



**UNIVERSITÀ
DI PARMA**

DIPARTIMENTO DI MEDICINA E CHIRURGIA

CORSO DI LAUREA MAGISTRALE IN PSICOBIOLOGIA E NEUROSCIENZE COGNITIVE

**IMPATTO DEL “NUOVO METODO MAUDSLEY” SUL
FUNZIONAMENTO FAMILIARE E EMOTIVITA’ ESPRESSA NEI
GENITORI DI PAZIENTI CON DISTURBI ALIMENTARI**

Relatore:

Chiar.ma Prof.ssa CHIARA DE PANFILIS

Tutor:

Dott.ssa LAURA BAZZANI

Dott.ssa NOEMI SANTINI

Laureanda:

SARA ALBANESE

ANNO ACCADEMICO 2022 – 2023

INDICE

ABSTRACT	2
1. INTRODUZIONE	
1.1. I disturbi del comportamento alimentare: definizione e caratteristiche generali	3
1.2. Criteri diagnostici	5
1.3. Eziopatogenesi	8
1.4. Modello teorico di Bruch: ruolo dell'attaccamento insicuro nell'eziopatogenesi dei DA	11
1.5. Il ruolo della famiglia nei Disturbi del Comportamento Alimentare	12
1.6. Concetto di "Burden" all'interno delle famiglie di soggetti affetti da DCA	16
1.7. Concetto di "Emotività espressa" dei carer verso il familiare affetto da DA	17
1.8. Modello AMC di Treasure come fonte di mantenimento del DA	20
1.9. Modello cognitivo-comportamentale di Treasure: ruolo dei fattori intrapersonali e interpersonali nel mantenimento del DA	23
1.10. Funzionamento familiare e relativi strumenti di valutazione	25
1.11. Family Based Treatment (FBT): applicazione nei Disturbi Alimentari	26
1.12. Il "Nuovo Metodo Maudsley" (NMM)	29
1.13. Razionale e scopo dello studio	33
2. MATERIALE E METODI	
2.1. Caratteristiche del campione	34
2.2. Procedura	35
2.3. Strumenti di valutazione	36
3. RISULTATI	
3.1. Descrizione del campione	40
3.2. Statistiche descrittive	48
3.3. Discussione	62
3.4. Limiti dello studio	65
3.5. Conclusione	66
BIBLIOGRAFIA	67

ABSTRACT

Razionale dello studio: Le linee guida per il Trattamento dei Disturbi dell'Alimentazione (DA) individuano nella terapia familiare un intervento essenziale per la cura di adolescenti e giovani adulti affetti da tali patologie. In particolare, il trattamento psicoeducativo familiare di gruppo con Nuovo Metodo Maudsley (NMM) mira a offrire ai carers di soggetti affetti da DA le strategie e le abilità necessarie per fronteggiare il disturbo e favorire il percorso di guarigione, nonché a interrompere il perpetuarsi di meccanismi di mantenimento del disturbo.

Obiettivo dello studio: Il presente studio indaga se, a seguito del trattamento con NMM, vi sia un miglioramento nel funzionamento familiare (FF) percepito dai carers dal baseline (T0) a due settimane dal termine del trattamento (T1).

Metodi e materiali: Hanno partecipato allo studio 130 genitori ($n= 74$ madri, $n= 56$ padri) i cui figli avevano ricevuto una diagnosi di DA. Prima dell'inizio della terapia psicoeducativa di gruppo (T0) e successivamente al T1, ai genitori sono stati sottoposti una serie di questionari: OSS-3 (Oslo Social Support Scale 3), per valutare la rete di supporto intorno al nucleo familiare, l'EDISIS (Eating Disorders Symptom impact Scale), il DASS-21 (Depression Anxiety Stress Scales), il FQ (Family Questionnaire), l'AESES (Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders), il CPCS (Carer and Patient Collaboration Scale) ed infine l'ECI (Experience of Caregiving Inventory) che mirano a valutare l'impatto del disturbo alimentare del congiunto sui caregiver e sul clima familiare.

Risultati: Al baseline, le famiglie dei pazienti affetti da DA presentavano un livello di supporto sociale relativamente scarso. Al T1, per entrambe le figure genitoriali abbiamo osservato una diminuzione del coinvolgimento nella patologia alimentare (questionario FQ sottoscala ipercoinvolgimento), un miglioramento nella capacità di adattarsi alla patologia dei figli (diminuzione del punteggio totale dell'AESED), una riduzione del disagio familiare legato al disturbo alimentare (riduzione del punteggio totale al questionario EDSIS) e una minor criticità dell'esperienza soggettiva delle famiglie (questionario ECI). Per la figura materna si osserva inoltre un miglioramento nella relazione con il figlio (questionario ECI sottoscala "buon rapporto interpersonale") e una maggiore gestione del carico emotivo legato al DA (aumento del punteggio totale del questionario CPCS). Mentre per la figura paterna abbiamo osservato una riduzione degli effetti negativi del DA (questionario ECI sottoscala "effetti sulla famiglia"),

Conclusioni: Il trattamento familiare di gruppo secondo Nuovo Metodo Maudsley ha condotto ad una riduzione del disagio esperito dai carer nell'approccio ai figli con disturbi alimentari e all'acquisizione di maggiori capacità di coping nei confronti nella patologia. I padri segnalavano una riduzione del grado di Emotività Espressa, un miglioramento nel grado di adattamento alla patologia, quindi maggior capacità di coping. Nello stesso tempo le madri sviluppavano una maggior capacità nel fornire un supporto valido e positivo nell'accudimento. Questi dati confermano il ruolo importante della terapia NMM nel funzionamento familiare dei pazienti con DA.

1.INTRODUZIONE

1.1. I disturbi del comportamento alimentare: definizione e caratteristiche generali

I DCA sono considerati tra i disturbi psichiatrici con il più alto rischio di mortalità. Le complicanze a livello medico derivano da comportamenti alimentari patologici e sono associate a un deterioramento generale del benessere e a un aumento significativo del rischio di suicidio (Forsberg & Lock, 2015). Queste patologie hanno cause complesse che possono derivare da una combinazione di fattori sociali, psicologici, neurobiologici e relazionali. Essi si caratterizzano per il loro obiettivo di controllare il peso corporeo, obiettivo che, in alcuni casi, può arrecare danni significativi alla salute fisica e psicosociale. (Dalle Grave, 2011; Fairburn & Harrison, 2003; Rosen - American Academy of Pediatrics, 2010; Sigel, 2008).

Nonostante i progressi nella comprensione delle cause sottostanti di tali disturbi, non è ancora stato identificato un insieme specifico di fattori responsabili dell'insorgenza e della persistenza dei Disturbi (Rothenmund et al., 2011).

Spesso, una condotta alimentare patologica è associata a una percezione altamente distorta di sé stessi, accompagnata da preoccupazioni intense legate alla forma del proprio corpo o a specifiche parti di esso (Smink & Van Hoeken, 2012; Steinhausen, 2002).

In Europa i Disturbi del Comportamento Alimentare mostrano una prevalenza più elevata nel genere femminile. Questa prevalenza si situa tra l'1% e il 4% per l'Anoressia Nervosa e lo stesso intervallo percentuale vale per il Disturbo da Binge Eating, mentre per la Bulimia Nervosa si colloca tra l'1% e il 2% (Keski-Rahkonen & Mustelin, 2016). Si stima che l'incidenza annua dell'Anoressia Nervosa sia di almeno 8 casi su 100.000 e quella della Bulimia Nervosa di almeno 12 casi su 100.000. L'incidenza più alta è stata osservata nelle fasce di età comprese tra i 15 e i 19 anni per l'Anoressia

Nervosa (80 casi su 100.000) e tra i 20 e i 24 anni (82 casi su 100.000) per la Bulimia Nervosa. Negli anni recenti si è notato un abbassamento di questa fascia d'età, coinvolgendo anche individui in età prepuberale (SIPA, 2018).

Al giorno d'oggi, il sesso maschile mostra una minore incidenza di Disturbi del Comportamento Alimentare, con una prevalenza che si situa tra lo 0,3% e lo 0,7%; tuttavia, negli ultimi 15-20 anni si è verificato un aumento di casi di DCA tra gli uomini (Mancini et al., 2018), con stime che oscillano tra lo 0,02 e l'1,4 per 100.000 per l'Anoressia Nervosa e circa lo 0,8 per 100.000 per la Bulimia Nervosa (Cassano & Tundo, 2016). Secondo i dati epidemiologici forniti dal Ministero della Salute, in Italia ci sono circa 3 milioni di persone affette da DCA. Tuttavia, la stima della prevalenza di Anoressia e Bulimia rimane difficile da determinare in modo concorde a causa delle sfide nel coordinare gli studi volti a raccogliere tali dati. In Italia, gli studi scientifici che esaminano queste cifre sono ancora limitati e spesso si concentrano su specifiche aree geografiche.

I disturbi della condotta alimentare rappresentano ora una categoria diagnostica unificata nella classificazione del DSM-V, in contrasto con la suddivisione in categorie separate presente nella precedente edizione riguardante i Disturbi della Nutrizione e dell'Alimentazione. Nel DSM-V, si fornisce la seguente definizione dei disturbi della nutrizione e dell'alimentazione: *"[...] sono caratterizzati da un persistente disturbo dell'alimentazione o di comportamenti collegati con l'alimentazione che determinano un alterato consumo o assorbimento di cibo e che danneggiano significativamente la salute fisica o il funzionamento psicosociale"*.

Nel DSM-V è possibile identificare sei categorie diagnostiche principali e due categorie residue (quest'ultime riguardano sindromi parziali o sottosoglia, nonché altre condizioni caratterizzate da rapporti disfunzionali con l'alimentazione):

- Pica
- Disturbo da ruminazione
- Disturbo evitante/restrittivo dell'assunzione di cibo

- Anoressia Nervosa (AN)
- Bulimia Nervosa (BN)
- Binge Eating Disorder (BED)
- Disturbo della nutrizione o dell'alimentazione con altra specificazione: forme incomplete o sottosoglia di anoressia nervosa, bulimia nervosa o disturbo di alimentazione incontrollata; disturbo con condotta di eliminazione; sindrome da alimentazione notturna.
- Disturbo della nutrizione o dell'alimentazione senza specificazione (DANAS): categoria utilizzata in presenza di un disturbo della nutrizione o dell'alimentazione senza caratteristiche precise, per esempio per mancanza di informazioni sufficienti.

1.2. Criteri Diagnostici

L'Anoressia Nervosa (AN) si caratterizza per una percezione distorta del peso e dell'immagine corporea, alimentata dalla paura irrazionale di ingrassare, che porta a comportamenti patologici per mantenere il peso al di sotto del limite considerato fisiologico per età, sesso e salute fisica (Bulik et al., 2005). È la patologia con il più alto tasso di mortalità tra tutti i disturbi psichiatrici e circa un quinto dei pazienti che muoiono commettono suicidio (Arcelus et al., 2011).

Alcuni pazienti percepiscono il proprio corpo come grasso, a dispetto della loro magrezza, mentre altri sono in grado di riconoscere la propria figura come emaciata ma la ritengono comunque attraente. Il basso peso corporeo è il risultato di una dieta rigida e/o di un'eccessiva attività fisica che viene perseguita oltre ogni limite di ragionevolezza e ad intensità del tutto inadeguate rispetto alle proprie possibilità.

La stragrande maggioranza dei pazienti percepisce i propri sintomi come armonici con la propria identità, nonostante il loro impatto negativo sulla salute e il fatto che spesso si sentano lontani dal vivere uno stile di vita appropriato alla loro giovane età; questi pazienti sviluppano un forte legame con il Disturbo Alimentare, talvolta mancando di consapevolezza o addirittura negando la sua

esistenza. Raramente una persona affetta da Anoressia Nervosa mostra preoccupazione per la perdita di peso in sé, bensì la considera un notevole successo e un segno di straordinaria autodisciplina, mentre l'aumento di peso è percepito come una mancanza inaccettabile di autocontrollo (Herpertz-Dahlmann, 2015).

L'Anoressia nervosa viene definita dal DSM-V secondo tali criteri diagnostici:

- Restrizione dell'introito energetico rispetto al fabbisogno tale da condurre a un peso corporeo significativamente basso in rapporto all'età, al sesso, alla traiettoria evolutiva e alla salute fisica. Si definisce significativamente basso un peso che sia inferiore a quello minimo normale o, nel caso dei bambini e degli adolescenti, inferiore al peso minimo atteso per l'età e il sesso.
- Intensa paura di aumentare di peso o di diventare grassi, o persistere in comportamenti che interferiscono con l'aumento di peso anche quando questo è significativamente basso.
- Alterazione del modo in cui vengono vissuti il peso o le forme del corpo, influenza indebita del peso o delle forme del corpo sulla valutazione di sé, o persistente mancanza di riconoscimento della gravità del sottopeso corporeo attuale.

Inoltre, vengono individuati due sottotipi:

- Con restrizioni (AN-R, Anorexia Nervosa Restricting Type): nel corso degli ultimi tre mesi, la persona non ha avuto episodi ricorrenti di abbuffate compulsive o di pratiche di svuotamento (cioè vomito autoindotto o abuso/uso improprio di lassativi, diuretici, o clisteri). Questo sottotipo descrive casi in cui la perdita di peso è ottenuta essenzialmente attraverso diete, digiuni e/o esercizio fisico eccessivo.
- Con Abbuffate/Condotte di Eliminazione (AN-B, Anorexia Nervosa Binge-eating/Purging type): nel corso degli ultimi tre mesi, la persona ha avuto episodi ricorrenti di abbuffate compulsive o di pratiche di svuotamento (cioè vomito autoindotto o abuso/uso improprio di lassativi, diuretici, o clisteri).

La severità di tale disturbo è classificata utilizzando come dati di riferimento il BMI (adulti) e il BMI

percentile (bambini/adolescenti).

Si parla di Anoressia Nervosa:

- Lieve: BMI ≥ 17 kg/m²
- Moderata: BMI 16-16,99 kg/m²
- Grave: BMI 15-15,99 kg/m²
- Estrema: BMI < 15 kg/m²

Nella Bulimia Nervosa come avviene per l'AN, la paura di aumentare di peso e i tentativi di perdere peso sono sintomi caratteristici. Molti pazienti con Bulimia Nervosa presentano un disturbo dell'immagine corporea che si manifesta attraverso una profonda insoddisfazione riguardante la forma e il peso corporeo. Nonostante un costante ridotto apporto calorico, i periodi di restrizione alimentare vengono interrotti da episodi di Binge Eating (abbuffate), che sono accompagnati da una sensazione di perdita di controllo. Queste abbuffate sono seguite dalla paura di acquisire peso e dal desiderio di attuare comportamenti compensatori per eliminare le calorie assunte. In molti casi, i pazienti con Bulimia Nervosa mantengono un peso compreso in un range di normalità. Sebbene alcuni possano presentare valori leggermente superiori o inferiori (Alvarenga et al., 2014).

La Bulimia Nervosa viene definita dal DSM-V secondo tali criteri diagnostici:

- Episodi ricorrenti di abbuffate compulsive, ovvero:
 - mangiare, in un periodo circoscritto di tempo (p.e. entro un paio d'ore), una quantità di cibo significativamente maggiore di quella che la maggior parte delle persone mangerebbe nello stesso arco di tempo in circostanze simili
 - un senso di mancanza di controllo durante l'episodio (p.e. non poter smettere o controllare cosa o quanto si sta mangiando).
- Ricorrenti comportamenti impropri di compenso, per evitare aumenti di peso (vomito autoindotto; abuso/uso improprio di lassativi, diuretici, o altri medicinali; digiuni; esercizio fisico eccessivo).

- Le abbuffate compulsive e i comportamenti impropri di compenso si verificano in media almeno una volta a settimana per almeno tre mesi.
- L'autostima è indebitamente influenzata dalle forme e dal peso del corpo.
- Il disturbo non si manifesta esclusivamente nel corso di episodi di anoressia nervosa.

La gravità del disturbo viene valutata sulla base della frequenza delle condotte compensatorie inappropriate:

- Lieve: una media di 1-3 episodi di condotte compensatorie inappropriate a settimana.
- Moderata: una media di 4-7 episodi di condotte compensatorie inappropriate a settimana.
- Grave: una media di 8-13 episodi di condotte compensatorie inappropriate a settimana.
- Estrema: una media di 14 o più episodi di condotte compensatorie inappropriate a settimana.

Nel corso dello sviluppo dell'Anoressia nervosa e della Bulimia Nervosa, è possibile che emergano comorbilità psichiatriche come risultato di alterazioni nel metabolismo neurotrasmettitoriale o di cambiamenti nell'equilibrio endocrino causati dalla restrizione calorica (Pollice et al., 1997; Rothmund et al., 2011). Circa la metà dei pazienti adolescenti affetti da Anoressia Nervosa soddisfa i criteri diagnostici per almeno un'altra condizione psichiatrica (Bühren et al., 2013). Tipicamente, le altre patologie psichiatriche fortemente associate ai Disturbi Alimentari includono: disturbi dell'umore, ansia, comportamenti ossessivi e isolamento sociale; la tipologia e la complessità di queste comorbilità tendono ad aumentare nei pazienti con Disturbi Alimentari più gravi (Aspen et al., 2014). Le comorbilità psichiatriche, insieme a una storia di pensieri suicidi o autolesionismo, aumentano il rischio di mortalità nei pazienti affetti da Disturbi Alimentari (Button et al., 2010; Papadopoulos et al. 2009).

1.3. Eziopatogenesi e approccio terapeutico

L'eziologia dei Disturbi del Comportamento Alimentare è complessa e multifattoriale, e purtroppo al momento non è ancora completamente compresa. Tuttavia, sono stati ipotizzati diversi fattori di

rischio, tra cui è possibile includere:

- Genere: dalle revisioni presenti in letteratura (Stice et al., 2011) e da studi recenti (Zipfel et al., 2015) emerge che il sesso femminile ha una maggiore probabilità di sviluppare l'Anoressia Nervosa e la Bulimia Nervosa rispetto al sesso maschile.
- Fattori genetici: ricerche condotte su gemelli e famiglie hanno suggerito che l'Anoressia Nervosa, la Bulimia Nervosa e il Disturbo da Alimentazione Incontrollata, sono complesse malattie genetiche. Per ciascuno di questi disturbi, si stima che l'ereditabilità oscilli tra il 50% e l'83% (Treasure et al., 2010). Attualmente sono in corso numerosi studi di genome-wide-association (GWASs) di epigenetica, analisi di linkage, ricerche sulla genomica nutrizionale e indagini sul microbiota intestinale che stanno contribuendo a espandere la comprensione della fisiopatologia dei disturbi alimentari. Va notato che molti di questi studi sono ancora limitati da una bassa potenza statistica (Zipfel et al., 2015), tuttavia diverse collaborazioni internazionali stanno lavorando al fine di aumentare le dimensioni del campione, per cui ci si attendono risultati significativi in futuro.
- Fattori neurobiologici: studi di neuroimaging (Frank et al., 2019) e comportamentali, hanno esaminato i circuiti cerebrali coinvolti nell'apprendimento, che sembrano contribuire a mantenere le restrizioni caratteristiche dell'Anoressia Nervosa. Nel complesso, sono coinvolte regioni corticali striatali, insulari e frontali, che regolano i sistemi di ricompensa, punizione, apprendimento e la formazione di abitudini. È evidente che il malfunzionamento di queste aree potrebbe ostacolare il processo di recupero dei pazienti affetti da Anoressia Nervosa. In base a numerosi risultati di neuroimaging e ricerche condotte da Kaje e colleghi nel 2013, è stato suggerito che alcuni tratti del temperamento, come l'eccessiva ansia, una percezione distorta del proprio corpo e il perfezionismo, potrebbero riflettere fattori di rischio neurobiologico per lo sviluppo dell'Anoressia Nervosa.
- Fattori legati allo sviluppo: eventi avversi prenatali, perinatali e neonatali, come la prematurità

o un parto difficile, possono portare a comportamenti eccessivamente protettivi nei confronti del bambino (Shoebriidge et al., 2000) e quest'ultimi rappresentano un fattore di rischio per l'insorgenza di Disturbi del Comportamento Alimentare. Allo stesso modo le difficoltà legate all'alimentazione e i disturbi del sonno durante l'infanzia possono aumentare il rischio di DCA. Durante l'infanzia sono stati identificati come fattori di rischio per lo sviluppo dell'Anoressia Nervosa i tratti iniziali della personalità associati all'ansia, alla depressione, al perfezionismo. Inoltre, la pubertà e l'adolescenza, sono periodi caratterizzati da profondi cambiamenti fisici ed emotivi, per cui tradizionalmente considerati come il momento in cui insorge comunemente il Disturbo dell'Alimentazione (Zipfel et al., 2015).

