutare anche come i cambiamenti ottenuti grazie ad interventi e materiali possano mantenersi.

Sarebbe auspicabile permettere a tutte le famiglie un servizio che possa accompagnarli durante questo difficile percorso. Il loro benessere influenza il benessere del paziente e per permettere ad un carer di essere un buon carer è essenziale dargli delle informazioni e un supporto costante.

3.7 Conclusioni

Risulta importante, per poter permettere un percorso di guarigione del paziente efficace, andare a considerare la famiglia. Sebbene non siano state trovate evidenze che dimostrino il ruolo della famiglia nell'eziopatogenesi del disturbo, vi possono essere delle risposte dei familiari che possono rappresentare dei fattori di mantenimento (Treasure e Schmidt, 2013). Aiutare i genitori ad affrontare questo disturbo con degli interventi mirati che li rendono attivi e partecipi, migliora la loro percezione di benessere personale e di qualità della vita, che risulta essere spesso compromessa durante le fasi della malattia del paziente. Oltre che a migliorare il benessere del *carer* migliora anche la sintomatologia del paziente e la sua risposta al trattamento, soprattutto tra gli adolescenti che vivono in casa con i familiari.

Confrontarsi con persone che vivono la stessa esperienza fa percepire maggiore supporto sociale. Questi interventi fanno sentire i *carers* liberi di poter esprimere i sentimenti che hanno, rendendo il percorso meno pesante. Oltre ad avere un impatto sulla percezione del benessere personale, tali percorsi permettono di far acquisire delle *skills* e delle competenze che

aiutano il *carer* ad acquisire fiducia nella capacità di fronteggiare la malattia. Tale feedback positivo emerso in questo studio porta a riflettere su quanto ad oggi i servizi per i *carers* siano essenziali, soprattutto dopo i dati che emergono in letteratura riguardo la posizione del familiare nel percorso di guarigione. Ad oggi esistono pochi servizi e brevi percorsi che permettono al *carer* di acquisire le informazioni e il supporto che necessita avere.

In conclusione, una frase di una mamma lasciata nel questionario di feedback:

“Questi gruppi sono preziosi per aiutare le persone che si trovano a doversi prendere cura del proprio caro. Un valido supporto direi indispensabile. Grazie per la meravigliosa esperienza.”

Riferimenti bibliografici

- Adambegan, M., Wagner, G., Nader Ingo, W.; Fernando, Fernandez-A., Treasure J., Karwautz, A., (2012). *Internalizing and Externalizing Behaviour Problems in Childhood Contribute to the Development of Anorexia and Bulimia Nervosa—A Study Comparing Sister Pairs*. 20(2), 116–120.
- Albano, G., Hodsoll, J., Kan, C., Lo Coco, G., Cardi, V., (2019). *Task-sharing interventions for patients with anorexia nervosa or their carers: a systematic evaluation of the literature and meta-analysis of outcomes*. *International Review of Psychiatry*, (), 1–15.
- American Psychitric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychitric Publishing, 2013. Edizione italiana: Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2014.
- American Psychiatric Association. (2012). *Practice guideline for the treatment of patients with eating disorders*, 3th edition. *The American Journal of Psychiatry*, 163, 1-54.
- 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.
- Anderluh, M. B., Tchanturia, K., Rabe-Hesketh, S., & Treasure, J. (2003). *Childhood obsessivecompulsive personality traits in adult women with eating disorders: Defining a broader eating disorder phenotype*. *American Journal of Psychiatry*, 160, 242–247.
- Anderson, Lisa M., Smith, Kathryn E., Nuñez, Mia C., Farrell, Nicholas R., (2019). *Family accommodation in eating disorders: a preliminary examination of correlates with*