- Fattori ambientali e socioculturali: molti studi condotti da tempo, convergono nell'identificare il “disturbo dell'immagine corporea” come un elemento cruciale nell'insorgenza e nella perpetuazione dei Disturbi Alimentari. Il disturbo dell'immagine corporea è composto da due componenti distinte: il disturbo percettivo e l'insoddisfazione corporea, che possono agire congiuntamente o separatamente (Garner & Garfinkel, 1981).
 - Il disturbo percettivo implica l'incapacità di valutare con precisione e in modo realistico le dimensioni del proprio corpo (Garner & Garfinkel, 1981); è importante sottolineare che il concetto di immagine corporea non può essere limitato esclusivamente all'aspetto visivo. Alcuni autori utilizzano il termine “esperienza corporea” per riflettere la complessità di tale nozione (Probst et al., 1995).
 - L'insoddisfazione corporea è stata individuata come uno dei fattori di rischio più significativi e frequente in individui affetti da Bulimia Nervosa e Anoressia Nervosa. Questo concetto incorpora le percezioni emotive e atteggiamenti legati al proprio corpo (Garner & Garfinkel, 1981) e riflette l'adozione di una visione negativa dell'immagine corporea, concentrando particolare attenzione sul peso e sulle preoccupazioni legate alla forma.

1.4. Il modello teorico di Bruch: ruolo dell'attaccamento insicuro nell'eziopatogenesi dei DA

Le figure di Hilde Bruch (1904-1984) psicologa e ricercatrice, e Mara Selvini Palazzoli (1916-1999), emersero come pioniere più recenti nella comprensione psicodinamica dei disturbi alimentari, ed entrambe continuarono a concentrarsi sulle dinamiche psicologiche sottostanti a tali disturbi. Tuttavia Hilde Bruch si distinse dal modello psicoanalitico rifiutando l'idea che le cause principali dei Disturbi Alimentari fossero principalmente di natura sessuale inconscia, ma dedicando al contrario notevole attenzione al ruolo dell'attaccamento nella genesi dei Disturbi Alimentari, considera le prime esperienze di attaccamento come uno dei fattori primari che, in caso di attaccamento insicuro, possono portare in seguito a problemi di consapevolezza interocettiva e difficoltà nelle relazioni. Pertanto, Bruch stabilisce un parallelo tra la persona affetta da Anoressia Nervosa e le scimmie sottoposte a isolamento post-natale, notando che queste ultime, durante lo sviluppo sociale successivo, mostrano una scarsa interpretazione dei segnali non verbali e comportamentali anomali riguardo l'alimentazione rispetto agli animali di controllo cresciuti in condizioni normali (Miller et al., 1969).

Negli anni successivi, i dati empirici hanno confermato le osservazioni di Bruch. È stato infatti rilevato che l'attaccamento insicuro si manifesta nell'83% delle donne con disturbi alimentari (Ward et al., 2000); inoltre si è notato un tasso più elevato di esperienze di perdita dei genitori durante l'infanzia tra le persone affette da Disturbi Alimentari, come ad esempio per la malattia dei genitori, separazioni o decessi.

Complessivamente, le esperienze traumatiche precoci rappresentano un fattore di rischio trasversale per molte patologie psichiatriche, da considerare come un "fenotipo ecologico". Tuttavia, mostrano una correlazione particolarmente significativa con la Bulimia Nervosa e l'obesità (Balofski et al., 2015).

1.5. Il ruolo della famiglia nei Disturbi del Comportamento Alimentare

L'influenza delle famiglie nello sviluppo e nel mantenimento dei Disturbi del Comportamento Alimentare è stata oggetto di interesse e studi a lungo termine. Una metanalisi condotta da Marcos et al. nel 2013 ha confermato l'importante ruolo della famiglia nelle abitudini alimentari, nell'insoddisfazione corporea e nell'insorgenza dei sintomi bulimici. Tuttavia, ha anche posto l'attenzione sul fatto che le dinamiche familiari devono essere considerate in parallelo con il ruolo di coetanei, media di massa e fattori transculturali. Nonostante queste influenze multiple, il contesto familiare rappresenta il luogo in cui il paziente trascorre la maggior parte del suo tempo, specialmente fino al raggiungimento della maggiore età; per cui questo fattore attribuisce alla famiglia un ruolo di grande rilievo non solo dell'insorgenza del Disturbo ma anche nell'outcome clinico del trattamento. (Marcos et al.2013).

L'insorgenza di un Disturbo Alimentare spesso avviene in età precoce e può stravolgere completamente l'equilibrio che ha caratterizzato la persona e la sua famiglia fino a quel momento. Il Disturbo può rendere difficile la comunicazione all'interno del contesto familiare, e molti genitori segnalano di non riconoscere più i comportamenti del proprio figlio. La famiglia svolge un ruolo fondamentale nel percorso terapeutico, poiché aiuta a identificare i fattori che contribuiscono al mantenimento del Disturbo Alimentare. Questo consente di personalizzare il trattamento sia per l'individuo che per la sua famiglia, che rappresenta una risorsa preziosa nel processo di recupero, contribuendo a una remissione più rapida e stabile (Mairs & Nicholls, 2016). Nel 1873, Charles Lasègue ha apportato una rivoluzione nel campo dei Disturbi Alimentari quando, per la prima volta, l'anoressia è stata considerata un vero e proprio disturbo mentale. Inizialmente è stata denominata "Anoressia isterica" e successivamente, nello stesso anno è stata definita come Anoressia Nervosa (Gull). A questi autori si attribuisce il merito di aver focalizzato l'attenzione sull'origine non organica di questo disturbo, oltre a intuire il ruolo significativo svolto dalla famiglia nello sviluppo dell'Anoressia (Lasègue, 1873; Gull, 1874).

Nel 1978, Minuchin ha introdotto il concetto di “famiglia psicosomatica” (Minuchin et al., 1978), riconoscendo alla famiglia un ruolo fondamentale nel processo di sviluppo, mantenimento e regressione dei Disturbi Alimentari. Minuchin ha compreso l'importanza della famiglia come contesto primario per la formazione dell'identità e come luogo in cui si definisce il sé di ciascun suo membro. Inoltre, ha individuato all'interno di questa cornice relazionale disfunzionale, modalità che possono promuovere condotte sintomatologiche rilevanti, tra cui:

- a) Iperprotettività: i componenti della famiglia manifestano una notevole sensibilità nei confronti di qualsiasi segnale di disagio, che scatena reazioni protettive e di difesa eccessive, le quali possono ritardare il processo di sviluppo dell'autonomia e della differenziazione individuale.
- b) Invischiamento (mancanza di confini): ogni membro della famiglia è eccessivamente coinvolto nella vita degli altri membri. I confini tra famiglia e mondo esterno sono ben definiti, ma all'interno della famiglia, diventano sfumati e vi è una scarsa differenziazione tra un membro e l'altro. Questo porta a una mancanza di individualizzazione e autonomia personale.
- c) Rigidità ed evitamento del conflitto: la priorità assegnata a comportamenti conformi alle norme sociali può portare a sopprimere emozioni e sentimenti genuini. Questo atteggiamento può comportare l'evitamento dei conflitti e dei cambiamenti, con la conseguenza di mantenere uno status quo rigido e stereotipato.

I primi studi suggerivano quindi che l'Anoressia Nervosa fosse il risultato di un tentativo maladattativo del soggetto di separarsi da una famiglia troppo coinvolta (Minuchin et al., 1978). Di conseguenza si tendeva a escludere i genitori dal trattamento (questa pratica è nota come parentectomia) al fine di favorire l'autonomia del paziente (Harper, 1983). Tuttavia questo approccio ha gradualmente perso rilevanza quando è emerso il potenziale positivo della famiglia nel migliorare l'outcome del paziente (National Institute for Health and Care Excellence [NICE], 2004; American Psychiatric Association, 2006; Hay et al., 2014; Espie & Eisler, 2015; Herpertz-Dahlmann et al., 2015; Lock et al., 2015).

Il funzionamento familiare si riferisce all'equilibrata interazione emotiva, psicologica e fisica tra i vari membri della famiglia. In una revisione della letteratura di Holtom-Viesel e Allan (2014), sono state evidenziate notevoli difficoltà nel funzionamento familiare delle famiglie in cui un membro è affetto da un Disturbo Alimentare rispetto ai campioni di controllo.

Il disfunzionamento familiare può manifestarsi in vari modi, tra cui la mancanza di affetto e cura, comportamenti di iperprotezione o critica eccessiva, nonché un eccessivo focus sulla forma fisica e sull'aspetto esteriore. Questo tipo di dinamica può contribuire al mantenimento del Disturbo Alimentare.

Prendersi cura di una persona con una diagnosi di Disturbo Alimentare può portare all'insorgenza di situazioni di stress, ansia, depressione, adattamento e evitamento. Come verrà spiegato in seguito, è importante notare che un caregiver con un eccessivo "carico emotivo" non è in grado di fornire un sostegno efficace (Treasure et al., 2017).

In questa prospettiva è essenziale identificare i fattori di rischio e di mantenimento del Disturbo Alimentare e fornire il supporto adeguato ai familiari, che costituiscono una risorsa cruciale per il paziente (Graap et al., 2008; Hibbs et al., 2014).

È importante notare che un rapporto di dialogo e condivisione tra genitori e figli può facilitare lo sviluppo di un equilibrio emotivo, aumentando le possibilità di recupero del familiare malato (Tayloretal, 1975; Mannarini & Boffo, 2014). Tuttavia, molte ricerche volte a esaminare le previsioni accurate del modello di famiglia psicosomatica in famiglie con membri affetti da Disturbo Alimentare hanno prodotto risultati generalmente deludenti e contraddittori (Kog & Vandereycken, 1989; Roijen, 1992), ciò ha portato a una crescente consapevolezza che queste famiglie siano estremamente diverse, non solo per quanto riguarda le caratteristiche sociodemografiche, ma anche in termini di natura delle relazioni all'interno della famiglia, clima emotivo e modelli di interazione familiare (Eisler, 1995).

Da ciò emerge che i cambiamenti nel funzionamento familiare che derivano dalla terapia familiare

potrebbe non necessariamente coincidere con il modello psicosomatico familiare e potrebbe quindi non applicarsi in modo uniforme a tutte le famiglie (Le Grange & Eisler, 2009).

La revisione condotta da Holtom-Viesel e i suoi colleghi riporta che le famiglie con un membro affetto da Disturbo Alimentare si percepiscono e sono state osservate come più disfunzionali rispetto alle famiglie di controllo. Inoltre, si conferma che le aree di disfunzionalità sono varie e non sembra esserci un modello coerente di disfunzione familiare che si applichi uniformemente a tutte le famiglie o a ciascuno dei diversi tipi di Disturbo Alimentare. Questo potrebbe suggerire che le specifiche aree in cui la famiglia funziona in modo meno efficace siano presenti già prima dell'insorgenza del Disturbo Alimentare e diventino più evidenti quando la famiglia deve adattarsi a affrontare la presenza di un membro con una malattia potenzialmente mortale (Holtom-Viesel & Allan, 2014).

Questa consapevolezza ha portato a una modifica concettuale che sposta l'attenzione dall'origine familiare del Disturbo Alimentare verso una comprensione delle dinamiche familiari che si sviluppano nel contesto della malattia alimentare, che può agire come meccanismo di mantenimento (Schmid & Treasure, 2006). Questo approccio è stato accompagnato dallo sviluppo di un approccio più esplicito e non accusatorio, in cui la famiglia non è vista come la causa del problema, ma piuttosto come una risorsa nell'aiutare il giovane nel processo di guarigione (Eisler, 2005).

Oggi dato che la maggior parte delle persone affette da Disturbi Alimentari vive con la propria famiglia, e considerando che l'età più comune di insorgenza del disturbo è tra i 15 e i 19 anni (Micali et al., 2013), la terapia familiare è ampiamente riconosciuta come il trattamento più efficace per l'Anoressia Nervosa nell'adolescenza. Inoltre, ci sono prove sempre più consistenti della sua efficacia anche nel trattamento della Bulimia Nervosa nell'adolescenza (Jewell et al., 2016).

I risultati della terapia familiare mostrano che tra il 50% e il 75% degli adolescenti con Anoressia Nervosa riesce ad aumentare il peso corporeo entro la fine del trattamento. Studi di follow-up a lungo termine hanno anche dimostrato che tra il 60% e il 90% degli adolescenti si è completamente ripreso quattro/cinque anni dopo (Le Grange & Eisler, 2009).

Per quanto riguarda la Bulimia Nervosa, è stato osservato che gli adolescenti trattati con terapia familiare hanno tassi più elevati di astinenza da abbuffate e purghe alla fine del trattamento e a un follow-up di 6 mesi rispetto agli adolescenti trattati solo con psicoterapia di supporto (Le Grange et al., 2007).

1.6. Concetto di “Burden” all’interno delle famiglie di soggetti affetti da DA

La presenza di un Disturbo Alimentare all’interno del nucleo familiare ha un profondo impatto sulla famiglia, influenzando ogni aspetto della vita quotidiana (Gilbert et al., 2000; Tierney, 2005; Whitney et al., 2005), e in particolare, coloro che sono a stretto contatto con le persone affette da Disturbi Alimentari, spesso definiti “caregivers” tradotto in italiano con “coloro che si prendono cura”. Quest’ultimi tendono a sviluppare problemi psicologici a causa dello stress e delle responsabilità che assumono nell’assistenza dei propri cari, e queste difficoltà contribuiscono ad aggravare le difficoltà relazionali tra i caregiver e i pazienti, i quali a loro volta possono intensificare i sintomi legati al disturbo (Stefanini et al., 2018), causando sentimenti di inadeguatezza da parte dei caregiver dovuti a mancanza di informazioni, competenze e risorse (Sepulveda et al., 2008).

Svariate rassegne sistematiche (Anastasiadou et al., 2014; Zabala et al., 2009) hanno esaminato l’esperienza dei caregiver di persone affette da Disturbi Alimentari, concentrandosi sul concetto di “Burden”. Il “Burden” oggettivo si riferisce al tempo trascorso con il familiare affetto dal Disturbo Alimentare e ai compiti svolti dal caregiver, con particolare attenzione alla preparazione dei pasti e al supporto fornito al familiare malato durante questi momenti (Bezance & Holliday, 2014). Il “Burden” soggettivo invece, rappresenta il livello di disagio psicologico del caregiver che può manifestarsi sotto forma di ansia, insoddisfazione, mancata soddisfazione dei propri bisogni o desideri, ed è direttamente correlato alla gravità del DA (Rhind et al., 2016).

Si ritiene che vari fattori contribuiscano all’insorgere del “burden”, tra cui la tendenza dei membri

della famiglia a adottare comportamenti accomodanti e organizzare la loro vita attorno alla malattia, seguendo le “regole” del disturbo, accettando i rituali alimentari, i cibi ipocalorici e tollerando i comportamenti indesiderati (Treasure, 2010).

I caregiver con un alto “burden” oggettivo hanno un maggior rischio di sviluppare comportamenti accomodanti che, sebbene possano inizialmente sembrare utili per calmare l’angoscia o la rabbia del paziente, alla lunga aggravano il “burden” soggettivo del caregiver stesso (Goddard et al., 2013); inoltre le stesse pratiche accomodanti vanno in contrasto con gli obiettivi degli approcci terapeutici, poiché impediscono ai pazienti di sviluppare autonomamente risposte emotive durante i pasti, un processo cruciale per la guarigione (Rienecke, 2017).

Studi longitudinali hanno rilevato che anche una capacità di adattamento emotivo problematico, definito “maladaptive coping” e alti livelli di emotività espressa, contribuiscono ad alimentare il “burden” soggettivo (Coomber & King, 2013).

1.7. Concetto di “Emotività espressa” dei carer verso il familiare affetto da DA

L’EE è un indice di misura dei comportamenti e delle attitudini dei caregiver nei confronti del familiare malato, in particolare analizza cinque tipi di atteggiamenti:

- Criticismo
- Ostilità (una reazione eccessiva che alimenta i disturbi e le problematiche psicologiche del malato)
- Ipercoinvolgimento emotivo
- Calore
- Apprezzamenti positivi

Va sottolineato che l’EE non rappresenta una misura del funzionamento generale della famiglia, ma piuttosto la risposta emotiva e comportamentale alla malattia di un membro della famiglia.

Inizialmente sviluppato per le famiglie con diagnosi di schizofrenia, è evidente che un livello elevato di EE correla proporzionalmente con aspettative alte: questo fenomeno si manifesta anche nelle famiglie con Disturbi del Comportamento Alimentare, dove i genitori sono spesso frustrati a causa delle aspettative non soddisfatte (Hooley, 2007).

È emersa una differenza di genere nella risposta emotiva: (Wiedermann et al. 2002; Kyriacou et al., 2008; Szmukler et al., 1996) le madri manifestano generalmente un coinvolgimento emotivo superiore, e di conseguenza, sviluppano livelli di EE più elevati rispetto ai padri. Questa disparità di risposta emotiva potrebbe derivare da una migliore risposta adattativa da parte dei padri al Disturbo Alimentare (Ana R. Sepúlveda et al., 2014) oltre a un maggior carico oggettivo sulle madri. Le madri, infatti, riportano di dedicare circa 2,5 ore al giorno al familiare malato, principalmente impiegate nell'organizzazione dei pasti e nel fornire supporto emotivo. Al contrario, i padri trascorrono mediamente circa 1 ora al giorno con il familiare malato, totalizzando una media di 27 ore al mese, rispetto alle 75 ore al mese delle madri. Questa differenza nei tempi di coinvolgimento si traduce in livelli di stress notevolmente elevati nelle madri, specialmente in termini di ansia (Rhind et al.).

La natura qualitativa dello stress che le madri sperimentano quando il figlio adolescente è affetto da Anoressia Nervosa è stata descritta come una tendenza a essere “invischiate” (Bezance & Holliday, 2014).

In termini di comportamenti di caregiving maladattativi, si osserva una somiglianza nei livelli complessivi di Emotività Espressa tra madri e padri, sebbene le madri risultino essere più iperprotettive. Tuttavia, i pazienti percepiscono le madri più calorose e presenti rispetto ai padri. Inoltre, si è riscontrato che il livello di accomodazione è più elevato nelle madri, correlato al tempo di contatto e presenta una significativa relazione con una scarsa attitudine sociale nei pazienti (Goddard et al., 2013).

I comportamenti accomodanti derivano dal tentativo di ridurre l'angoscia o la rabbia dei pazienti, ma ciò comporta un aumento del Burden soggettivo del caregiver, oltretutto tali pratiche sono in contrasto

con gli obiettivi degli approcci terapeutici, poiché impediscono ai pazienti di elaborare autonomamente le risposte emotive durante il momento critico del pasto, processo essenziale per la guarigione (Foa & Kozak, 1986; Renee D. Rienecke, 2018).

Va notato che il tipo diagnostico di DA scatena risposte emotive diverse, con una maggiore propensione al criticitismo verso i soggetti affetti da Bulimia Nervosa rispetto a quelli con Anoressia Nervosa (Dare et al., 1994). Nella pratica clinica, i genitori spesso manifestano frustrazione di fronte alla scomparsa di cibo o esprimono rabbia e disgusto di fronte a comportamenti di eliminazione o spurgo.

La comprensione e l'iperprotezione nei confronti di un familiare affetto da Anoressia Nervosa possono derivare dalla manifesta evidenza clinica della malattia: a differenza della Bulimia Nervosa, che non necessariamente si manifesta con un sottopeso marcato e spesso coinvolge individui normopeso o a rischio di sovrappeso e obesità, l'Anoressia Nervosa è chiaramente riconoscibile.

L'Emotività Espressa elevata in questo contesto può essere considerata una forma di "stress familiare tossico" (Peris e Miklowitz, 2015), aggiungendosi allo stress preesistente legato a una morbosità psichiatrica.

Le reazioni negative dei genitori di fronte alla patologia possono avviare un ciclo di interazioni maladattative genitori-figlio, ostacolando il successo del trattamento. Migliorare le interazioni familiari associate all'EE significa aumentare le possibilità di ottenere un esito positivo, poiché l'EE influisce sull'esito del trattamento in diverse patologie psichiatriche ed è un fattore che può essere potenzialmente modificato (Duclos et al., 2014; Kyriacou, Treasure, & Schmidt, 2008; Zabala, Macdonald, & Treasure, 2009). In famiglie di pazienti con Schizofrenia e Depressione, è emerso che un livello più elevato di EE è associato a un aumento del rischio di ricaduta (Butzlaff & Hooley, 1998).

Come riscontro clinico, è ampiamente confermato che le famiglie con elevati livelli di Emotività

Espressa, in particolare riguardo al criticismo, all'ostilità e all'ipercoinvolgimento, tendono a interrompere prematuramente il trattamento e non trarre beneficio dalla Family-Based Treatment (FBT) (Rienecke RD, Accurso EC, Lock J, Le Grange D, 2016; Szukler GI, Eisler I, Russell GF, Dare C, 1985).

In particolare, è emerso che un elevato criticismo materno è predittivo di un esito insoddisfacente (van Furth et al., 1996): in queste situazioni viene consigliato ai genitori di intraprendere la FBT separatamente per ottenere risultati migliori (Eisler et al., 2000; Eisler, Simic, Russell, & Dare, 2007). La soddisfazione coniugale e lo stato familiare influiscono anche sull'EE dei genitori: genitori divorziati presentano livelli di EE superiori rispetto a quelli ancora conviventi, mostrando una maggiore propensione ad atteggiamenti critici e ostili. (bibliografia)

Sebbene siano numerosi gli studi che dimostrano un'associazione tra elevati livelli di EE e uno scarso outcome, le ricerche relative ai domini positivi dell'Emotività Espressa sono limitate (Renee D. Rienecke et al). Tuttavia, ulteriori studi proposti da Le Grange, Hoste, Lock e altri (2011) hanno evidenziato una correlazione positiva tra un clima familiare caloroso e un buon recupero post-trattamento.

1.8. Modello AMC di Treasure come fonte di mantenimento del DA

Secondo Treasure e collaboratori (2008), l'organizzazione della famiglia intorno al Disturbo Alimentare può essere schematizzata secondo un modello, definito "AMC" (fig.1).

A Model of the Family as a source of maintenance of ED symptoms

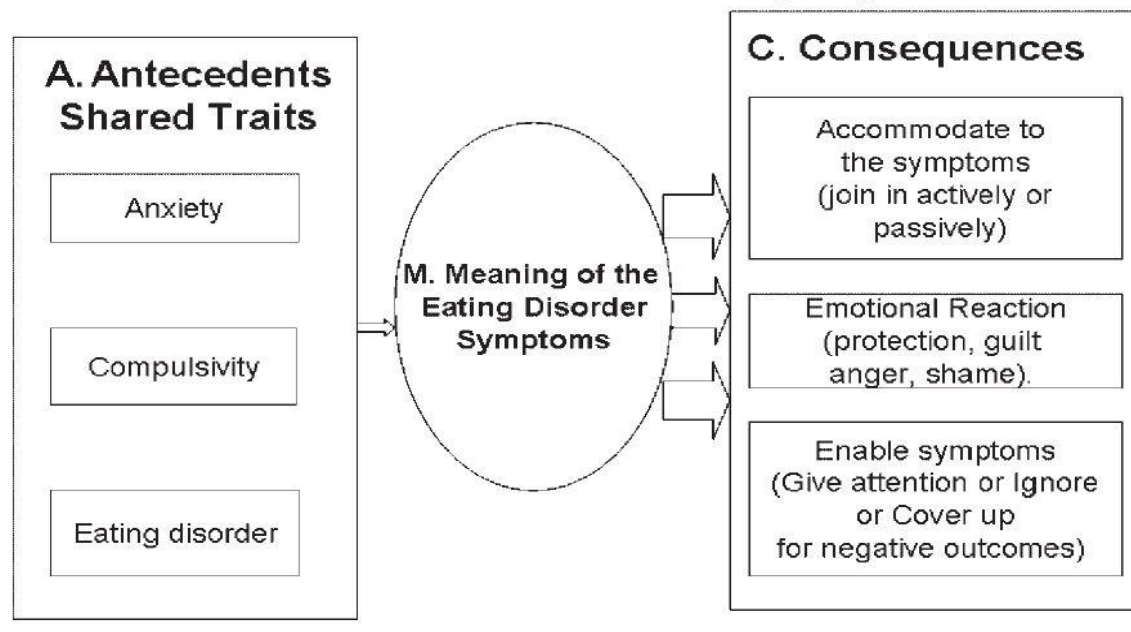


FIGURA 1. IL MODELLO AMC: UN MODELLO FAMILIARE COME FONTE DI MANTENIMENTO DEI SINTOMI DEL DCA (DA TREASURE ET AL., 2008).

La lettera “A” sta per “Antecedents Shared Traits” e fa riferimento a tre tratti ricorrenti presenti nelle famiglie di individui con Disturbi Alimentari: ansia, compulsività e disturbi alimentari (Whitney et al., 2007).

Nel dettaglio:

- Le famiglie con un elevato livello di ansia tendono a percepire le conseguenze negative del Disturbo Alimentare come più minacciose e gravi. L’ansia contribuisce all’insorgere di una risposta iperprotettiva (Kyriacou et al., 2008).
- I tratti compulsivi sono associati a uno stile cognitivo caratterizzato dall’inflexibilità e dalla tendenza a concentrarsi sui dettagli a scapito della visione d’insieme (Lopez et al., 2008). Questi tratti presenti sia nell’Anoressia Nervosa che nella Bulimia Nervosa possono rendere difficile l’adattamento quando la famiglia si confronta con eventi inattesi.
- Molti membri della famiglia presentano spesso Disturbi Alimentari, che possono variare

da un grave dimagrimento all'obesità, spesso senza che se ne discuta mai in famiglia (Treasure et al., 2008).

La lettera "M" sta per "Meaning of the Eating Disorder Symptoms", ovvero il significato dei sintomi del Disturbo Alimentare. La mancanza di una chiara comprensione dei sintomi di tale disturbo porta ad una scarsa comprensione del comportamento del figlio/a, ad esempio, la convinzione che il Disturbo Alimentare sia colpa della personalità del soggetto è associata a un minore supporto familiare e affettivo (Whitney et al., 2005). Se il Disturbo Alimentare viene visto come una minaccia per la vita o come una forma di autodistruzione, i genitori tendono a diventare ancora più ansiosi e protettivi (Kyriacou et al., 2008b); altri significati attribuiti ai sintomi includono l'idea che la malattia sia una forma di vendetta, il che può generare critiche e ostilità da parte dei genitori (Treasure et al., 2008).

Infine, la lettera "C" sta per "Consequences" ovvero le conseguenze del Disturbo Alimentare (Treasure et al., 2008):

- Accettare che i sintomi del Disturbo dominino la vita familiare, ad esempio seguendo le regole rigide sul cibo imposte dalla persona affetta da tale disturbo o consentendo comportamenti di eliminazione come l'eccessiva attività fisica o il vomito.
- Sviluppo di risposte emotive incontrollate, come la vergogna, la rabbia o la colpa.
- Ignorare o nascondere le conseguenze negative, come sostituire il cibo mancante, pulire la cucina e il bagno, scusarsi con gli altri, ecc.

Secondo il modello di Treasure, le dinamiche familiari non sono viste come la causa del Disturbo Alimentare, ma piuttosto come un fattore che contribuisce a mantenerlo quando vengono adottati comportamenti patologici e disfunzionali. Il disfunzionamento familiare può aggravare il Disturbo Alimentare, motivo per cui i nuovi approcci terapeutici si concentrano sulla riorganizzazione della famiglia e sul controllo delle risposte emotive, piuttosto che sull'identificazione del problema.

1.9. Modello cognitivo-comportamentale di Treasure: ruolo dei fattori

intrapersonali e interpersonali nel mantenimento del DA

Un ulteriore modello che esamina i fattori che influiscono sul mantenimento del Disturbo Alimentare è stato sviluppato da Schmidt e Treasure nel 2006. Questo modello evidenzia una stretta relazione tra i fattori *interpersonali* e *intrapersonali* nel mantenimento del DA (Fig.2).

La componente *intrapersonale* di questo modello è rappresentata dalle convinzioni del paziente riguardo all'effetto benefico della malattia; la dimensione *interpersonale*, invece, comprende le risposte emotive, positive o negative, suscitate nei caregiver dalla presentazione della patologia e dai comportamenti ad essa associati.

Nel contesto della dimensione *intrapersonale*, è cruciale distinguere tra l'esordio della malattia e la sua fase cronica. Inizialmente, le restrizioni alimentari sono motivate da un significativo rinforzo positivo derivante dal miglioramento dell'umore e dell'energia. Il paziente perdendo peso, sperimenta un senso di onnipotenza e controllo non solo sul proprio corpo ma anche sulla propria vita. Le convinzioni del paziente sono spesso rafforzate dai commenti positivi dei familiari e degli amici, oltre al giudizio della società, poiché peso e aspetto fisico diventano mezzi necessari per ottenere l'approvazione sociale.

Al contrario, nella fase cronica della malattia, il processo del mangiare induce sensazioni fisiche spiacevoli, come nausea e gonfiore, disturbando l'equilibrio psicologico, emotivo e fisico. Il paziente sviluppa un'ossessione costante per il cibo, generando un profondo disagio emotivo; evitare il cibo diventa un mezzo per eludere le emozioni e alimentare il senso di controllo sulla propria vita e sul proprio corpo.

Per quanto riguarda i fattori *interpersonali*, emergono dinamiche diverse attorno al paziente, seguendo l'evoluzione della malattia. Spesso, l'esordio della malattia non è immediatamente compreso, ma nella fase cronica, il malato riceve attenzioni e cure senza nemmeno richiederle e i familiari riorganizzano le proprie vite, dando priorità alle necessità e ai desideri del malato.

Atteggiamenti di iperprotezione ed estrema attenzione nei confronti del malato consolidano le convinzioni pro-anoressia, alimentando il Disturbo Alimentare. Questo sostegno eccessivo contribuisce involontariamente al mantenimento della patologia, rendendo complesso il processo di recupero

Il range delle reazioni innescate dal Disturbo Alimentare è ampio e segue i domini dell'Emotività Espressa secondo due modalità:

- Esasperazione delle emozioni negative: la perdita di controllo sul proprio figlio può portare all'emergere di atteggiamenti critici, intolleranti e ostili nei caregiver. Il paziente, a sua volta, tende a ritirarsi ulteriormente in sé stesso, trovando conforto solo del Disturbo Alimentare.
- Esasperazione delle emozioni positive: i genitori preoccupati del progressivo disagio del figlio rispondono soddisfacendo ogni sua necessità. Antepongono i bisogni e le richieste del malato a quelli degli altri membri della famiglia, evitando il confronto per non peggiorare la situazione. Il paziente domina la routine degli altri membri della famiglia, i quali, sentendosi trascurati, sviluppano risentimento e avversione nei suoi confronti.

Questo modello, a differenza degli altri, attribuisce uguale importanza sia al piano intrapersonale che a quello interpersonale. Di conseguenza, per garantire un recupero efficace, è essenziale concentrarsi sia sull'individuo che sulla sua famiglia. L'approccio terapeutico dovrebbe tener conto di entrambi questi aspetti per affrontare in modo completo e integrato il complesso quadro del Disturbo Alimentare (Schmidt & Treasure, 2006).



Fig.2: Fattori di mantenimento del Disturbo Alimentare (Schmidt & Treasure, 2006)

1.10. Funzionamento familiare e relativi strumenti di misurazione

Il funzionamento familiare (FF) è descritto come l’insieme dei processi attraverso i quali “la famiglia agisce come un tutt’uno, incluso il modo in cui comunica e manipola l’ambiente per risolvere un problema” (Mosby’s Medical Dictionary, 2009). Questa ampia definizione porta a concepire il FF come il “funzionamento generale” del nucleo familiare, capace di fornire indicazioni sulla salute complessiva e sui livelli di patologia della famiglia nel loro insieme (McDermott et al., 2002).

Secondo questo approccio, la presenza di un Disturbo Alimentare è profondamente influenzata da disfunzioni significative all’interno della famiglia, di conseguenza, l’attenzione del clinico dovrebbe concentrarsi sul sistema famiglia nel suo complesso, piuttosto che sui comportamenti individuali dei singoli membri. Questo è in linea con l’ipotesi che la struttura e l’organizzazione della famiglia esercitino un impatto sul comportamento dei suoi membri (Minuchin et al., 1978).

Il funzionamento familiare rappresenta un risultato cruciale ma spesso trascurato nel trattamento dei Disturbi Alimentari, ciò nonostante, i pazienti e i loro familiari continuano a segnalare costantemente

compromissioni in una o più aree del funzionamento familiare rispetto alle norme comunitarie (Doba et al., 2013; McDermott et al., 2002; Woodside et al., 1995) e ai controlli non psichiatrici.

Le aree comuni dei disturbi del funzionamento familiare includono la coesione e l'organizzazione familiare, i conflitti familiari e l'espressione emotiva. È importante notare che le prospettive storiche sui Disturbi Alimentari considerano le disfunzioni familiari come direttamente legate allo sviluppo della psicopatologia alimentare (Minuchin et al., 1975); tuttavia, questa teoria manca di sostegno empirico, poiché nessuna ricerca ha identificato una struttura familiare o modelli di disfunzione tipici delle popolazioni con Disturbi Alimentari (Dare et al., 1994; Humphrey, 1989).

Inoltre, individui e membri della famiglia all'interno di altre popolazioni psichiatriche, tra cui il disturbo ossessivo-compulsivo (Erol et al., 2007), altri disturbi d'ansia (Woodside et al., 1999) e la dipendenza da sostanze (Doba et al., 2013), sperimentano livelli simili di compromissione del funzionamento familiare.

Attualmente, si conosce relativamente poco sulla correlazione tra il funzionamento della famiglia, i sintomi dei Disturbi Alimentari e altri indicatori di gravità clinica. Alcune ricerche suggeriscono che la gravità del disturbo del funzionamento familiare è simile nelle diverse categorie diagnostiche dei Disturbi Alimentari, ma non è correlata alla gravità dei sintomi del Disturbo Alimentare (Rodríguez Martín et al., 2004; Shisslak et al., 1990; Waller et al., 1990; Erol et al., 2007). Tuttavia, altri studi indicano che una maggiore compromissione del funzionamento familiare è associata ad una psicopatologia del DA più grave, alla presenza di sintomi di abbuffate e purghe, e a sintomi depressivi concomitanti (Rodríguez Martín et al., 2004; Benninghoven et al., 2003; Wisotsky et al., 2003).

1.11. Family Based Treatment (FBT): applicazione nei Disturbi Alimentari

Considerando il notevole impatto che le disfunzioni familiari sembrano avere nel perpetuare i Disturbi Alimentari, sono state sviluppate forme specifiche di psicoterapia familiare per trattare tali disturbi.

Per quasi cinquant'anni, la terapia familiare è stata proposta e raccomandata (Minuchin et al., 1975; Selvini-Palazzoli, 1974), tuttavia la mancanza di conferme concrete sull'efficacia clinica del trattamento, in un periodo in cui gli standard per la validità del trattamento erano ancora in via di sviluppo, ha lasciato agli psicoterapeuti una certa libertà nelle modalità con cui erogarla (Lock & Le Grange, 2019).

Questo scenario è cambiato con la pubblicazione del primo studio clinico randomizzato sull'Anoressia Nervosa (Russell et. al, 1987), che ha evidenziato i benefici della terapia familiare rispetto alla psicoterapia individuale. Un ulteriore passo avanti è stato compiuto con la pubblicazione del "Manuale per il Trattamento basato sulla Famiglia" in cui Lock e Le Grange delineano i principi della "Family Based Therapy" (FBT) per adolescenti con Anoressia Nervosa (2001) e Bulimia Nervosa (2007).

La FBT è un trattamento a breve termine che enfatizza il ruolo attivo dei genitori nel processo di guarigione dei figli malati, coinvolge completamente la famiglia nella fase acuta della patologia fino alla completa remissione. In particolare, la stabilizzazione del peso nelle fasi iniziali è affidata ai genitori, che possiedono tutte le competenze e le risorse necessarie (Lock & Le Grange, 2001).

- Fase 1: ristabilimento dell'immagine del malato, l'obiettivo della prima fase della FBT è di ripristinare l'immagine del paziente; si lavora esplicitamente per rappresentare l'adolescente come un individuo distinto dal Disturbo Alimentare, sottolineando che il suo sé sano è attualmente oscurato dalla condizione morbosa. I genitori sono incoraggiati a collaborare nell'aiutare i loro figli a ristabilire abitudini alimentari sane e a evitare episodi di purging. Questa fase, di natura collaborativa, è più facilmente instaurata nei pazienti con diagnosi di Bulimia Nervosa o comportamenti di Binge Eating, data la natura egodistonica del Disturbo Alimentare. La collaborazione risulta più complessa con pazienti affetti da Anoressia Nervosa, data la natura egosintonica del disturbo. L'autorità parentale rimane in vigore e viene attivata

in caso di ricadute o crisi pericolose per la salute. Il successo di questo approccio terapeutico dipende dal giusto equilibrio tra fermezza, gentilezza e risolutezza.

- Fase 2: trasferimento graduale del controllo al paziente. In questa fase, con la progressiva regressione dei sintomi, il controllo sul comportamento alimentare viene gradualmente trasferito al paziente.
- Fase 3: risoluzione delle problematiche individuali e familiari. La fase finale si concentra sulla risoluzione delle problematiche individuali e familiari (Loeb & Katharine, 2012).