- familial burden and cognitive-behavioral treatment outcome. Eating Disorders, ()*, 1–17.
- Arcelus, J., Mitchell, A. J., Wales, J., & Nielsen, S. (2011). *Mortality rates in patients with anorexia nervosa and other eating disorders. A meta-analysis of 36 studies. Archives of General Psychiatry, 68(7)*, 724-731.
- Artoni, P., Chierici, M.L., Arnone, F. et al. (2021). *Body perception treatment, a possible way to treat body image disturbance in eating disorders: a case–control efficacy study. Eat Weight Disord 26*, 499–514.
- Barca, L., Pezzulo, G. (2020). *Keep your interoceptive streams under control: An active inference perspective on anorexia nervosa. Cognitive, Affective, & Behavioral Neuroscience.*
- Braun V., Clarke V., (2006). *Using thematic analysis in psychology, Qualitative Research in Psychology, 3:2*, 77-101.
- Butzlaff RL, Hooley JM. (1998). *Expressed emotion and psychiatric relapse: a meta-analysis. Arch Gen Psychiatry. 55(6):547-52.*
- Cardi V., Di Matteo R., Corfield F., Treasure J. (2013) *Social reward and rejection sensitivity in eating disorders: an investigation of attentional bias and early experiences. World J Biol Psychiatry. 622-33.*
- Cardi V., Leppanen, J., Treasure, J., (2015). *The effects of negative and positive mood induction on eating behaviour: a meta-analysis of laboratory studies in the healthy population and eating and weight disorders. Neuroscience & Biobehavioral Reviews, ()*, S0149763415002298–.

- Cardi, V., Ambwani, S., Robinson, E., Albano, G., MacDonald, P., Aya, V., Rowlands, K., Todd, G., Schmidt, U., Landau, S., Arcelus, J., Beecham, J., Treasure, J., (2017). *Transition Care in Anorexia Nervosa Through Guidance Online from Peer and Carer Expertise (TRIANGLE): Study Protocol for a Randomised Controlled Trial. European Eating Disorders Review*, (), –.
- Cathomas F., Murrough J.W., Nestler E.J., Han M.H., Russo S.J. (2019). *Neurobiology of resilience: Interface between mind and body. Biol. Psychiatry*;86:410–420.
- Chami, R., Monteleone, A.M., Treasure, J., Monteleone, P., (2018). *Stress hormones and eating disorders. Molecular and Cellular Endocrinology*, (), S0303720718303629–.
- Cockell, S. J., Geller, J., & Linden, W. (2003). *The development of a decisional balance scale for anorexia nervosa. European Eating Disorders Review*, 11, 75–89.
- Collo G., Pich E.M. (2020). *A human translational model based on neuroplasticity for pharmacological agents potentially effective in Treatment-Resistant Depression: Focus on dopaminergic system. Neural Regen. Res*;15:1027.
- Couturier J, Kimber M, Szatmari P. Efficacy of family-based treatment for adolescents with eating disorders: A systematic review and meta-analysis. *Int J Eat Disord*. 2013;46(1):3–11.
- Cottee-Lane D, Pistrang N, Bryant-Waugh R (2004) *Childhood onset anorexia nervosa: the experience of parents. Eur Eating Disord Rev* 12:169–177.
- Cserjési Renáta, Vermeulen Nicolas, Lénárd László, Luminet Olivier. (2011). *Reduced capacity in automatic processing of facial expression in restrictive anorexia nervosa and obesity. Psychiatry Research*, Volume 188, Issue 2. 253-257