La FBT, basata in parte sul modello di terapia familiare sviluppata da Russel e colleghi, è stata indagata in otto studi randomizzati in Australia, Canada e Stati Uniti (Agras et al., 2014; Le Grange et al., 2015; Madden et al., 2015); in particolare, sei di questi studi si sono concentrati su adolescenti con Anoressia Nervosa e due su adolescenti con Bulimia Nervosa. I risultati derivanti da questi studi forniscono una base di prove relativamente solida a sostegno dell'utilizzo delle FBT per l'Anoressia Nervosa negli adolescenti e una base di prove moderatamente solide per la Bulimia Nervosa negli adolescenti. La maggior parte delle linee guida pubblicate raccomanda la FBT come trattamento di prima linea per gli adolescenti con Anoressia Nervosa e come trattamento raccomandato per quelli con Bulimia Nervosa (Hilbert et al., 2017).

I risultati indicano tassi incoraggianti di remissione e risposta al trattamento, con particolare enfasi sull'Anoressia Nervosa, tuttavia, il pieno recupero da un disturbo di salute mentale resta un obiettivo ambizioso e raramente è utilizzato come un unico parametro per valutare gli effetti del trattamento. Alcuni gruppi di pazienti sembrano essere più o meno sensibili alla FBT, ad esempio La FBT è più efficace nel trattamento di pazienti con sintomatologia ossessiva-compulsiva, mentre nel caso siano presenti anche altre comorbidità psichiatriche la FBT ha dimostrato una minor efficacia.

Fattori predittivi di migliori outcome per l'Anoressia Nervosa includono la breve durata della patologia, l'età più giovane e un minor grado di magrezza all'inizio del trattamento. La struttura familiare è un elemento importante: famiglie separate, divorziate o monoparentali richiedono più

sessioni di FBT per ottenere risultati simili a quelli di famiglie unite, sottolineando la necessità di migliorare l'FBT per queste situazioni (Lock et al., 2005).

1.12. Il “Nuovo Metodo Maudsley” (NMM)

Il Nuovo Metodo Maudsley, concepito da Treasure e collaboratori nei primi anni del 2000, rappresenta una revisione del Metodo Maudsley, estendendo il suo ambito dai pazienti all'ambiente familiare. L'obiettivo principale consiste nella riduzione dell'ansia e dell'angoscia dei membri della famiglia, fornendo ai caregiver strumenti di comunicazione per sostenere la persona cara nel migliorare l'autostima, sviluppare la capacità di ripresa e intraprendere un percorso di cambiamento (Treasure et al., 2007).

A differenza del Metodo Maudsley che adotta un approccio “ateoretico” e mira ad aumentare l'ansia dei caregiver per spingerli ad assumere il controllo della nutrizione dei figli, il Nuovo Metodo Maudsley si basa sul modello “teoretico” di mantenimento dei Disturbi Alimentari (Schmidt e Treasure 2006). Questo modello precedentemente menzionato, sostiene che l'atteggiamento ansioso dei caregiver contribuisce al persistere del Disturbo Alimentare nel tempo, e di, conseguenza, debba essere mitigato e gestito con l'assistenza del terapeuta (Treasure et al. 2007).

Nel Nuovo Metodo Maudsley (NMM) sono state identificate quattro principali caratteristiche che influenzano l'esito dei pazienti:

- Livelli elevati di ansia
- Rigidità cognitiva, perfezionismo e tratti ossessivo-compulsivi
- Alta emotività espressa, manifestata attraverso un eccessivo coinvolgimento o critica
- Cambiamenti psicologici e comportamentali del caregiver in relazione al Disturbo Alimentare

Nel contesto della terapia di gruppo del NMM, è importante notare che i caregiver partecipanti non possono essere più di due per ogni famiglia e devono condividere la stessa residenza del paziente o comunque essere strettamente collegati a lui e alla sua gestione quotidiana (Sepúlveda et al., 2008).

Il trattamento familiare secondo il NMM si articola in sei incontri psicoeducativi, concepiti come un'opportunità per coloro che vi partecipano di acquisire le competenze necessarie per sostenere la persona assistita. Durante questo percorso, vengono fornite non solo informazioni sul Disturbo Alimentare, ma anche tecniche cognitivo-comportamentali quali il colloquio motivazionale, l'analisi funzionale e strategie di problem solving (Treasure et al., 2007).

La prima parte del lavoro si concentra sulla trasmissione di conoscenze psicoeducative relative al disturbo, successivamente viene illustrato come migliorare le strategie di coping, soprattutto nell'ambito comunicativo e relazionale. In questa fase del percorso viene enfatizzata l'importanza del recupero dell'amor proprio, i caregiver devono imparare a prendersi cura di sé stessi e dei propri interessi al fine di poter fornire un aiuto più efficace al malato.

I sei incontri rispettano il seguente programma delineato da Sepulveda et al. (2008) e Treasure et al. (2007):

- Fornire informazioni di base sulla neurofisiologia del Disturbo Alimentare. Nel primo incontro si spiega il modello dei fattori di mantenimento del Disturbo Alimentare e si mettono in evidenza i principali stili di risposta genitoriale. Vengono utilizzate metafore con animali per illustrare in che modo tali risposte possono essere funzionali o disfunzionali, ad esempio, gli stili di risposta controproducenti sono rappresentati dal "rinoceronte", metafora di un atteggiamento polemico e insistente, o dal "canguro" che è invece iperprotettivo ed eccessivamente accomodante. Esempi positivi sono illustrati dal "San Bernardo" o dal "delfino", che appaiono come guide amorevoli e supporti positivi. Queste metafore aiutano a individuare e comprendere la natura delle relazioni predominanti all'interno del contesto familiare (se per esempio iperprotettiva o al contrario conflittuale) e suggeriscono strategie

per promuovere un clima più caloroso e una guida positiva, riducendo progressivamente i livelli di Emotività Espresa in famiglia.

- Insegnare ad utilizzare tecniche di “esternalizzazione della malattia”, . Questo approccio consente di distinguere i comportamenti che sono completamente determinati dal disturbo da quelli che riflettono la persona e la sua identità; inoltre, si approfondisce il concetto di Intelligenza Emotiva, che implica la capacità di comprendere e ascoltare le proprie emozioni, imparando a sviluppare reazioni basate sul modello delle 5 C: Calma, Cura, Compassione, Coerenza e Confidenza. L’applicazione di questo modello da parte dei caregiver consente di mostrare al malato come affrontare situazioni stressanti ed emotivamente intense con maggiore calma e controllo.
- Sviluppare competenze comunicative efficaci, che includono la capacità di ascoltare, comprendere, interpretare i segnali non verbali e porre domande di tipo aperto. Nel corso del terzo incontro, si incoraggiano i caregiver a mettere in pratica tali abilità simulando potenziali dialoghi con il paziente. Durante questa fase inizia a emergere un modello iniziale di cambiamento che identifica diverse fasi nel percorso del Disturbo Alimentare. Queste fasi variano dalla mancata accettazione del disturbo fino all’acquisizione di un insight che favorisce l’accettazione e l’adesione al trattamento. Tuttavia, è importante riconoscere che queste fasi, non sono statiche, ma soggette a continue oscillazioni e contraddizioni che riflettono l’ambivalenza interna del paziente. Pertanto, è essenziale migliorare la capacità dei caregiver nel riconoscerle, sia per affrontarle efficacemente sia per offrire ai propri cari strategie mirate al cambiamento e alla risoluzione del problema.
- Acquisire competenze per condurre un’intervista motivazionale: un aspetto cruciale consiste nell’aumentare i livelli di empatia, distaccando l’attenzione dal Disturbo Alimentare e focalizzando le conversazioni su altri argomenti tramite simulazioni ed esercizi, guidati dallo psicologo.

- Introduzione del concetto di analisi funzionale dei comportamenti problematici e potenziamento delle capacità di problem-solving
- Nell'ultimo incontro si effettua un riepilogo degli elementi presentati nelle sessioni precedenti, fornendo ulteriori indicazioni pratiche.

Alla conclusione di ciascun incontro, i caregiver ricevono materiale aggiuntivo che include esercizi correlati all'argomento trattato e una breve introduzione agli argomenti che saranno affrontati nel successivo incontro.

In base ai risultati preliminari, il Nuovo Metodo Maudsley emerge come l'approccio terapeutico più efficace. Ciò è evidente sia nella riduzione del carico emotivo e dell'Emotività Espressa riportati dai caregiver (Goddard et al., 2011), sia nei confronti dei tassi di remissione. La remissione è intesa come il ripristino del BMI standard per i pazienti con Anoressia Nervosa e come l'abbandono dei comportamenti di binge/purge per i pazienti con Bulimia Nervosa (Wade et al., 2011).

Inoltre, sono stati riscontrati miglioramenti statisticamente significativi negli esiti secondari dei pazienti, come l'autostima, l'ansia, i sintomi depressivi e ossessivo-compulsivi, nonché il disagio psicologico (Richards et al., 2018). Hibbs e colleghi hanno anche segnalato un miglioramento nella qualità della vita delle famiglie, attribuibile a un clima familiare più sereno e un approccio interpersonale meno conflittuale e più collaborativo tra i membri (Hibbs & Magill, 2015).

Feedback positivi provenienti dallo stesso studio, indicano che sia i pazienti che i caregiver hanno trovato beneficio dall'intervento. I pazienti hanno notato un aumento della comprensione della malattia da parte dei loro caregiver, una migliore gestione delle situazioni difficili, una comunicazione più efficace e una riduzione dell'ansia (Hibbs & Magill, 2015). I genitori hanno dichiarato di aver acquisito competenze più ampie per sostenere i propri figli, manifestando una maggiore riflessione e un maggiore controllo (Toubøl et al., 2019), che ha consentito loro di interagire con i figli in modo più calmo, sicuro e consapevole.

I genitori hanno sottolineato che, dopo il NMM, è diventato più semplice collaborare con i figli nella lotta contro il Disturbo Alimentare, in parte grazie alla comprensione del concetto di “esternalizzazione”, che ha permesso di considerare la malattia come qualcosa diseparato. Inoltre hanno affermato di essere in grado di valutare la fase della malattia dei propri figli e di individuare i momenti ottimali per proporre dei cambiamenti. Questa acquisizione di capacità è stata considerata particolarmente significativa, in quanto numerosi studi (Pépin & King, 2013; Sepúlveda et al., 2008) hanno evidenziato l’importanza dell’intuizione dei genitori sulla disponibilità dei figli a cambiare.

1.13. Razionale e scopo dello studio

La terapia di gruppo con NMM sottolinea, rafforza e favorisce il coinvolgimento attivo dei genitori nel processo di guarigione del paziente affetto da Disturbo Alimentare. Sebbene la compromissione del funzionamento familiare sia ben documentata nella letteratura sui Disturbi Alimentari, sono limitati gli studi che dimostrano l’efficacia del NMM nel migliorare i diversi aspetti di questo funzionamento. (bibliografia). Il nostro studio, si propone di valutare se la psicoeducazione di gruppo con NMM comporti un miglioramento nella capacità dei caregiver di adattarsi alla patologia e una riduzione degli impatti negativi del Disturbo sui membri della famiglia. Inoltre, intendiamo esaminare se questo approccio porti a una gestione più efficace delle problematiche legate ai pasti, a una diminuzione della polarizzazione ideo-affettiva riguardo alle conseguenze negative del Disturbo Alimentare sui figli e una riduzione dell’atteggiamento di subordinazione della famiglia alla patologia.

2. MATERIALI E METODI

2.1. Caratteristiche del campione

Le sessioni psicoeducazionali di gruppo, secondo il NMM, prevedono 6 incontri programmati settimanalmente, di cui il primo di presentazione. Gli incontri vengono svolti da psicologi, psicoterapeuti appartenenti ai servizi dell'età evolutiva del DAI-SMPD dell'AUSL di Parma. Hanno partecipato allo studio da settembre 2016 a maggio 2023, 16 gruppi formati da carers di pazienti con DCA.

GRUPPO	I (09-10/16)	II (01/17)	III (05-06/17)	IV (09-11/18)	V (02-03/18)	VI (05-06/18)	VII (09-10/18)	VIII (03-04/19)	IX (10-11/19)	X (11-12/19)	XII (02-05/23)
PARTECIPANT I											
Solo madre	2	2	0	2	0	0	0	1	4	3	10
Solo padre	1	0	0	2	0	0	0	0	0	0	3
Entrambi	5	5	5	3	5	4	4	3	2	7	9
Numero tot. pazienti	8	7	5	7	5	4	4	4	6	10	22

I pazienti coinvolti sono 83, di cui 79 femmine e 4 maschi. Hanno inoltre partecipato ai gruppi NNM, da settembre 2016 a maggio 2023, 103 genitori in totale, di cui 74 madri e 56 padri. Per questa indagine vengono presi in considerazione esclusivamente i pazienti che insieme ai loro genitori (o a un genitore singolo, nel caso in cui l'altro coniuge non partecipi al percorso) hanno completato e restituito le serie di questionari nei tempi previsti dal protocollo.

Dopo aver rilevato l'interesse delle famiglie a partecipare, è stata valutata l'idoneità allo studio, considerando i criteri di inclusione ed esclusione e la disponibilità di un consenso valido. Sia i genitori che i pazienti (maggioirenni) sono stati quindi invitati a firmare un modulo di consenso informato prima della partecipazione e la raccolta dei dati.

I criteri di esclusione dal gruppo includono:

- Mancata coabitazione dei pazienti con i caregiver;
- Diagnosi di patologia da parte del caregiver (come, ad esempio, patologie psichiatriche) che potrebbero interferire con l'aderenza al gruppo; in tali casi viene offerta come alternativa una terapia comportamentale alla quale partecipa anche il paziente e gli altri membri della famiglia.

2.2. Procedura

Al T0, ovvero prima della terapia psicoeducativa di gruppo, ai pazienti vengono somministrati i seguenti questionari:

- Questionario socio-demografico, al fine di raccogliere informazioni anagrafiche e amnestiche essenziali come peso, altezza, età ecc.
- LEE (Livelli di Emotività Espresa), valuta i livelli di emotività percepiti all'interno della famiglia nei tre mesi precedenti, attraverso due questionari distinti, relativi al rapporto con la figura materna e il rapporto con la figura paterna.
- EDI-3 (Eating Disorder Inventory) e BUT (Body Uneasiness Test), utilizzati per valutare rispettivamente le condotte alimentari e l'immagine corporea dei pazienti

Contestualmente anche ai caregiver sono stati distribuiti una batteria di questionari comprendenti:

- Questionario socio-demografico

- OSS-3 (Oslo Social Support Scale), indicatore che valuta la rete di supporto sociale intorno al nucleo familiare;
- FEP (Family Eating Patterns), per valutare l'approccio della famiglia al cibo prima del periodo morboso;
- EDISIS (Eating Disorder Symptom Impact Scale), DASS-21 (Depression Anxiety Stress Scales), FQ (Family Questionnaire), AESED (Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders), CPCS (Carer and Patient Collaboration Scale), ECI (Experience of Caregiving Inventory), per valutare l'impatto che il Disturbo Alimentare ha sulla famiglia, con particolare attenzione a sentimenti di colpa, ansia, stress, depressione, criticismo, ipercoinvolgimento, tendenza all'accomodazione e capacità di fornire supporto positivo al familiare malato.

Al T1 (due settimane dopo la fine della terapia familiare) e al T6 (sei mesi dopo la fine della terapia familiare) è stato effettuato un follow up al fine di valutare gli effetti a breve ed a lungo termine della terapia NMM. In particolare, i genitori hanno nuovamente compilato i seguenti test: EDISIS, DASS-21, FQ, AESED, CPCS ed ECI.

2.3. Strumenti di valutazione

- Questionario demografico: per la raccolta di dati personali e informazioni relative sia al caregiver che alla persona assistita;
- OSS-3 (Oslo Social Support Scale), scala composta da tre domande rivolte ai partecipanti:
 - Quante persone percepisce così vicine da poter fare affidamento su di loro in situazioni di gravi problemi personali?
 - In che misura ritiene che gli altri siano attenti a ciò che gli accade?
 - Quanto ritiene facile ottenere un aiuto pratico dai vicini di casa in caso di necessità? (Delgard OS, 2008).

Ad ogni domanda viene assegnato un punteggio da 1 a 5: 1 indica un livello di massimo svantaggio e 5 indica la massima situazione di supporto. L'indice complessivo di supporto sociale si ottiene sommando i punteggi, con un range possibile da 3 a 14 punti, e suddividendo i risultati in tre categorie: scarso supporto sociale (da 3 a 8 punti), supporto sociale intermedio (da 9 a 11 punti), e forte supporto sociale (da 12 a 14 punti).

- FEP (Family Eating Patterns): mira ad esplorare i modelli alimentari delle famiglie dei pazienti nel periodo precedente all'insorgenza del Disturbo Alimentare. Si tratta di un questionario auto-somministrato composto da 9 item, ogni item valuta l'importanza attribuita dal paziente e dalla sua famiglia all'immagine corporea nel periodo premorbo. I punteggi variano da 0 (mai) a 4 (sempre), con punteggi più elevati associati a condizioni premorbose che presentano un maggiore rischio di sviluppare un Disturbo Alimentare.
- EDISIS (Eating Disorder Symptom Impact Scale): sviluppato nel 2008 da un gruppo di clinici e ricercatori in collaborazione con "caregiver esperti" con l'obiettivo di valutare l'impatto dei DCA sul nucleo familiare, e di monitorare gli interventi terapeutici familiari (Sepulveda et al., 2008). La scala esamina quattro principali domini: nutrizione, colpa, comportamento incontrollato ed isolamento sociale. I punteggi variano da 0 (mai) a 4 (quasi sempre) per ciascun item. Oltre ai punteggi specifici per ciascun dominio, è possibile ottenere un risultato totale in due modi: sommando tutti i punteggi singoli o sommando le medie dei punteggi in diversi domini. In entrambi i casi un punteggio più alto è indicativo di un maggiore disagio familiare associato al Disturbo Alimentare.
- DASS-21 (Depression Anxiety Stress Scales): sviluppato nel 1995, consiste in tre scale volte a esplorare lo stato emotivo del soggetto, concentrandosi in particolare su sintomi riconducibili a depressione, ansia e stress (Lovibond & Lovibond, 1995). Ognuno di questi domini comprende 14 item suddivisi in sottoscale: la scala della depressione valuta disforia, senso di speranza perso, perdita di significato nella vita, autoaccusa, mancanza di interessi, anedonia e abulia; la scala dell'ansia si suddivide in sottoscale che esplorano iperarousal, effetti

muscolari, ansia situazionale e l'esperienza soggettiva della sintomatologia ansiosa; infine la scala dello stress, sensibile ai livelli di arousal cronico e non specifico, valuta la difficoltà a rilassarsi, il nervosismo e l'irritabilità. Ciascuna delle scale fornisce una prospettiva dettagliata sullo stato emotivo del soggetto, consentendo un'analisi approfondita dei sintomi di depressione, ansia e stress. I soggetti sono tenuti a assegnare a ciascun item un punteggio compreso tra 0 e 3, riflettendo il loro stato emotivo nell'ultima settimana. È importante notare che punteggi più elevati indicano una maggior gravità della sintomatologia. La versione abbreviata, la DASS-21, utilizzata nel presente studio, comprende sette item per ciascuna delle tre scale, per un totale di 21 item complessivi.

- FQ (Family Questionnaire): comprende 20 item volti a misurare l'emotività espressa di cui 10 valutano il criticismo e 10 valutano l'ipercoinvolgimento delle famiglie (Wiedemann et al., 2002). Ad ogni item è associato un punteggio da 1 (mai) a 4 (molto spesso). Punteggi più elevati indicano un grado maggiore di emotività espressa. Il questionario fornisce una valutazione dettagliata di due sfere chiave, contribuendo così a comprendere la dinamica emotiva all'interno del contesto familiare.
- AESED (Accommodation and Enabling scale for Eating Disorders): questa scala è uno strumento utile per valutare il livello di adattabilità delle famiglie riguardo all'idea che un loro membro possa soffrire di Disturbi Alimentari (Sepulveda et al., 2009). La scala è composta da 33 item ed esplora 5 domini principali: evitamento e modificazioni della routine quotidiana, ricerca di rassicurazioni, rituali alimentari, controllo che il paziente esercita sulle dinamiche familiari e tendenza della famiglia ad ignorare i comportamenti alimentari patologici. I partecipanti devono assegnare a ciascun item un punteggio compreso tra 0 e 4, riflettendo il loro stato emotivo nell'ultimo mese. L'item 24 rappresenta un'eccezione poiché utilizza una VAS (Visual Analogue Scale) con un punteggio che varia da 0 a 10. In questo caso, punteggi più alti indicano un minore grado di adattamento alla patologia in atto. La scala fornisce un quadro dettagliato della dinamica familiare in relazione ai Disturbi Alimentari.

- CPCS (Carer and Patient Collaboration Scale): impiegato per valutare la capacità del caregiver di fornire un sostegno valido e positivo al proprio figlio senza essere eccessivamente coinvolto nelle dinamiche del disturbo. La scala è composta da 33 item, ognuno dei quali richiede una risposta su una scala da 0 (quasi mai) a 100 (quasi sempre); punteggi più elevati indicano una gestione emotiva più efficace del Disturbo Alimentare.
- ECI (Experience of Caregiving Inventory): valuta l'esperienza soggettiva delle famiglie che devono affrontare la patologia psichica del proprio congiunto (Szmukler et al., 1996). È composta da 66 item suddivisi in otto scale negative (52 item) e due scale positive (14 item).

Le scale negative sono:

- comportamenti problematici;
- sintomi negativi;
- stigma;
- problemi coi servizi;
- effetti sulla famiglia;
- bisogno di supporto;
- dipendenza;
- perdita;

Le scale positive sono:

- esperienze personali positive;
- buon rapporto interpersonale col paziente.

I punteggi vengono attribuiti facendo riferimento all'ultimo mese e vanno da 0 (quasi mai) a 4 (quasi sempre) dove punteggi più elevati corrispondono a una maggiore criticità.

3.RISULTATI

3.1. Descrizione del campione

I seguenti grafici riportano le caratteristiche anagrafiche e cliniche del campione, e si riferiscono ai soli 83 pazienti (79 femmine e 4 maschi) e ai 130 caregiver (74 madri e 56 padri) che hanno compilato i questionari somministrati. Va notato che non tutti i pazienti e i genitori partecipanti allo studio hanno completato in modo esaustivo tutte le sezioni dei questionari anagrafici e/o clinici.

FIGURA DI RIFERIMENTO

FIGURA DI RIFERIMENTO - MADRE

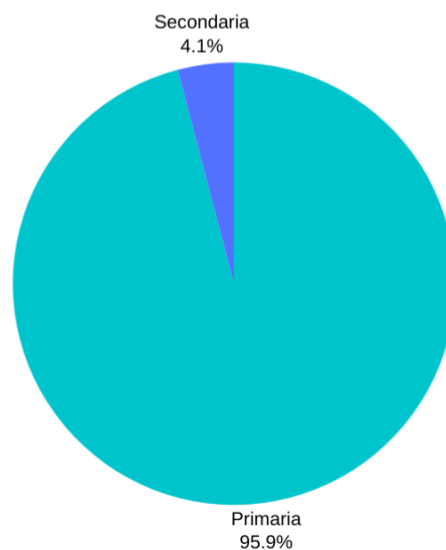


Grafico 1.

Note: primaria $n = 71$; secondaria $n = 3$; non dichiarato $n = 9$

FIGURA DI RIFERIMENTO - PADRE

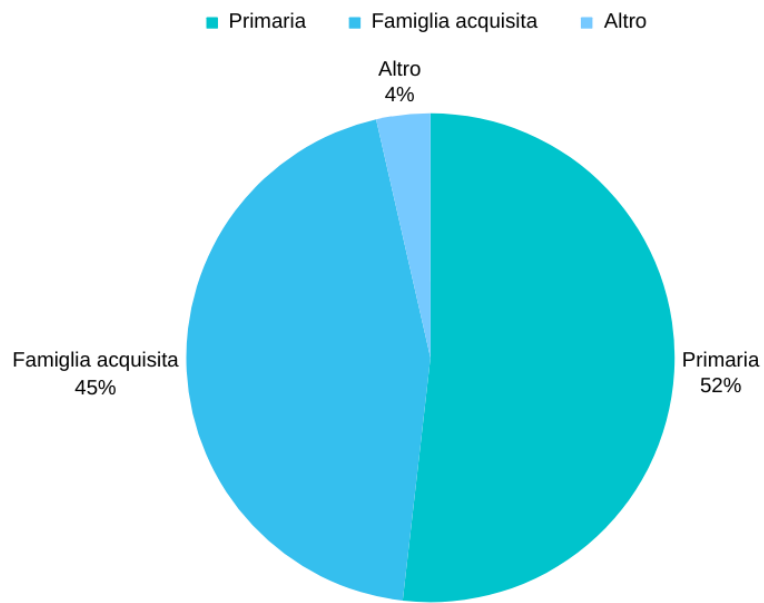


Grafico 2.

Note: primaria $n = 29$; secondaria $n = 25$; altro $n = 2$.

IMPIEGO ATTUALE

IMPIEGO ATTUALE - MADRE

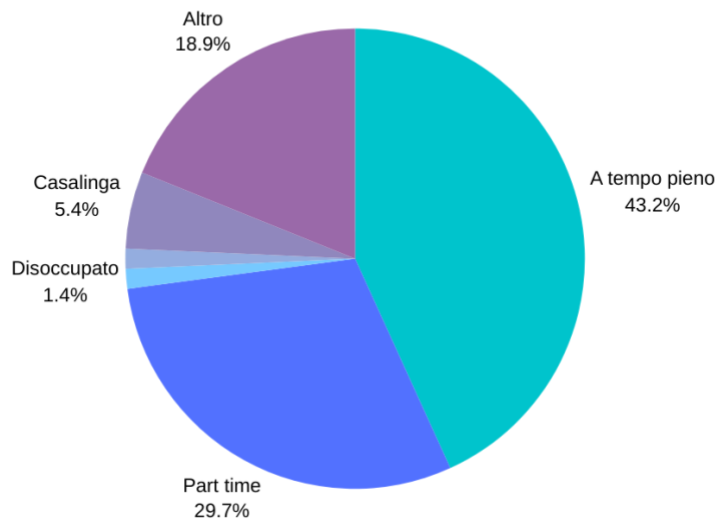


Grafico 3

Note: a tempo pieno $n = 32$; part time $n = 22$; disoccupato $n = 1$; malattia = 1; casalinga $n=4$; altro $n = 14$

IMPIEGO ATTUALE - PADRE

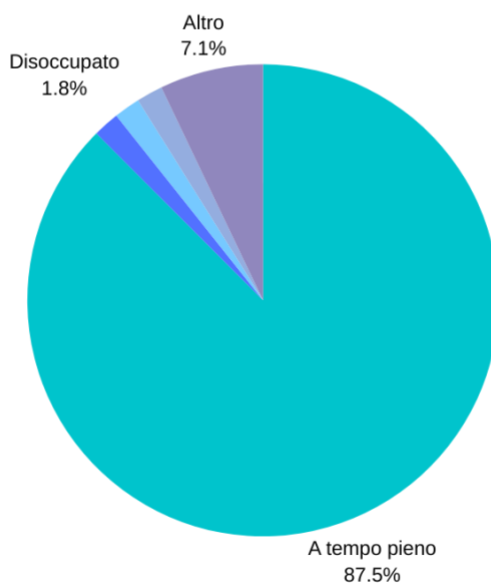


Grafico 4

Note: a tempo pieno $n = 49$; disoccupato $n = 1$; pensionato $n = 1$; casalingo $n = 1$; altro $n = 4$

TITOLO DI STUDIO

TITOLO DI STUDIO - MADRE

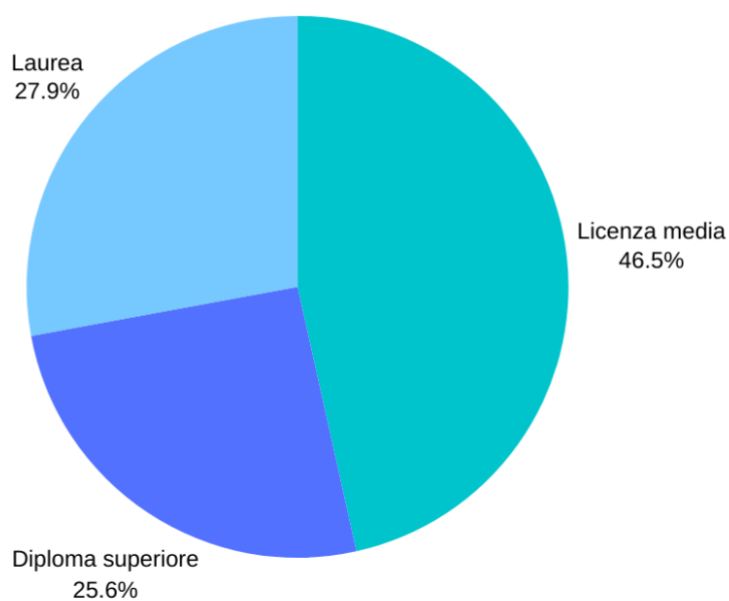


Grafico 5

Note: licenza media $n = 6$; diploma superiore $n = 33$; laurea $n = 36$.

TITOLO DI STUDIO - PADRE

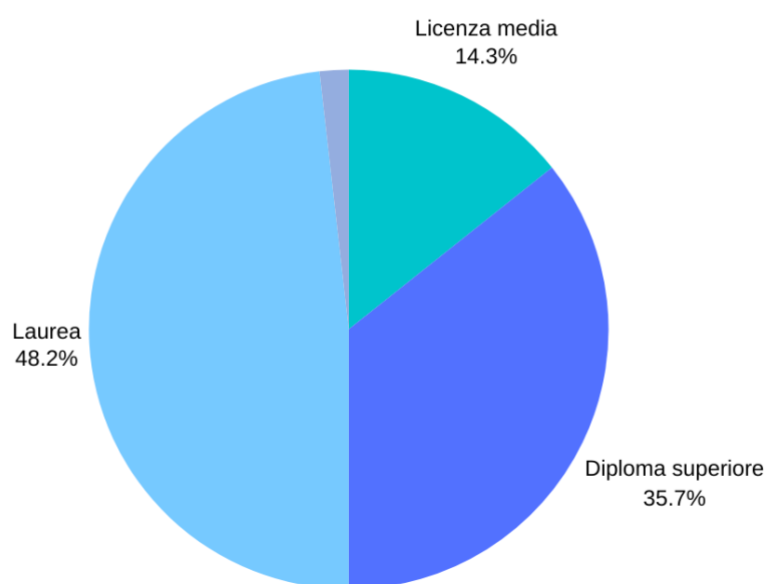


Grafico 6

Note: licenza media $n = 8$; diploma superiore $n = 20$; laurea $n = 27$; nessuna qualifica $n = 1$.

STATO CIVILE

STATO CIVILE - MADRE

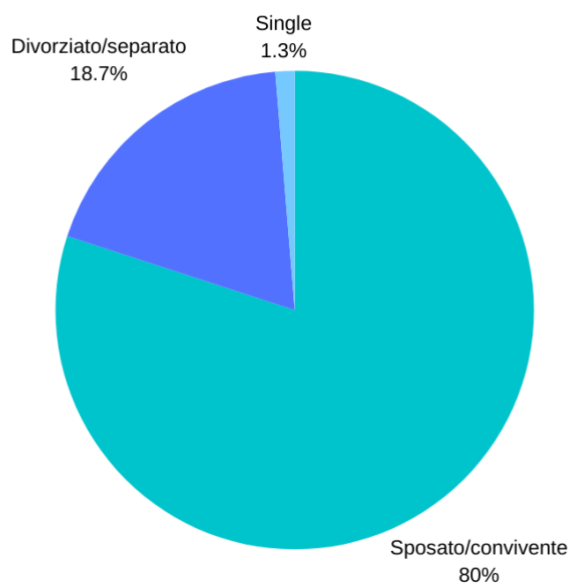


Grafico 7

Note: sposata/convivente $n = 60$; divorziata/separata $n = 14$; single $n = 1$.

STATO CIVILE - PADRE

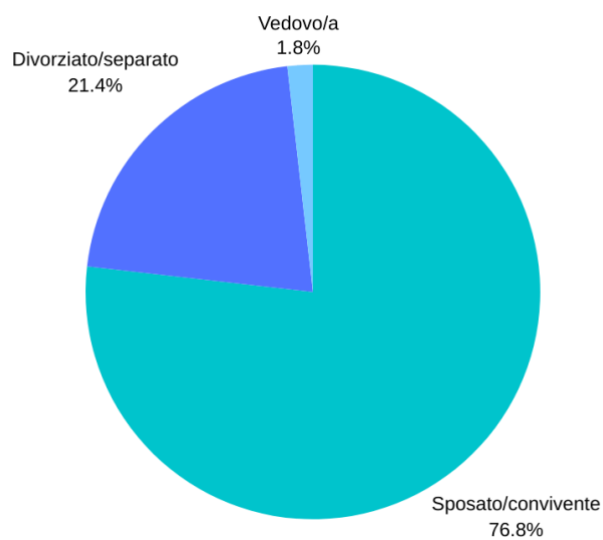


Grafico 8

Note: sposato/convivente $n = 43$; divorziato/separato $n = 12$; vedovo $n = 1$

CONVIVENZA

CONVIVENZA - MADRE

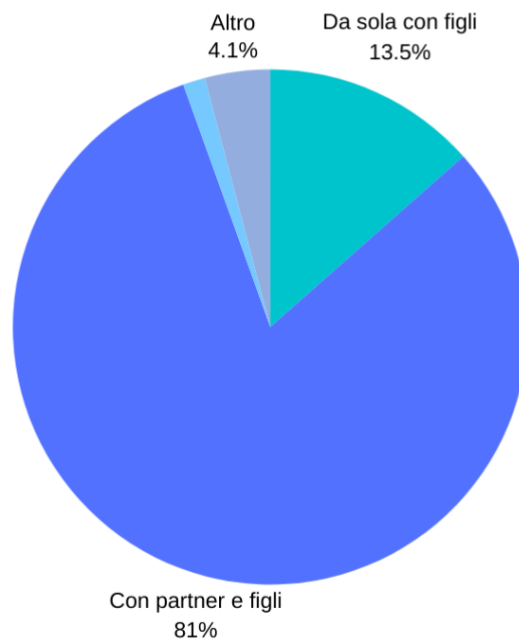


Grafico 9

Note: con partner e figli $n = 60$; da solo con figli $n = 10$; da sola $n = 1$; altro $n = 3$.

CONVIVENZA - PADRE

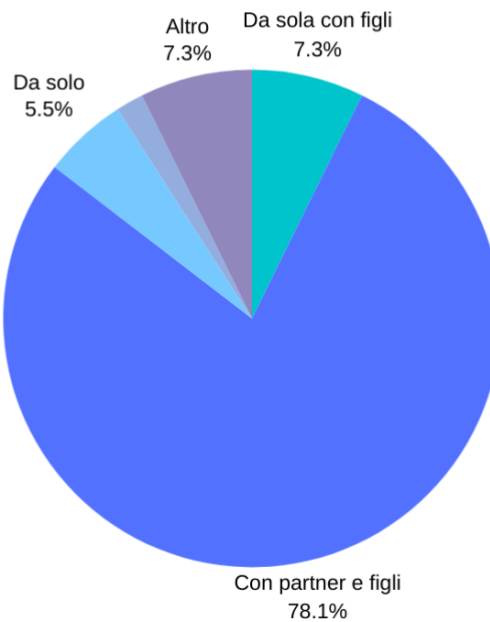


Grafico 10

Note: con partner e figli $n = 43$; da solo $n = 3$; da solo con i figli $n = 4$; con il partner senza figli $n = 1$;

altro $n = 4$

NUMERO DI ORE TRASCORSE CON LA FIGLIA

NUMERO DI ORE TRASCORSE CON LA FIGLIA- MADRE

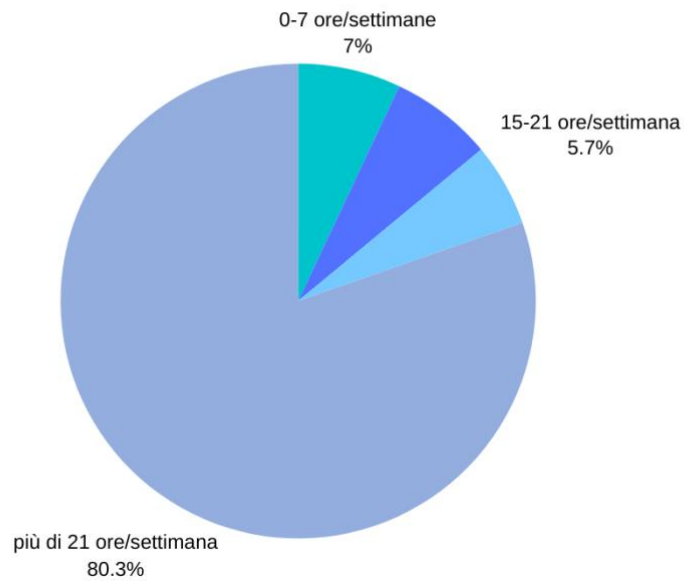


Grafico 11

Note: 0-7/settimana $n = 5$; 8-14 ore/settimana $n = 5$; 15-21 ore/settimana $n = 4$; più di 21 ore/settimana $n = 57$.

NUMERO DI ORE TRASCORSE CON LA FIGLIA- PADRE

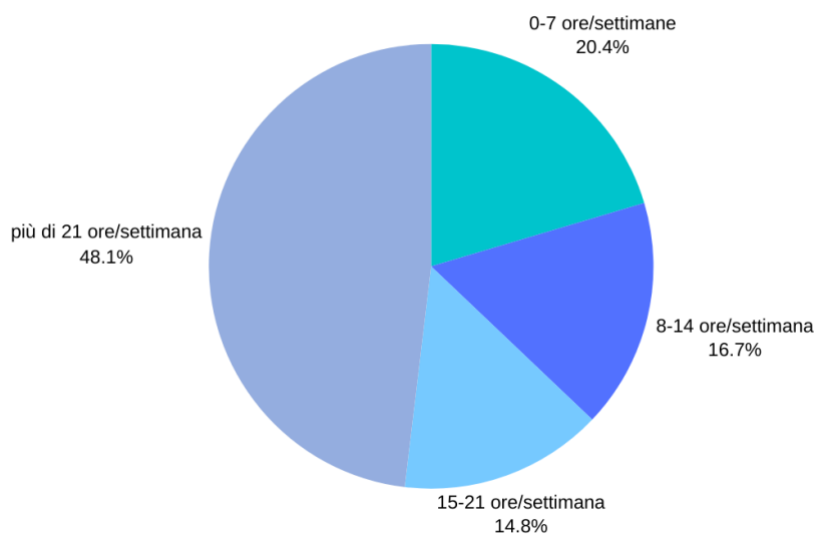


Grafico 12

Note: 0-7 ore/settimana $n = 11$; 8-14 ore/settimana $n = 9$; 15-21 ore/settimana $n = 8$; più di 21 ore/settimana $n = 26$.