- Dalle Grave, Riccardo; Eckhardt, Sarah; Calugi, Simona; Le Grange, Daniel (2019). *A conceptual comparison of family-based treatment and enhanced cognitive behavior therapy in the treatment of adolescents with eating disorders*. *Journal of Eating Disorders*, 7(1), 42–.
- Dalton B, Leppanen J, Campbell IC, Chung R, Breen G, Schmidt U, Himmerich H. (2020) *A longitudinal analysis of cytokines in anorexia nervosa*. *Brain Behav Immun*, 85:88-95.
- Davies H, Schmidt U, Stahl D, Tchanturia K. (2011). *Evoked facial emotional expression and emotional experience in people with anorexia nervosa*. *Int J Eating Disorders*. 44(6):531–9. Epub 2010/10/20.
- De La Rie SM, Noordenbos G, van Furth EF. (2005). *Quality of life and eating disorders*. *Qual Life Res*;14(6):1511-22.
- Dobrescu S.R., Dinkler L., Gillberg C., Råstam M., Gillberg C., Wentz E. (2019). *Anorexia nervosa: 30-year outcome*. *Br. J. Psychiatry*. 22:1–8.
- Engel S.G., Wonderlich S.A., Crosby R.D., Mitchell J.E., Crow S., Peterson C.B., Gordon K.H. (2013). *The role of affect in the maintenance of anorexia nervosa: Evidence from a naturalistic assessment of momentary behaviors and emotion*. *J. Abnorm. Psychol*. 122:709.
- Erzegovesi, S., Bellodi, L. (2016). *Eating disorders*. *CNS Spectrums*, 21(4), 304-309.
- Fairburn CG, Cooper Z, Shafran R. (2003). *Cognitive behaviour therapy for eating disorders: a "transdiagnostic" theory and treatment*. *Behav Res Ther*. 41(5):509-28.
- Fairburn, C. G., Cooper, Z., Shafran, R., & Wilson, G. T. (2008). *Eating disorders: A*

- transdiagnostic protocol*. In D. H. Barlow (Ed.), *Clinical handbook of psychological disorders: A step-by-step treatment manual*. 578–614.
- Fairburn, C. G. (2008). *Eating disorders: The transdiagnostic view and the cognitive behavioral theory*. In C. G. Fairburn, *Cognitive behavior therapy and eating disorders* (pp. 7–22).
- Favaro, A., Tenconi, E., Bosello, R. et al. (2011). *Perinatal complications in unaffected sisters of anorexia nervosa patients: testing a covariation model between genetic and environmental factors*. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* **261**, 391–396.
- Gillberg IC, Billstedt E, Wentz E, Anckarsater H, Rastam M, Gillberg C. (2010). *Attention, executive functions, and mentalizing in anorexia nervosa eighteen years after onset of eating disorder*. *J Clin Exp Neuropsychol*, 32(4):358–65. Epub 2009/10/27
- Goddard, E.; Macdonald, P.; Sepulveda, A. R.; Naumann, U.; Landau, S.; Schmidt, U.; Treasure, J. (2011). *Cognitive interpersonal maintenance model of eating disorders: intervention for carers*. *The British Journal of Psychiatry*, 199(3), 225–231.
- Goddard, E.; Salerno, L.; Hibbs, R.; Raenker, S.; Naumann, U.; Arcelus, J.; Ayton, A.; Boughton DClinPsy, N.; Connan, F.; Goss DClinPsy, K.; Lacey, H.; Laszlo, B.; Morgan, J.; Moore, K.; Robertson, D.; Schreiber-Kounine, C.; Sharma, S.; Whitehead, L.; Schmidt, U.; Treasure, J. (2013). *Empirical examination of the interpersonal maintenance model of anorexia nervosa*. *International Journal of Eating Disorders*, 46(8), 867–874.
- Haigh R., Treasure J., (2003). *Investigating the needs of carers in the area of eating disorders: development of the Carers' Needs Assessment Measure (CaNAM)*, 11(2), 125–141.
- Harper, D.; Thompson, Andrew R. (2011). *Qualitative Research Methods in Mental Health and*