DIAGNOSI DISTURBO ALIMENTARE FIGLIO

DIAGNOSI DISTURBO ALIMENTARE FIGLI

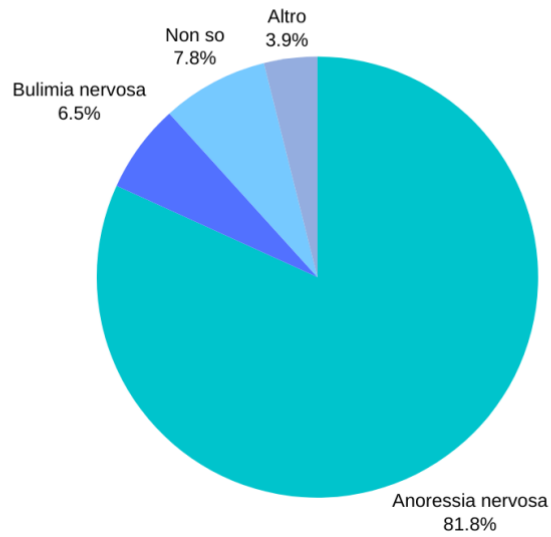


Grafico 13

Note: anoressia nervosa $n = 63$; bulimia nervosa $n = 5$; non so $n = 6$; altro $n = 3$;

TIPO DI TRATTAMENTO DEL DISTURBO ALIMENTARE DEL FIGLIO

TRATTAMENTO DEL DCA DEI FIGLI

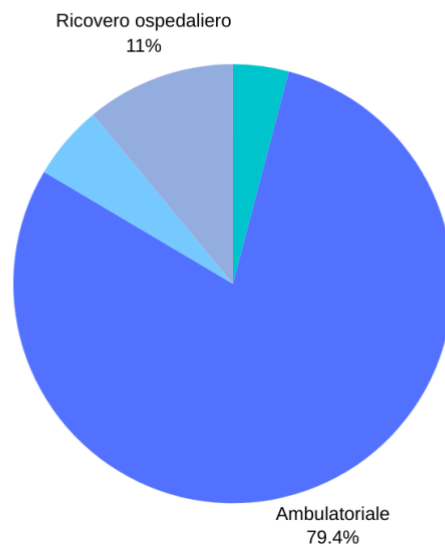


Grafico 14

Note: ambulatoriale $n = 58$; ricovero ospedaliero $n = 8$; ricovero riabilitativo $n = 4$; nessuno $n = 3$.

3.2. Statistiche descrittive

Di seguito si riportano i punteggi medi ottenuti dall'analisi descrittiva dei questionari compilati dai genitori al tempo T0 e al T1, le sottoscale dei questionari riportati illustrano l'importanza della riduzione dei punteggi nelle sottoscale ritenute critiche.

		T0		
FQ	GENITORE	N	MEDIA	SIGNIFICATIVITA'
Ipercoinvolgimento	Padre	55	25.53±3.92(17)	p(T0- T1)= 0.001; t=3.90
	Madre	73	28.28±3.19(29)	p(T0-T1)= <0.001; t=3,98
Criticismo	Madre	68	21.61±4.23(28)	p(T0-T1)= 0.019; t=2,17

Tab. 1: statistiche descrittive del questionario FQ al T0 per padre e madre

		T1		
FQ	GENITORE	N	MEDIA	SIGNIFICATIVITA'
Ipercoinvolgimento	Padre	18	22.35±3.60(17)	p(T0- T1)= 0.001; t=3.90
	Madre	30	26.20±3.97(29)	p(T0-T1)= <0.001; t=3,98
Criticismo	Madre	29	19.86±5.84(28)	p(T0-T1)= 0.019; t=2,17

Tab. 2: statistiche descrittive del questionario FQ al T1 per padre e madre

L'ipercoinvolgimento è una misura dell'emotività espressa (EE) all'interno del nucleo familiare (Wiedermann, Rayki, Feinstein, & Hahlweg, 2002). La riduzione del punteggio indica una riduzione del grado di Emotività Espressa.

		T0		
AESED	GENITORE	N	MEDIA	SIGNIFICATIVITA'
Evitamento e modificazioni Della routine	Madre	64	20.66±5.59(29)	p(T0- T1)= 0.017; t=2.24
Rituali alimentari	Madre	70	6.97±6.59	p(T0- T1)= 0.009; t=2.50
Controllo del paziente sulla famiglia	Padre	49	7.5±2.61(16)	p(T0- T1)= 0.023; t=2.19
	Madre	74	9.83±3.88(30)	p(T0- T1)= 0.003; t=2.91
Ignorare	Madre	71	4.0±4.40(29)	p(T0- T1)= 0.028; t=2.00
AESED totale	Padre	42	35.67±14.21(12)	p(T0-T1)= 0.005; t=3.055
	Madre	57	53.46±19.067(24)	p(T0- T1)=<0.001; t=3.25

Tab. 3: statistiche descrittive del questionario AESED al T0 per padre e madre

		T1		
AESED	GENITORE	N	MEDIA	SIGNIFICATIVITA'
Evitamento e modificazioni Della routine	Madre	32	18.10±7.88(29)	p(T0- T1)= 0.017; t=2.24
Rituali alimentari	Madre	32	4.89±4.52(28)	p(T0- T1)= 0.009; t=2.50
Controllo del paziente sulla famiglia	Padre	19	5.13±3.76(16)	p(T0- T1)= 0.023; t=2.19
	Madre	31	7.3±4.35(30)	p(T0- T1)= 0.003; t=2.91
Ignorare	Madre	31	2.52±4.02(29)	p(T0- T1)= 0.028; t=2.00
AESED totale	Padre	18	25.92±10.77(12)	p(T0-T1)= 0.005; t=3.055
	Madre	30	42.70±19.40(24)	p(T0- T1)=<0.001; t=3.25

Tab. 4: statistiche descrittive del questionario AESED al T1 per padre e madre

La scala AESED e le sue sottoscale, di cui vediamo in questo caso la significatività di due sole e solamente per il padre, misurano il grado di adattabilità delle famiglie rispetto all'idea che un loro coniuge sia affetto da disturbo del comportamento alimentare (Ana R. Sepulveda, Kyriacou & Treasure, 2009). La riduzione del punteggio indica un miglioramento nel grado di adattamento alla patologia.

		T0		
EDSIS	GENITORE	N	MEDIA	SIGNIFICATIVITA'
Nutrizione	Padre	51	14.8±4.91(17)	p(T0- T1)= 0.019; t=2.27
	Madre	71	18.53±5.53(29)	p(T0-T1)= <0.001; t=4.70
EDSIS totale	Padre	46	28.21±11.44(14)	p(T0-T1)= 0.045; t=1.83
	Madre	58	41.82±14.52(28)	p(T0-T1)= 0.001; t=3.30

Tab. 5: statistiche descrittive del questionario EDSIS al T0 per padre e madre

		T1		
EDSIS	GENITORE	N	MEDIA	SIGNIFICATIVITA'
Nutrizione	Padre	19	10.59±5.92(17)	p(T0- T1)= 0.019; t=2.27
	Madre	31	14.3±6.49(30)	p(T0-T1)= <0.001; t=4.70
EDSIS totale	Padre	17	23.50±11.12(14)	p(T0-T1)= 0.045; t=1.83
	Madre	29	35.21±17.32(28)	p(T0-T1)= 0.001; t=3.30

Tab. 6: statistiche descrittive del questionario EDSIS al T1 per padre e madre

La scala EDSIS, così come le sue sottoscale, in cui anche in questo caso vediamo la significatività di due sole e solamente per il padre, hanno lo scopo di valutare l'impatto dei DCA sul nucleo familiare e di monitorare eventuali interventi di terapia familiare (Ana R. Sepulveda, Whitney, Hankins, & Treasure, 2008). La riduzione del punteggio è suggestiva di un minor disagio familiare legato al disturbo del comportamento alimentare.

		T0		
ECI	GENITORE	N	MEDIA	SIGNIFICATIVITA'
Perdita	Padre	54	10.16±4.84(19)	p(T0-T1)=0.010; t=2.57
	Madre	72	11.50±5.35(30)	p(T0-T1)=0.006; t=2.68
Effetti sulla famiglia	Padre	53	7.11±3.48(18)	p(T0-T1)=0.015; t=2.37
Bisogno di supporto	Padre	54	3.52±3.04(19)	p(T0-T1)=0.047; t=1.77
Stigma	Madre	73	5.39±3.49(31)	p(T0-T1)=0.008; t=2.57
Dipendenza	Madre	70	10.97±3.77(32)	p(T0-T1)=0.007; t=2.6

Tab. 7: statistiche descrittive del questionario ECI al T0 per padre e madre.

		T1		
ECI	GENITORE	N	MEDIA	SIGNIFICATIVITA'
Perdita	Padre	20	7.10±5.08(19)	p(T0-T1)=0.010; t=2.57
	Madre	31	9.53±5.44(30)	p(T0-T1)=0.006; t=2.68
Effetti sulla famiglia	Padre	19	5.33±3.49(18)	p(T0-T1)=0.015; t=2.37
Bisogno di supporto	Padre	20	2.63±3.18(19)	p(T0-T1)=0.047; t=1.77
Stigma	Madre	32	3.97±3.26(31)	p(T0-T1)=0.008; t=2.57
Dipendenza	Madre	32	9.78±3.99(32)	p(T0-T1)=0.007; t=2.6

Tab.8: statistiche descrittive del questionario ECI al T1 per padre e madre.

Il questionario ECI valuta l'esperienza soggettiva delle famiglie che devono affrontare la patologia psichica di un loro congiunto. Effetti sulla famiglia, bisogno di supporto, perdite, stigma e dipendenza sono tutte sottoscale negative quindi a punteggi elevati corrisponde una maggiore criticità (Szmukler et al., 1996); al contrario una riduzione del punteggio è indicativo di una minor criticità dell'esperienza soggettiva. In particolare, per quanto riguarda la sottoscala della dipendenza, tra il genitore e il figlio con disturbo alimentare si può instaurare un rapporto di mutua dipendenza, che porta a un atteggiamento di subordinazione da parte del caregiver: quest'ultimo può rendersi conto di non riuscire più a fare ciò che vorrebbe o di non poter più lasciare il figlio a casa da solo. Per quanto riguarda la perdita, il carer può apparire eccessivamente polarizzato sull'impatto negativo esercitato dal disturbo alimentare sul futuro del proprio figlio: si preoccupa dunque delle opportunità perse e della vita che avrebbe potuto avere, interrogandosi sul rischio suicidario e delle effettive possibilità di guarigione del proprio figlio.

Di seguito si riportano i punteggi medi ottenuti dall'analisi descrittiva dei questionari compilati dai genitori al tempo T0 e al T1, le sottoscale dei questionari riportati illustrano in questo caso l'aumento dei punteggi nelle sottoscale riguardanti il supporto del carer al proprio figlio. Questo dato è risultato significativo soltanto per la figura materna.

		T0		
CPCS	GENITORE	N	MEDIA	SIGNIFICATIVITA'
Gestione carico emotivo	Madre	45	66.58±9.6(27)	p(T0- T1)= 0.01; t=2.47

Tab.9: statistiche descrittive del questionario CPCS al T0 per madre.

		T1		
CPCS	GENITORE	N	MEDIA	SIGNIFICATIVITA'
Gestione carico emotivo	Madre	29	70.40±9.22(27)	p(T0- T1)= 0.01; t=2.47

Tab.10: statistiche descrittive del questionario CPCS al T1 per madre.

Fornire un supporto valido e positivo significa avvicinarsi a un pattern di accudimento ottimale (denominato durante gli incontri psicoeducazionali “Delfino” o “San Bernardo”), il genitore che sa gestire il proprio carico emotivo diventa una guida incoraggiante e rassicurante, capace di mantenere un atteggiamento compassionevole ed equilibrato.

Un aumento dei punteggi alla CPCS è indice di una migliore gestione del carico emotivo che i DCA comportano.

		T0		
ECI	GENITORE	N	MEDIA	SIGNIFICATIVITA'
Buon rapporto interpersonale	Madre	66	13.10±4.09(29)	p(T0- T1)= 0.033; t=1.92

Tab.11: statistiche descrittive del questionario CPCS al T0 per madre.

		T1		
ECI	GENITORE	N	MEDIA	SIGNIFICATIVITA'
Buon rapporto interpersonale	Madre	32	14.45±3.05(29)	p(T0- T1)= 0.033; t=1.92

Tab.12: statistiche descrittive del questionario CPCS al T1 per madre.

Il buon rapporto interpersonale con il paziente è una sottoscala positiva dell'ECI, il cui aumento suggerisce una riduzione della criticità.

VARIAZIONE DEL COINVOLGIMENTO DA T0 A T1

Per quanto riguarda il questionario FQ, si osserva una riduzione dell'ipercoinvolgimento, inteso come misura dell'Emotività Espressa all'interno del nucleo familiare in relazione alla patologia del figlio. Tale riduzione risulta evidente confrontando i dati pre-trattamento (T0) con quelli post-trattamento (T1) con NMM sia per la figura paterna ($p(T0-T1)=0.001$; $t=3.90$) che materna ($p(T0-T1)\leq 0.001$; $t=3.98$)

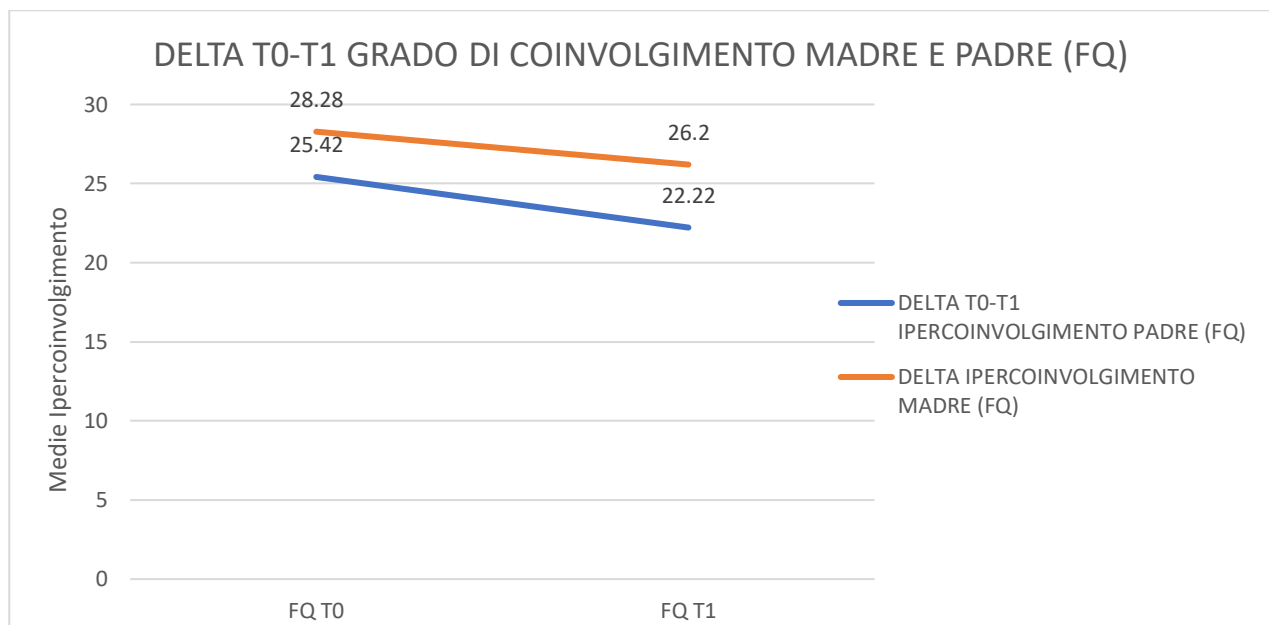
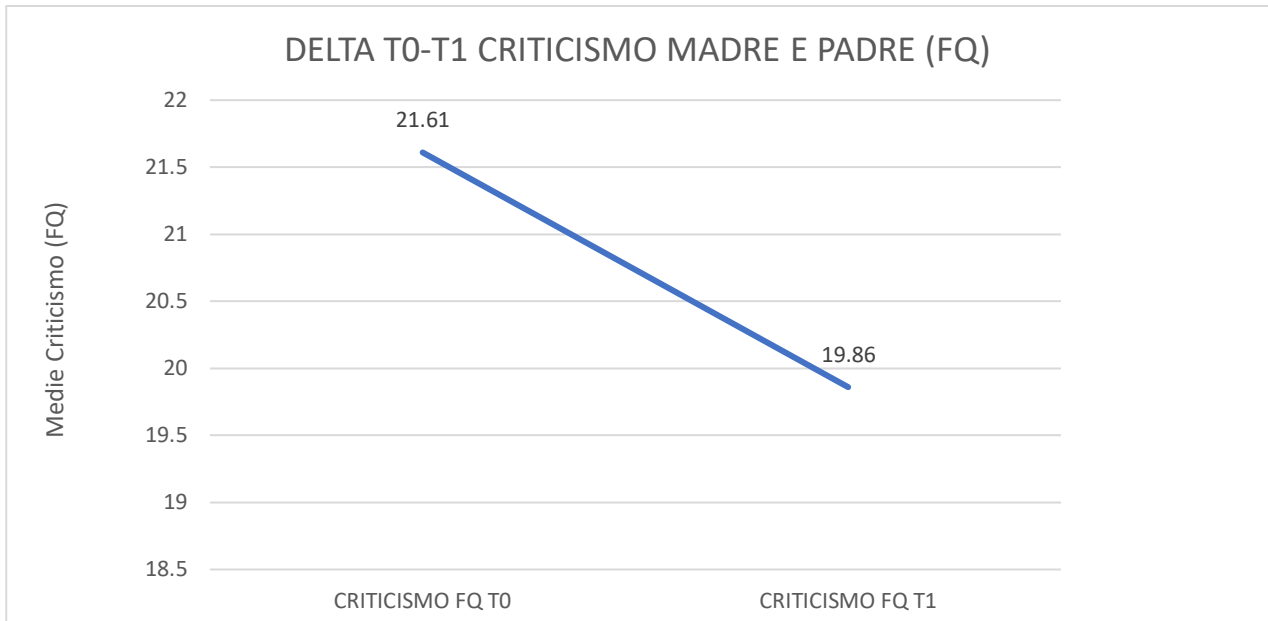


Grafico 13: Grado di coinvolgimento paterno e materano, variazione da T0 a T1 (scala FQ).

Per la figura materna risulta una riduzione significativa anche per la sottoscala del criticismo ($t=2.17$; $p=0.019$). La riduzione del punteggio indica un miglioramento nel grado di adattamento alla patologia.



VARIAZIONE GRADO DI ADATTABILITA' DELLE FAMIGLIE ALL'IDEA CHE UN LORO CONGIUNTO SIA AFFETTO DA DISTURBO ALIMENTARE DA T0 A T1

Relativamente al questionario AESED, emerge una riduzione del punteggio medio totale sia per la figura materna ($p(T0-T1) < 0.001$; $t=3.25$) che paterna ($p(T0-T1)=0.005$; $t=3.055$). La riduzione del punteggio indica un miglioramento nel grado di adattamento alla patologia.