- Psychotherapy (A Guide for Students and Practitioners). *Thematic Analysis*. 10.1002/9781119973249(), 209–223.
- Harrison A, Sullivan S, Tchanturia K, Treasure J. (2010). *Emotional functioning in eating disorders: attentional bias, emotion recognition and emotion regulation*. *Psychol Med*, 40(11):1887–97. Epub 2010/01/28.
- Herpertz-Dahlmann, Beate (2015). *Adolescent Eating Disorders*. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 24(1), 177-196.
- Hibbs, R., Rhind, C., Salerno, L., Lo Coco, G., Goddard, E., Schmidt, U., ... & Todd, G. (2015). *Development and validation of a scale to measure caregiver skills in eating disorders*. *International Journal of Eating Disorders*, 48(3), 290-297.
- Hjern A., Lindberg L., Lindblad F. (2006). *Outcome and prognostic factors for adolescent female in-patients with anorexia nervosa: 9-to 4-year follow-up*. *Br. J. Psychiatry*.189:428–432.
- Hodsoll, J., Rhind, C., Micali, N., Hibbs, R., Goddard, E., Nazar, Bruno P., Schmidt, U., Gowers, S., Macdonald, P., Todd, G., Landau, S., Treasure, J., (2017). *A Pilot, Multicentre Pragmatic Randomised Trial to Explore the Impact of Carer Skills Training on Carer and Patient Behaviours: Testing the Cognitive Interpersonal Model in Adolescent Anorexia Nervosa*. *European Eating Disorders Review*, (), –.
- Hoenig J, Hamilton MW (1966) *The schizophrenic patient in the community and his effect on the household*. *Int J Soc Psychiatry* 12:165–176.
- Jones M, Völker U, Lock J, Taylor CB, Jacobi C. Family-based early intervention for anorexia nervosa. *Eur Eat Disord Rev*. 2012 May;20(3):e137-43.

- Kanakam N, Raoult C, Collier D, Treasure J (2012). *Set shifting and central coherence as neurocognitive endophenotypes in eating disorders: A preliminary investigation in twins*. World J Biol Psychia: J World Federation Soc Bio Psych 2012. Epub 2012/05/29.
- Kaye, W. H., Bulik, C. M., Thornton, L., Barbarich, N., & Masters, K. (2004). *Comorbidity of anxiety disorders with anorexia and bulimia nervosa*. American Journal of Psychiatry, 161, 2215–2221.
- Kerri Coomber; Ross M. King (2012). *Coping strategies and social support as predictors and mediators of eating disorder carer burden and psychological distress*. 47(5), 789–796.
- Kessler RC, Berglund PA, Chiu WT, Deitz AC, Hudson JI, Shahly V, Aguilar-Gaxiola S, Alonso J, Angermeyer MC, Benjet C, Bruffaerts R, de Girolamo G, de Graaf R, Maria Haro J, Kovess-Masfety V, O'Neill S, Posada-Villa J, Sasu C, Scott K, Viana MC, Xavier M. (2013). *The prevalence and correlates of binge eating disorder in the World Health Organization World Mental Health Surveys*. Biol Psychiatry. 1;73(9):904-14.
- Kothari R, Solmi F, Treasure J, Micali N., (2012) *The neuropsychological profile of children at high risk of developing an eating disorder*. Psychol Med 2012:1–12. Epub 2012/10/02.
- Kothari R., Barona M., Treasure J.O., Micali N. (2015). *Social cognition in children at familial high-risk of developing an eating disorder*. Front. Behav. Neurosc; 9:208.
- Kucharska-Pietura K, Nikolaou V, Masiak M, Treasure J. (2004). *The recognition of emotion in the faces and voice of anorexia nervosa*. Int J Eating Disorders. 35(1):42–7. Epub 2004/01/06
- Langley, J., Treasure, J., & Todd, G. (2018). *Caring for a Loved One with an Eating Disorder:*

The New Maudsley Skills-Based Training Manual (1st ed.). Routledge.

Larsen JT, Bulik CM, Thornton LM, Koch SV, Petersen L., (2021). *Prenatal and perinatal factors and risk of eating disorders*. *Psychol Med*. 2021 Apr;51(5):870-880.

Lawson EA, Donoho DA, Blum JI, Meenaghan EM, Misra M, Herzog DB, et al. (2011). *Decreased nocturnal oxytocin levels in anorexia nervosa are associated with low bone mineral density and fat mass*. *J Clin Psychia*, 72(11):1546–51. Epub 2011/09/10.

Lawson EA, Holsen LM, Santin M, Meenaghan E, Eddy KT, Becker AE, et al. (2012). *Oxytocin secretion is associated with severity of disordered eating psychopathology and insular cortex hypoactivation in anorexia nervosa*. *J Clin Endocrinol Metab*, 97(10):E1898–908. Epub 2012/08/09.

Livesley, W. J., Jackson, D. N., & Schroeder, M. L. (1991). *Dimensions of personality pathology*. *Canadian Journal of Psychiatry*, 36, 557–562.

Lock J., Le Grange D., (2005). *Family-based treatment of eating disorders*. 37(S1), 0–0.

Lock J, Le Grange D, Agras WS, Moye A, Bryson SW, Jo B. (2010). *Randomized Clinical Trial Comparing Family-Based Treatment With Adolescent-Focused Individual Therapy for Adolescents With Anorexia Nervosa*. *Arch Gen Psychiatry*.;67(10):1025–1032.

Lock J. (2015). An update on evidence-based psychosocial treatments for eating disorders in children and adolescents. *J Clin Child Adolesc Psychol*.

Lock, J., Fitzpatrick, Kathleen K., Agras, William S., Weinbach, N., Jo, B., (2017). *Feasibility Study Combining Art Therapy or Cognitive Remediation Therapy with Family-based Treatment for Adolescent Anorexia Nervosa*. *European Eating Disorders Review*, (), –.

- Magill, N., Rhind, C., Hibbs, R., Goddard, E., Macdonald, P., Arcelus, J., Morgan, J., Beecham, J., Schmidt, U., Landau, S., Treasure, J., (2016). *Two-year Follow-up of a Pragmatic Randomised Controlled Trial Examining the Effect of Adding a Carer's Skill Training Intervention in Inpatients with Anorexia Nervosa*. *European Eating Disorders Review*, 24(2), 122–130.
- Martínez-González L, Fernández-Villa T, Molina AJ, Delgado-Rodríguez M, Martín V. *Incidence of Anorexia Nervosa in Women: A Systematic Review and Meta-Analysis*. *Int J Environ Res Public Health*. 2020 May 28;17(11):3824.
- McKnight R, Boughton N. (2009). *A patient's journey. Anorexia Nervosa* *Bmj*. 2009;339:b3800.
- Micali N, Hagberg KW, Petersen I, Treasure JL. *The incidence of eating disorders in the UK in 2000-2009: findings from the General Practice Research Database*. *BMJ Open*. 2013 May 28;3(5):e002646.
- Ministero della Salute (2013). *Appropriatezza clinica, strutturale e operativa nella prevenzione, diagnosi e terapia dei disturbi dell'alimentazione*. Quaderni del Ministero della Salute, 17(22), 1-89.
- Ministero della Salute (2017). *Linee di indirizzo nazionali per la riabilitazione nutrizionale nei disturbi dell'alimentazione*. Quaderni del Ministero della Salute, 17(29) 1-110.
- Minuchin S, Baker L, Rosman BL, Liebman R, Milman L, Todd TC. (1975). *A Conceptual Model of Psychosomatic Illness in Children: Family Organization and Family Therapy*. *Arch Gen Psychiatry*. 32(8):1031–1038.
- Moyers Theresa B., Rollnick S., (2002). *A motivational interviewing perspective on resistance*

in psychotherapy. 58(2), 185–193.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2017). *Eating disorders: recognition and treatment*. NICE guideline (NG69). London: NICE.

Oldershaw A, Hambrook D, Stahl D, Tchanturia K, Treasure J, Schmidt U. (2011). *The socio-emotional processing stream in Anorexia Nervosa*. *Neurosci Biobehav Rev*. 35(3):970–88. Epub 2010/11/13.

Olivia Kyriacou; Janet Treasure; Ulrike Schmidt (2008). *Understanding how parents cope with living with someone with anorexia nervosa: Modelling the factors that are associated with carer distress*. 41(3), 233–242.