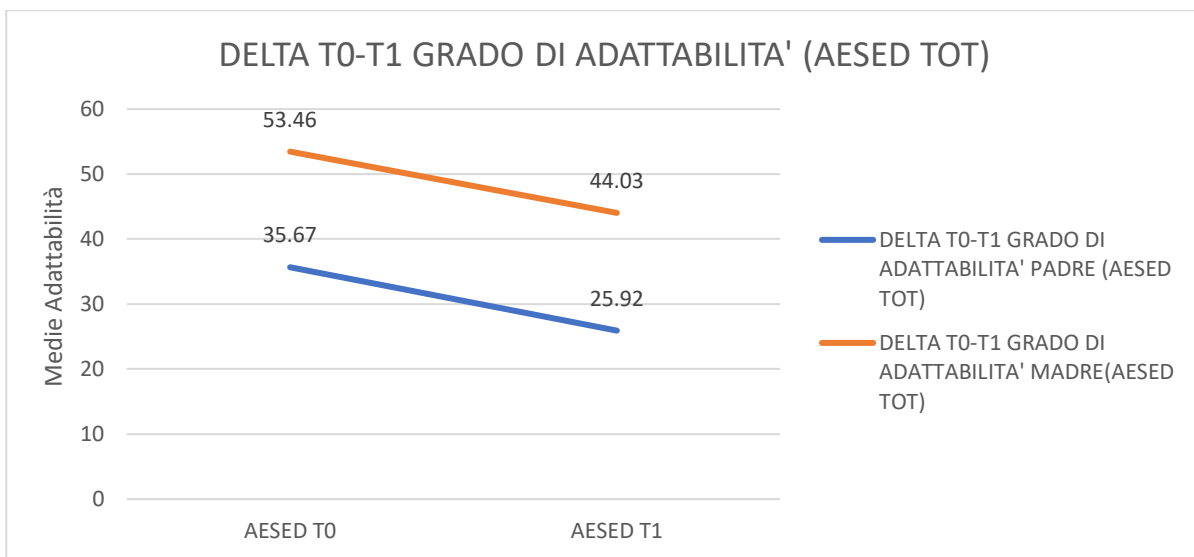


Grafico 14: Grado di adattabilità alla patologia, variazione da T0 a T1.

Sempre in riferimento ai punteggi ottenuti nella scala AESED, oltre al punteggio totale, vediamo una riduzione, nel sottoscala “controllo del paziente sulla famiglia”. La riduzione del punteggio indica un miglioramento nel grado di adattamento alla patologia per la figura paterna ($t=2.19$; $p(T0-T1)=0.023$) e materna ($t=2.91$; $p(T0-T1)=0.003$).

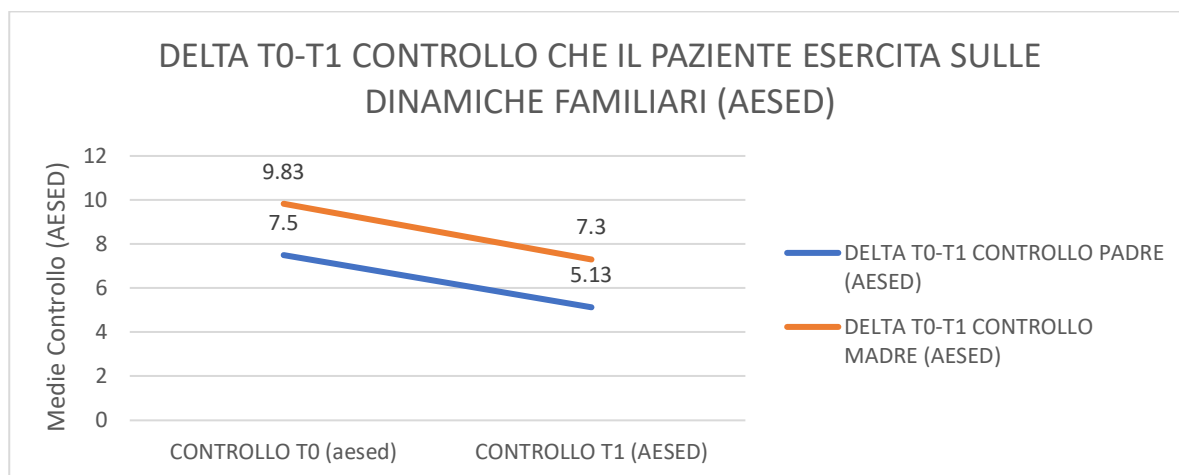


Grafico 14: AESED Sottoscala “Controllo che il paziente esercita sulle dinamiche familiari”, variazione da T0 a T1

Per quanto riguarda la figura materna, nel questionario AESED, abbiamo ottenuto una riduzione significativa anche nei punteggi della sottoscala “evitamento” ($t=2.24$; $p(T0-T1)=0.017$), per la sottoscala “rituali alimentari” ($t=2.50$; $p(T0-T1)=0.009$) che descrive l’adesione della madre alle richieste dettate dalla patologia, ed infine per la sottoscala “ignorare” ($t=2.00$; $p(T0-T1)=0.028$) che descrive la tendenza della famiglia ad ignorare i comportamenti alimentari patologici. La riduzione del punteggio indica un miglioramento nel grado di adattamento alla patologia.

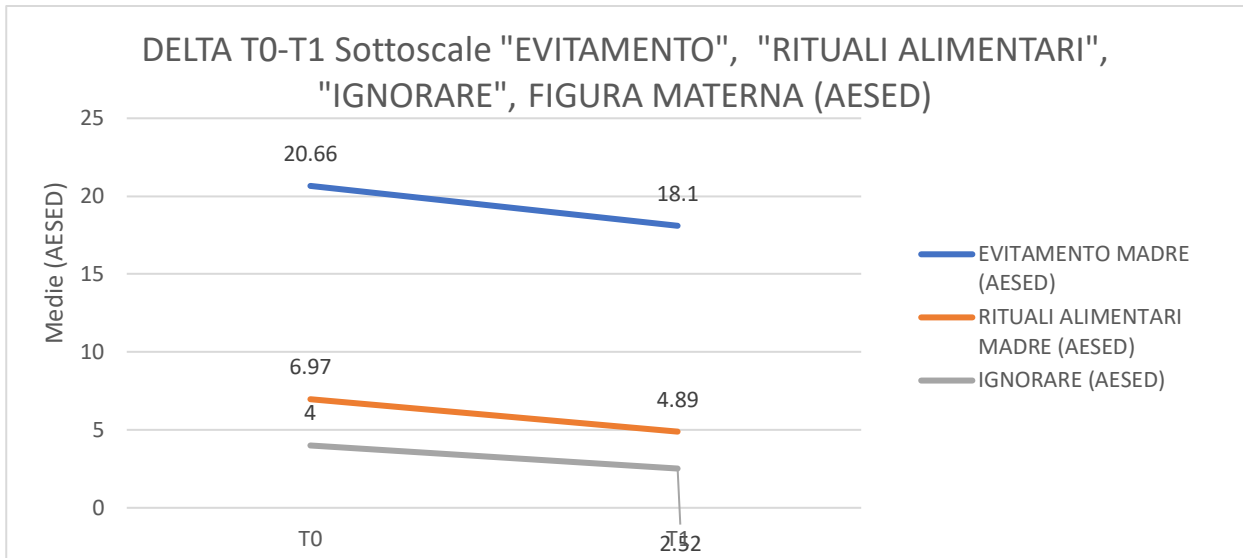


Grafico 15: AESED Sottoscale “Evitamento e modificazioni della routine quotidiana”, “Rituali alimentari” e “Tendenza della famiglia ad ignorare i comportamenti alimentari patologici, relativamente alla figura materna, variazione da T0 a T1.

VARIAZIONE DISAGIO FAMILIARE LEGATO AL DISTURBO ALIMENTARE DA T0 A T1

Relativamente al questionario EDSIS, che valuta il disagio familiare legato al disturbo alimentare, vi è una riduzione del punteggio totale, sia per la figura paterna ($t=1.83$; $p(T0-T1)=0.045$), sia per la figura materna ($t=3,30$; $p(T0-T1)=0.001$).

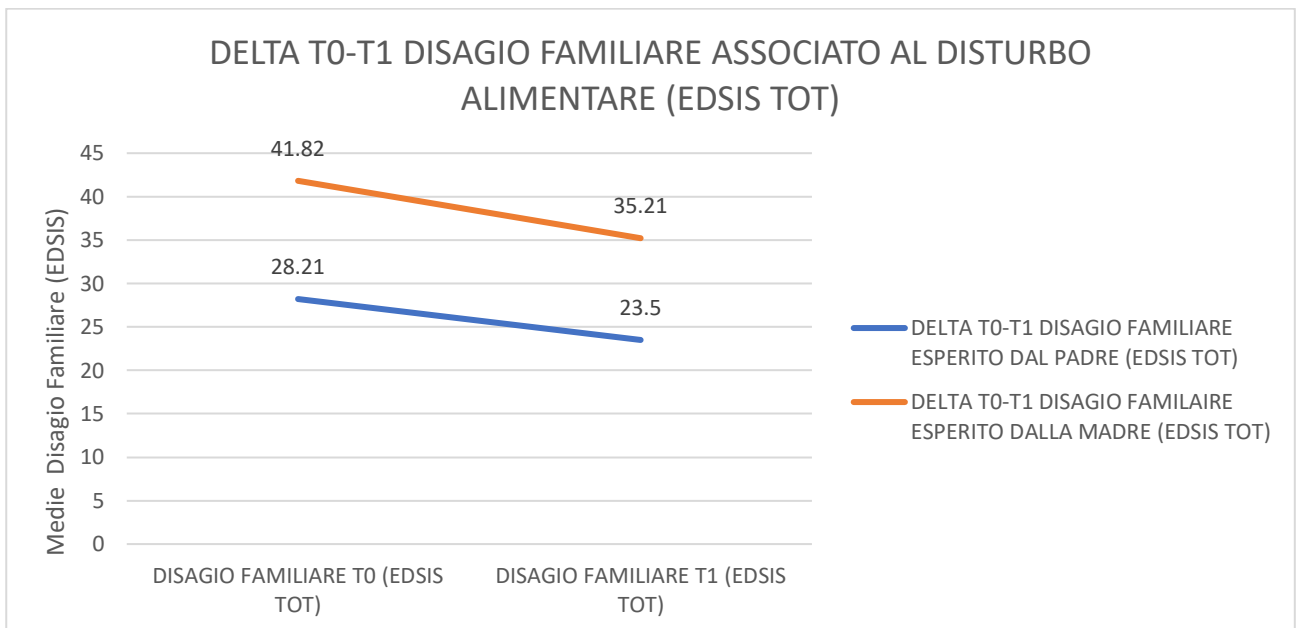


Grafico 16: EDSIS TOT Grado del disagio familiare associato al disturbo alimentare relativo alla figura materna e alla figura paterna, variazione da T0 a T1.

Inoltre, sempre in riferimento al questionario EDISI, si osserva una riduzione nella sottoscala “nutrizione” sia per la figura paterna ($t=2.27$; $p(T0-T1)=0.019$), che materna ($t=4.70$; $p(T0-T1)= <0.001$). La riduzione del punteggio è suggestiva di un minor disagio familiare legato al DCA.

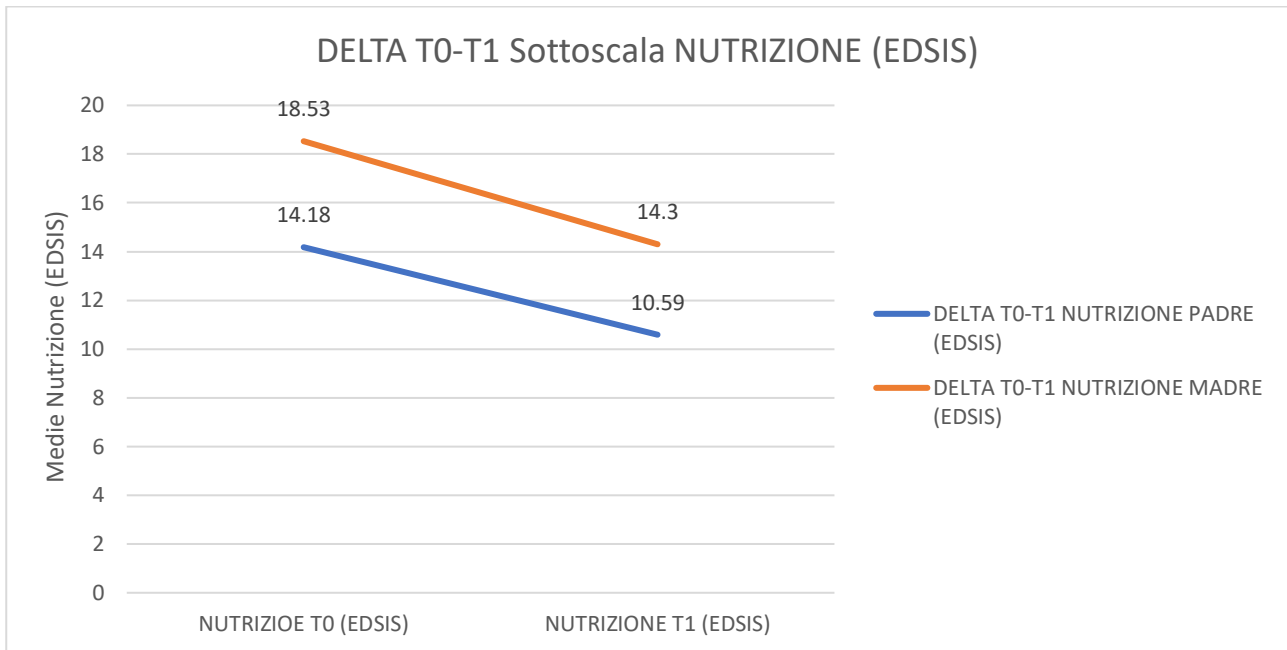


Grafico 16: Sottoscala “Nutrizione” (EDSIS) relativa alla figura materna e alla figura paterna, variazione da T0 a T1.

VARIAZIONE ESPERIENZA SOGGETTIVA DELLE FAMIGLIE CHE DEVONO AFFRONTARE LA PATOLOGIA PSICHICA DI UN LORO CONGIUNTO DA T0 A T1

Prendendo invece in considerazione il questionario ECI, si osserva una riduzione della sottoscala “Perdita”, sia per la figura paterna ($t=2.57$; $p(T0-T1)= 0.010$) che per la figura materna ($t=2.67$; $p(T0-T1)=0.006$). La riduzione del punteggio indica una minor criticità dell’esperienza soggettiva delle famiglie che devono affrontare la patologia psichica di un loro congiunto, ha quindi lo scopo di valutare l’impatto dei DCA sul nucleo familiare.

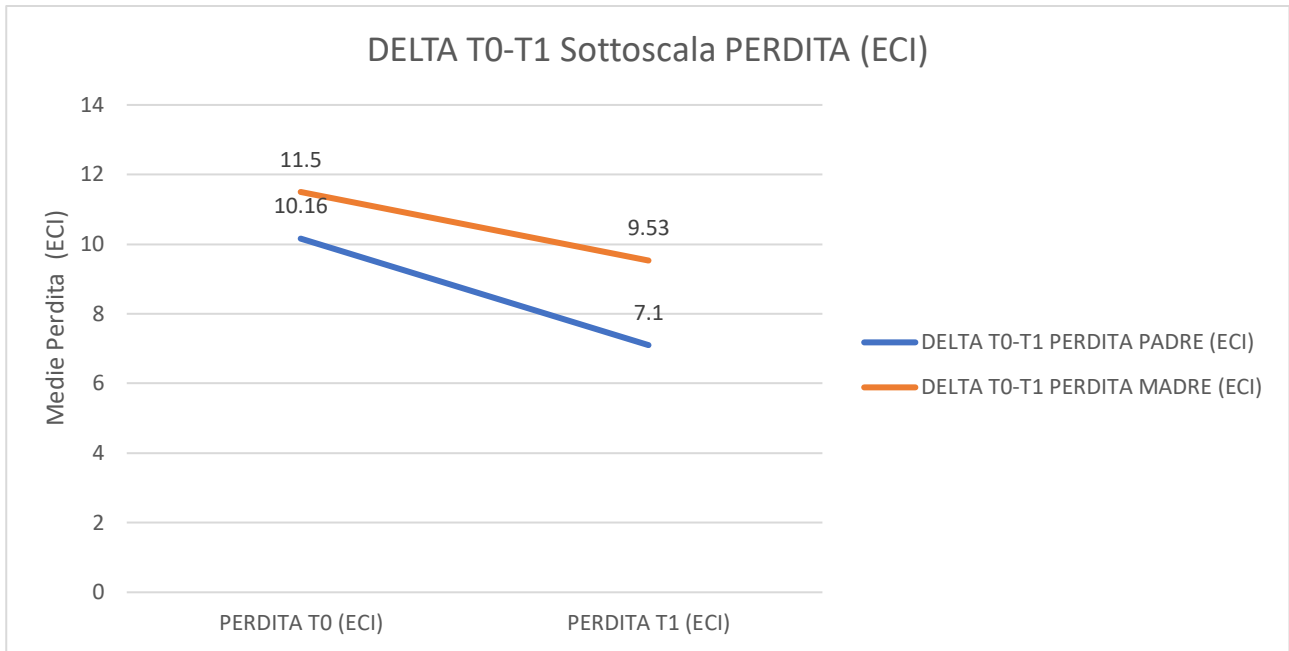


Grafico 17: Sottoscala “Perdita” (ECI) relativa alla figura paterna e alla figura materna, variazione da T0 a T1.

Sempre in riferimento al questionario ECI, relativamente alla figura paterna risulta una riduzione significativa per la sottoscala “Effetti sulla famiglia” ($t=2.37$; $p(T0-T1)=0.015$) e “Bisogno di supporto” ($t=1.77$; $p(T0-T1)=0.047$) indicative di una minor criticità dell’esperienza soggettiva delle famiglie.

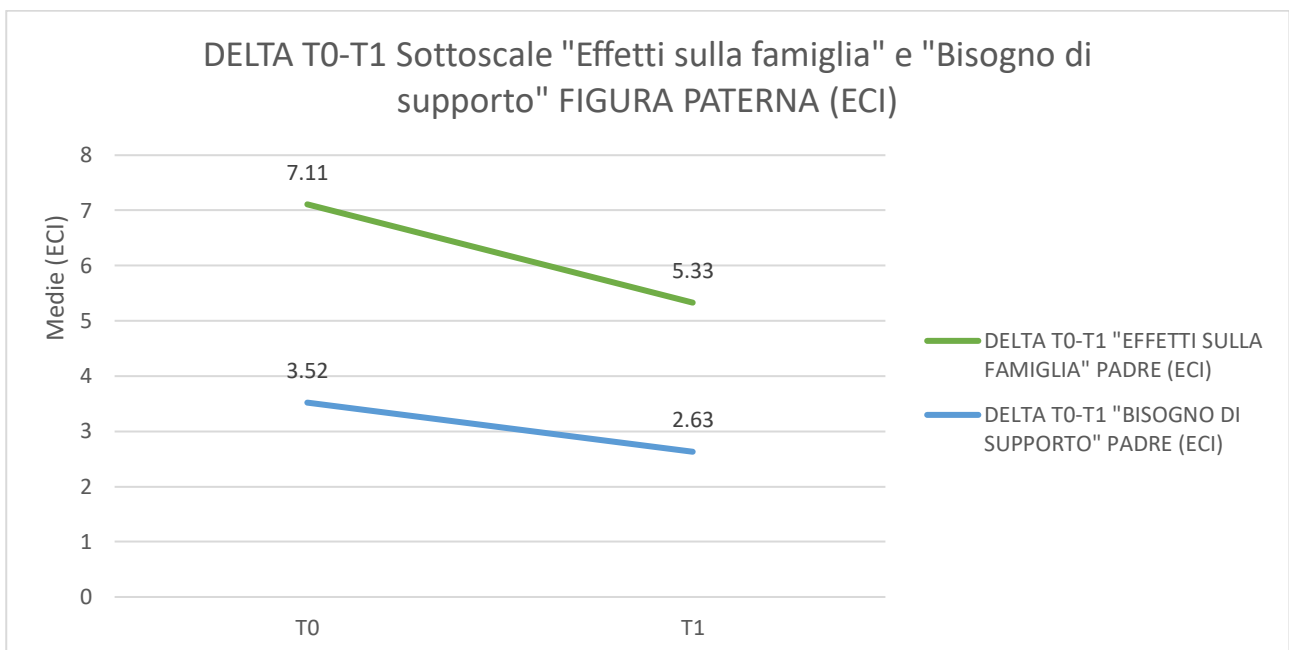


Grafico 18: Sottoscala “Effetti sulla famiglia” (ECI) e “Bisogno di supporto” (ECI) relativa alla figura paterna, variazione da T0 a T1.