Pakenham KI, Chui J, Bursnall S, Cannon T (2007). *Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes in young carers*. *J Health Psychol* 12:89–102.

Padierna, A., Martín, J., Aguirre, U., González, N., Muñoz, P., Quintana, J., (2013). *Burden of caregiving amongst family caregivers of patients with eating disorders*. 48(1), 151–161.

Pavlova B, Uher R, Dragomirecka E, Papezova H. (2010). *Trends in hospital admissions for eating disorders in a country undergoing a socio-cultural transition, the Czech Republic 1981-2005*. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 45(5):541-50.

Prochaska, J. O., & Di Clemente, C. C. (1984). *The transtheoretical approach: Crossing the traditional boundaries of therapy*. Malabar, FL: Krieger.

Rapee R.M., Oar E.L., Johnco C.J., Forbes M.K., Fardouly J., Magson N.R., Richardson C.E. (2019). *Adolescent development and risk for the onset of social-emotional disorders: A*

review and conceptual model. Behav. Res. Ther. 123:103501.

Resmark G, Herpertz S, Herpertz-Dahlmann B, Zeeck A. *Treatment of Anorexia Nervosa—New Evidence-Based Guidelines.* Journal of Clinical Medicine. 2019; 8(2):153.

Rhind, C., Salerno, L., Hibbs, R., Micali, N., Schmidt, U., Gowers, S., Macdonald, P., Goddard, E., Todd, G., Tchanturia, K., Lo Coco, G., Treasure, J., (2016). *The Objective and Subjective Caregiving Burden and Caregiving Behaviours of Parents of Adolescents with Anorexia Nervosa.* *European Eating Disorders Review*, 24(4), 310–319.

Rhind, C., Hibbs, R., Goddard, E., Schmidt, U., Micali, N., Gowers, S., Beecham, J., Macdonald, P., Todd, G., Tchanturia, K., Treasure, J., (2014). *Experienced Carers Helping Others (ECHO): Protocol for a Pilot Randomised Controlled Trial to Examine a Psycho-educational Intervention for Adolescents with Anorexia Nervosa and Their Carers.* *European Eating Disorders Review*, 22(4), 267–277.

Rienecke, Renee D.; Accurso, Erin C.; Lock, James; Le Grange, Daniel (2016). *Expressed Emotion, Family Functioning, and Treatment Outcome for Adolescents with Anorexia Nervosa.* *European Eating Disorders Review*, 24(1), 43–51.

Rienecke RD. (2017). *Family-based treatment of eating disorders in adolescents: current insights.* *Adolesc Health Med Ther.* 1; 8:69-79.

Roberts ME, Tchanturia K, Treasure J. (2012). *Is attention to detail a similarly strong candidate endophenotype for anorexia nervosa and bulimia nervosa?* *World J Biol Psychiat: J World Federation Soc Bio Psyc* 2012. Epub 2012/01/24.

Rossi, A., Amore, M., Carpiniello, B., Fagiolini, A., Maina, G., Vita, A. *Manuale di Psichiatria.* (2019) Milano. Edra S.p.A, 161-177.

- Rozenstein MH, Latzer Y, Stein D, Eviatar Z. (2011). *Perception of emotion and bilateral advantage in women with eating disorders, their healthy sisters, and nonrelated healthy controls*. *J Affect Disorder*, 134(1–3):386–95. Epub 2011/07/16.
- Russell TA, Schmidt U, Doherty L, Young V, Tchanturia K. (2009). *Aspects of social cognition in anorexia nervosa: affective and cognitive theory of mind*. *Psychiatry Res*. 168(3):181–5. Epub 2009/05/27
- Sepulveda A. R.; Kyriacou O.; Treasure J., (2009). *Development and validation of the Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders (AESED) for caregivers in eating disorders*. 9(1), 171–0.
- Serpell, L., Treasure, J., Teasdale, J., & Sullivan, V. (1999). *Anorexia nervosa: Friend or foe?* *International Journal of Eating Disorders*, 25, 177–186.
- Schmidt, U., & Treasure, J. (2006). *Anorexia nervosa: Valued and visible. A cognitive-interpersonal maintenance model and its implications for research and practice*, 45(3), 343-366.
- Schmidt, Ulrike; Wade, Tracey D.; Treasure, Janet (2014). *The Maudsley Model of Anorexia Nervosa Treatment for Adults (MANTRA): Development, Key Features, and Preliminary Evidence*. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 28(1), 48–71.
- Schreurs KMG, de Ridder DTD (1997) *Integration of coping and social support perspectives: implications for the study of adaptation to chronic diseases*. *Clin Psychol Rev* 17:89–112.
- Smink, F.R.E., van Hoeken, D. & Hoek, H.W., (2012). *Epidemiology of Eating Disorders: Incidence, Prevalence and Mortality Rates*. *Curr Psychiatry Rep* 14, 406–414.

- Steinhausen, H. C. (2002). *The outcome of anorexia nervosa in the 20th century*. American Journal of Psychiatry, 159(8), 1284-1293.
- Stefanini, M, C.; Troiani, MR.; Caselli, M.; Dirindelli, P.; Lucarelli, S.; Caini, S.; Martinetti, MG., (2018). *Living with someone with an eating disorder: factors affecting the caregivers' burden*. *Eating and Weight Disorders - Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*.
- Steinglass J.E., Glasofer D.R., Walsh E., Guzman G., Peterson C.B., Walsh B.T., Wonderlich S.A. (2018). *Targeting habits in anorexia nervosa: A proof-of-concept randomized trial*. *Psychol. Med.*48:2584–2591.
- Stice, E., Rohde, P., Shaw, H., Gau, J. (2011). *An effectiveness trial of a selected dissonance-based eating disorder prevention program for female high school students: long-term effects*. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 79(4), 500-508.
- Støvning RK, Lingqvist LE, Bonde RK, Andries A, Hansen MH, Andersen M, Hørder K. (2011). *Is glycyrrhizin sensitivity increased in anorexia nervosa and should licorice be avoided? Case report and review of the literature*. *Nutrition*. 27(7-8):855-8.
- Teicher MH, Samson JA. (2013). *Childhood maltreatment and psychopathology: A case for ecophenotypic variants as clinically and neurobiologically distinct subtypes*. *Am J Psychiatry*. 170(10):1114-33.
- Treasure, J., Murphy, T., Szukler, T. *et al.* (2001) *The experience of caregiving for severe mental illness: a comparison between anorexia nervosa and psychosis*. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* **36**, 343–347
- Treasure, J., Claudino, AM., Zucher, N. (2010). *Eating disorders*. *The Lancet*, 375(9714), 583-

593.

Treasure, Janet; Nazar, Bruno Palazzo (2016). *Interventions for the Carers of Patients With Eating Disorders*. *Current Psychiatry Reports*, 18(2), 16–.

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), 1-10.

Treasure, J., Smith, G., Crane, A., (2007) *Skills-based Learning for Caring for a Loved One with an Eating Disorder THE NEW MAUDSLEY METHOD*. Edizione italiana: *Prendersi cura di una persona cara affetti da disturbo alimentare. Come diventarne capaci* (2014) a cura di Maria Grazia Martinetti e Maria Cristina Stefanini. Seid Editori Srl, Firenze.

Treasure, J., Zipfel, S., Micali, N., Wade, T., Stice, E., Claudino, A., Schmidt, U., Frank, G. K., Bulik, C. M., Wentz, E. (2015). *Anorexia nervosa*. *Nature Reviews Disease Primers*, 15074.

Treasure, J., Duarte, T. A., Schmidt, U. (2020). *Eating disorders*. *The Lancet*, 395(10227), 899-911.

Treasure, Janet; Rhind, Charlotte; Macdonald, Pam; Todd, Gill (2015). *Collaborative Care: The New Maudsley Model*. *Eating Disorders*, 23(4), 366–376.

Treasure, Janet; Willmott, Daniel; Ambwani, Suman; Cardi, Valentina; Clark Bryan, Danielle; Rowlands, Katie; Schmidt, Ulrike (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(3), 630–.

Treasure, J., & Todd, G. (2016). *Interpersonal Maintaining Factors in Eating Disorder: Skill Sharing Interventions for Carers*. *Bio-Psycho-Social Contributions to Understanding Eating Disorders*. 125–137.

Treasure, Janet; Parker, Stacey; Oyeleye, Oyenike; Harrison, Amy (2020). *The value of including families in the treatment of anorexia nervosa*. *European Eating Disorders Review*, (), erv.2816–.

Vall E, Wade TD. *Predictors of treatment outcome in individuals with eating disorders: A systematic review and meta-analysis*. *Int J Eat Disord*. 2015 Nov;48(7):946-71.

Van Eeden AE, Van Hoeken D, Hoek HW. (2021) *Incidence, prevalence and mortality of anorexia nervosa and bulimia nervosa*. *Curr Opin Psychiatry*. 1;34(6):515-524.

Vartanian L.R., Hayward L.E., Smyth J.M., Paxton S.J., Touyz S.W. (2018). *Risk and resiliency factors related to body dissatisfaction and disordered eating: The identity disruption model*. *Int. J. Eat. Disord*;51:322–330.

Yilmaz Z, Hardaway JA, Bulik CM. *Genetics and Epigenetics of Eating Disorders*. *Adv Genomics Genet*. 2015;5:131-150.

Walsh B.T. (2013) *The enigmatic persistence of anorexia nervosa*. *Am. J. Psychiatry*. 170:477–484.

Watson KK, Werling DM, Zucker NL, Platt ML. (2010). *Altered social reward and attention in anorexia nervosa*. *Front Psychol*. 1:36. Epub 2010/01/01.

Winn S, Perkins S, Murray J, Murphy R, Schmidt U (2004) *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 Eating Disord 36:269–279.

Winn S, Perkins S, Walwyn R, Schmidt U, Eisler I, Treasure J, Berelowitz M, Dodge L, Frost S, Jenkins M, Johnson-Sabine E, Keville S, Murphy R, Robinson P, Yi I. (2007). *Predictors of mental health problems and negative caregiving experiences in carers of adolescents with bulimia nervosa. Int J Eat Disord;40(2):171-8.*

Whitney J, Haigh R, Weinman J, Treasure J. (2007). *Caring for people with eating disorders: factors associated with psychological distress and negative caregiving appraisals in carers of people with eating disorders. Br J Clin Psychol. 46(Pt 4):413-28.*

Wolff, G., & Serpell, L. (1998). *A cognitive model and treatment strategies for anorexia nervosa. In H. W. Hoek, M. Katzman, & J. Treasure (Eds.), Neurobiology in the treatment of eating disorders (pp. 407–430). Chichester: Wiley*

Woodside, B., & Halmi, K. A. (2003). *Personality traits are affected by presence of OCD and OCPD in eating disorders. Paper presented at the Eating Disorders Research Society, Ravello, Italy.*

Zabala, M. j., Macdonald, P., Treasure J., (2009). *Appraisal of caregiving burden, expressed emotion and psychological distress in families of people with eating disorders: A systematic review. 17(5), 338–349.*

Zipfel, S., Giel, K. E., Bulik, C.M., Hay, P., Schmidt, U. (2015). *Anorexia nervosa: aetiology, assessment, and treatment. The Lancet Psychiatric.*

Zucker NL, Marcus M, Bulik C. (2006). *A group parent-training program: a novel approach for eating disorder management. Eat Weight Disord 11:78–82*

Zucker N, Moskovich A, Bulik CM, Merwin R, Gaddis K, Losh M, et al. (2012). *Perception of affect in biological motion cues in anorexia nervosa. Int J Eating Disorders*. Epub 2012/10/31.