Al questionario ECI, per la figura materna risulta invece una riduzione significativa per le sottoscale “stigma” ($t=2.57$; $p(T0-T1)=0.008$) e “dipendenza” ($t=2.60$; $p(T0-T1)=0.007$) indicative anch’esse di una minor criticità dell’esperienza soggettiva delle famiglie. Si osserva inoltre un aumento significativo della sottoscala “Buon rapporto interpersonale” ($t=1.92$; $p(T0-T1)=0.033$), suggestiva di un miglioramento nella relazione con il figlio, evidenziando una maggiore condivisione di esperienze positive e una percezione soggettiva di maggior utilità nel contrastare la malattia.

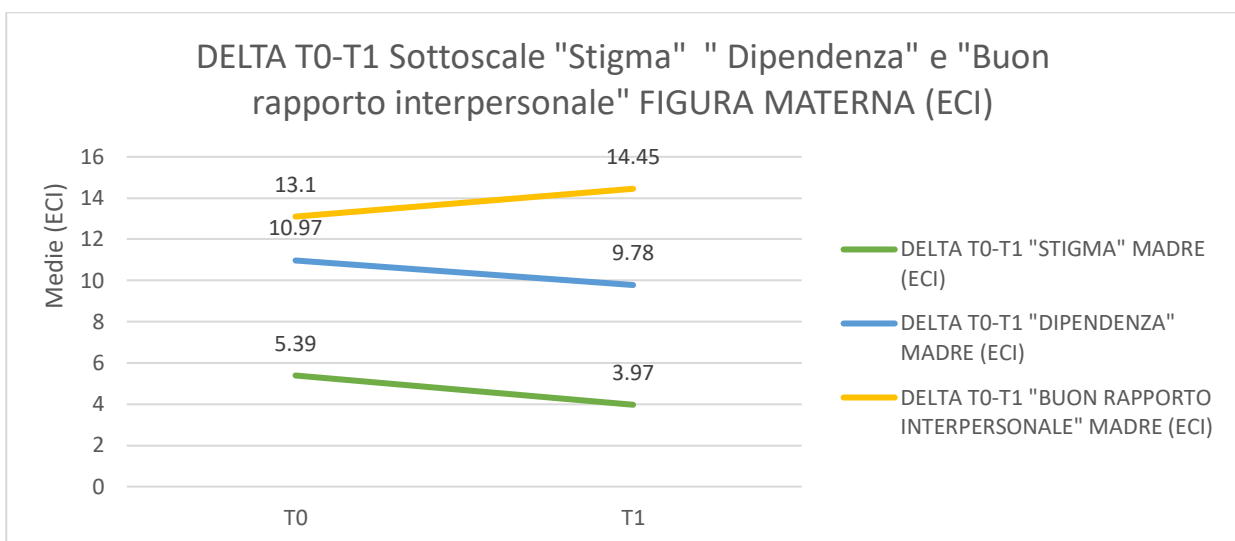


Grafico 19: Sottoscala “Stigma” (ECI) e “Dipendenza” (ECI) relativa alla figura materna, variazione da T0 a T1.

Infine, per la figura materna, risulta un aumento significativo della sottoscala “Gestione carico emotivo” ($t=2.47$; $p(T0-T1)=0.01$) al questionario CPCS. L’aumento del punteggio è indicativo di una minor criticità dell’esperienza soggettiva delle famiglie e una migliore gestione del carico emotivo che i DA comportano.

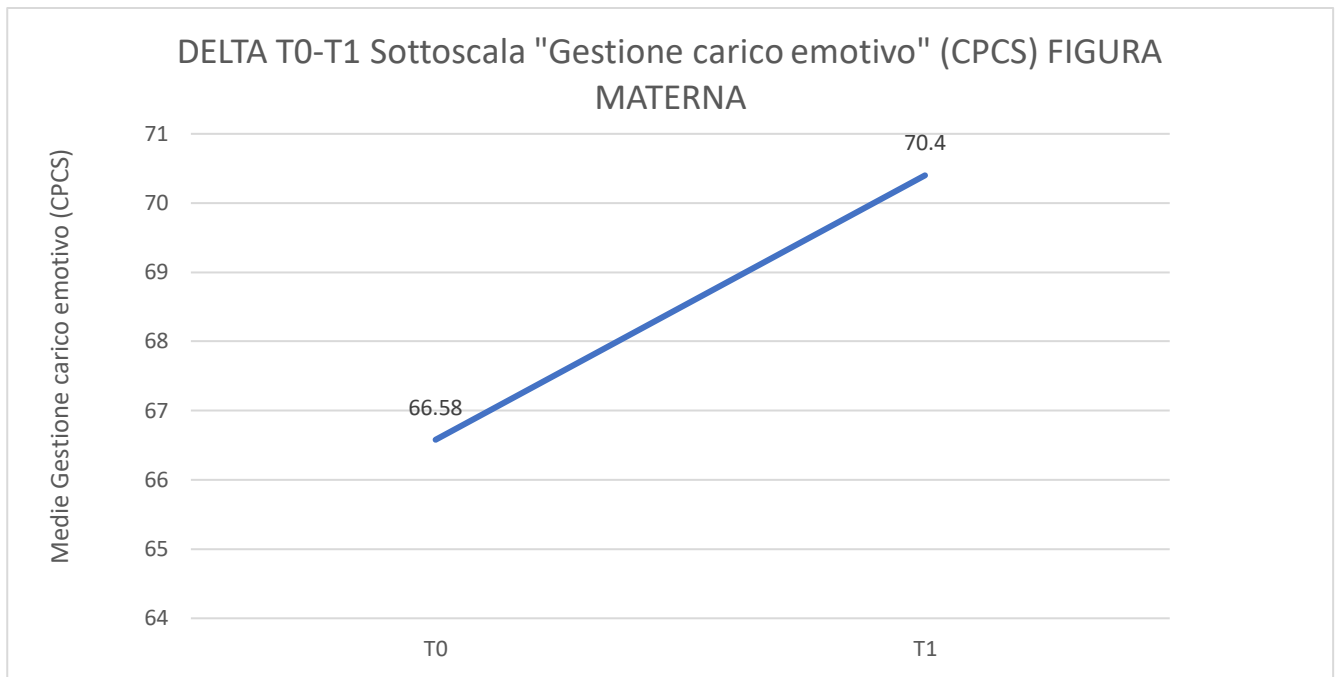


Grafico 20: Sottoscala “Buon Rapporto interpersonale” (ECI) e “Gestione carico emotivo” (CPCS), rispetto alla figura materna, variazione da T0 a T1.

3.3 Discussione

L’obiettivo primario di questo studio è esaminare se, a seguito del trattamento con NMM, vi sia una riduzione dell’impatto negativo del disturbo alimentare sui caregiver e sull’ambiente familiare.

Inoltre, questo studio si propone di valutare, se a seguito degli incontri psicoeducativi con NMM, migliora la capacità dei caregiver di adattarsi alla patologia alimentare (Goddard et al.,2011; Hibbs et al.,2015), associata ad una riduzione dell’EE. Lo studio mira quindi ad indagare se, attraverso un approccio psicoeducativo sui genitori, oltre ad una riduzione dell’EE, si ottiene anche un miglioramento della qualità di vita delle famiglie grazie al raggiungimento di un clima familiare più sereno e una diminuzione dell’atteggiamento di subordinazione della famiglia nei confronti della patologia.

Per quanto riguarda la figura paterna, dopo un mese dall’inizio del trattamento con NMM, si osserva una significativa diminuzione dell’Emotività Espressa, in particolare nella sottoscala

“ipercoinvolgimento”, valutato attraverso il questionario FQ. Vaughn (1988) ha definito l’EE come “un indice della temperatura emotiva nell’ambiente familiare”, rappresentando l’intensità della risposta emotiva del familiare in un dato momento. Può indicare la mancanza di affetto o un interesse eccessivamente invadente nei confronti del paziente. La riduzione nella sottoscala “Ipercoinvolgimento” è da considerarsi un elemento positivo poiché, un coinvolgimento eccessivo nella malattia del congiunto può ostacolare il miglioramento del disturbo, e non contribuire alla creazione di un ambiente familiare sereno. Al contrario la mancata riduzione della sottoscala “Ipercoinvolgimento” potrebbe indicare una sorta di intrusività da parte del genitore nella vita del figlio, indicativa di una persistente e radicata necessità di controllo sulla vita dello stesso. Questo comportamento, evidenziato all’inizio del trattamento, potrebbe riflettere una resistenza da parte del genitore nel distanziarsi emotivamente dalla sfera patologica del figlio. È importante tenere presente che, la mancanza di miglioramenti nella sottoscala “Ipercoinvolgimento”, potrebbe rappresentare una sfida nel promuovere un ambiente più disteso e favorevole al recupero del paziente.

Attraverso l’analisi delle risposte fornite al questionario AESED, è stato possibile confermare un miglioramento nella capacità di adattarsi alla patologia del figlio rispetto alla consapevolezza che un loro congiunto sia affetto da DA . Questo suggerisce un potenziamento delle capacità di coping nei confronti della patologia, con una conseguente minore preoccupazione riguardo alle possibili implicazioni intrafamiliari del disturbo alimentare.

È importante notare che è stata riscontrata anche una riduzione negli effetti che la patologia ha sul clima familiare, evidenziata attraverso le risposte del padre al questionario ECI. Dopo un mese di trattamento, si è osservata una diminuzione nella sottoscala relativa agli “effetti sulla famiglia”, indicando un progressivo miglioramento nelle dinamiche familiari.

Per quanto concerne la figura materna, i risultati dei precedenti studi non riscontravano alcuna riduzione dell’EE. Ciò può essere spiegato dalla cosiddetta differenza di genere nella risposta emotiva (Szumukler et al.,1996; Wiedermann et al., 2002; Kyriacou et al.,2008), che vede le madri tendere ad

un più alto coinvolgimento emotivo, complice la maggior quantità di tempo che dedicano all'assistenza del figlio, con conseguente sviluppo di livelli di EE e di burden oggettivo più alti rispetto ai padri (Rhind et al.,2016).

Con molta sorpresa, dopo la nostra analisi, risulta anche per la figura materna una riduzione nella sottoscala “Ipercoinvolgimento” al questionario FQ, indicativa di una riduzione dell’Emotività Espressa.

Un ulteriore conferma deriva dalla riduzione dei punteggi alla scala AESED, che ha lo scopo di valutare la capacità del caregiver di fornire un supporto valido e positivo al figlio senza essere ipercoinvolto nelle dinamiche del disturbo alimentare.

Relativamente al questionario AESED, è stata osservata anche una riduzione nella sottoscala “Rituali”, indicativa di una minor conformità alle richieste imposte dalla patologia quindi di una diminuzione della condizione di subordinazione alla patologia e dei pensieri ricorrenti relativi ai fallimenti dei propri cari a causa della malattia.

I risultati emersi dall’analisi del questionario ECI, indicano invece una riduzione nelle sottoscale “Dipendenza” e “Perdita”. Questi risultati suggeriscono una progressiva emancipazione della madre dalle influenze restrittive della patologia, riflettendo una maggiore autonomia e una riduzione del peso emotivo legato ai fallimenti percepiti dei familiari. Tale miglioramento nella condizione psicologica delle madri può contribuire positivamente al benessere complessivo della famiglia.

Relativamente all’analisi dei risultati dell’ECI, emerge inoltre un aumento della sottoscala “Buon rapporto interpersonale” che suggerisce un miglioramento nella relazione con il figlio, evidenziando una maggiore condivisione di esperienze positive e una percezione soggettiva di maggior utilità nel contrastare la malattia.

L’ultimo dato a cui vorrei dare attenzione riguarda i risultati ottenuti per la figura materna in nel questionario CPCS alla sottoscala “Gestione carico emotivo”: l’aumento dei punteggi di questa sottoscala indica che la madre si avvicina a un pattern di accudimento ottimale, quindi riesce a gestire

il proprio carico emotivo diventando una guida sicura e incoraggiante per il proprio figlio, e mantenendo un atteggiamento compassionevole ed equilibrato.

3.4. Limiti dello studio

I risultati ottenuti vanno interpretati considerando i limiti del presente studio. La principale sfida incontrata durante la ricerca è stata la scarsa adesione dei familiari, che ha spesso reso difficile o impossibile il recupero dei questionari nei tempi previsti. Di conseguenza sono state adottate nuove modalità di somministrazione e/o recupero dei questionari, inclusa l'introduzione di un sondaggio online, al fine di migliorare la partecipazione.

Al di là dei limiti imposti dal canale di comunicazione con le famiglie, è essenziale considerare le complessità associate all'assessment in generale. Queste comprendono la natura riservata dei membri della famiglia, spesso riluttanti a comunicare le proprie dinamiche disfunzionali, a questa riservatezza si aggiunge il timore di un'indagine più approfondita del disturbo e la preoccupazione di scoprire un quadro più ampio che circonda il problema.

Inoltre, occorre considerare la complessità e la lunghezza delle batterie di test, le quali possono evidenziare numerosi bias nelle risposte. Va anche menzionata la sfida iniziale nel raggiungere i pazienti per ottenere informazioni accurate.

Per affrontare queste criticità, l'assessment dovrebbe essere condotto con la massima calma e all'interno di un contesto di crescente fiducia e confidenza con le figure professionali coinvolte, come suggerito dalla stessa Janet Treasure. Questo approccio mira a garantire un processo di valutazione più accurato e completo.

Un aspetto potenzialmente problematico, segnalato da alcuni genitori, potrebbe derivare dalla difficile comprensione e/o dalla percepita ambiguità di alcune domande, portando a risposte considerate "sbagliate" da parte dei caregiver. Una possibile soluzione potrebbe consistere nell'affiancare i

caregiver durante la compilazione dei questionari, creando un'ambiente più controllato. Questo approccio mira a ridurre i bias nelle risposte e a garantire una maggiore chiarezza interpretativa delle domande, assicurando così una raccolta di dati più accurata e affidabile.

3.5. Conclusioni

Il presente studio si propone di valutare l'efficacia della terapia con il Nuovo Metodo Maudsley (NMM) sui caregiver di soggetti affetti da Disturbi del Comportamento Alimentare. Nelle famiglie con un congiunto affetto da DA, si riscontra una profonda dicotomia tra genitori e figli, con reazioni emotive dei caregiver supportate da un elevato livello di burden assistenziale, che spesso si scontrano con le difficoltà dei pazienti nel comprendere e regolare le proprie e altrui emozioni.

Da questa dinamica emergono interazioni inefficaci tra i pazienti e caregiver, con un aumento dei livelli di emotività espressa, un declino del funzionamento familiare e un peggioramento degli esiti clinici dei pazienti. I risultati del presente studio confermano l'efficacia del trattamento con NMM, evidenziando un miglioramento del funzionamento familiare, una riduzione dei livelli di emotività espressa sia paterna che materna e un miglioramento degli esiti clinici due settimane dopo il termine degli incontri (T1). Questi risultati, come quelli descritti precedentemente sottolineano il ruolo centrale della terapia psicoeducativa con il NMM nel trattamento integrato di adolescenti e giovani affetti da DA. Tuttavia, in base ai risultati preliminari di questo studio, si suggerisce di supportare nel tempo questo trattamento con interventi supplementari che possano garantire una maggiore continuità nel supporto ai genitori e ristabilire un senso di autoefficacia.

Bibliografia

- Agras W., Lock J., Brandt H., Bryson S., Dodge E., Halmi K., Woodside B.A (2014). Comparison of two family therapies for adolescent anorexia nervosa: A randomized parallel trial.
- Anastasiadou, D., Medina-Pradas, C., Sepulveda A.R., e Treasure J.(2014). A Systematic Rievew of Family caregiving in Eating Disorders. *Eating behaviors*; 464-77.
- Arcelus J., Mitchell A.J., Wales J (2011). Mortality rates in patients with anorexia nervosa and other eating disorders. A meta-analysis of 36 studies. *Arch Gen Psychiatry*; 68:724-731.
- Aspen V., Weisman H., Nafiz N. (2014). Psychiatric comorbidity in women presenting across the continuum of disordered eating. *Eat Behav*; 15:686-693.
- Bezance J., Holliday J. (2014). Mothers' Experiences of Home Treatment for Adolescents With Anorexia Nervosa: An Interpretative Phenomenological Analysis; 386-404.
- Bruch, H. (1962). Perceptual and Conceptual Disturbances in Anorexia Nervosa. *Psychosomatic Medicine*; VOL. XXIV.
- Bruch, H. (1973). *Eating disorders: obesity, anorexia nervosa and the person within*. Basic Books, New York.
- Bruch, H. (1978). *The golden cage: the enigma of anorexia nervosa*. Harvard University Press.
- Bühren K., Schwarte R., Fluck N. (2013). Comorbid psychiatric disorders in female adolescents with first-onset Anorexia Nervosa. *Eur Eat Disorders*; 22:39-44.
- Bulik C.M., Reba L., Siega-Riz A.M., Reichborn-Kiennerud T. (2005). Anorexia Nervosa: Definition, Epidemiology, and Cycle of Risk. *The International Journal of Eating Disorders* 37 Suppl: S2-98.
- Button E.J., Chadalavada B., Palmer R.L. (2010). Mortality and predictors of death in a cohort of patients presenting to an eating disorders service. *Int J Eat Disord*; 43:387-392.

- Cheng Z.H., perko V.L., Fuller-Marashi L., Gau J.M., Stice E., (2019) Ethnic differences in eating disorder prevalence, risk factors, and predictive effects of risk factors among young women.
- Eisler I. (1995). Family models of eating disorders. In: Szukler G.I., Dare C., Treasure J., editors. Handbook of eating disorders: theory, treatment and research. London: Wiley; p.155-76.21.
- Eisler I. (2005). The empirical and theoretical base of family therapy and multiple family day therapy for adolescent anorexia nervosa. *Journal Of Family Therapy*; 27:104-31.20.
- Eisler I., Dare C., Hodes M., Russel G., Dodge E., Le Grange D. (2000). Family therapy for adolescent anorexia nervosa: The results of a controlled comparison of two family interventions. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*; 41, 727-736.
- Forsberg S. & Lock J. (2015). Family- based Treatment on Child and Adolescent Eating Disorders. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 14(3), 617-629.
- Garner D.M., Garfinkel P.E. (1981). Body image in anorexia nervosa: measurement, theory and clinical implications. *International Journal of Psychiatry in Medicine*; 11:263-284.
- Goddard E., Macdonald P., Sepulveda A.R., Naumann U., Landau S., Schimdt U., Treasure J. (2011). Cognitive interpersonal maintenance model of eating disorders: invention for carers. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*; 199(3), 225-231.
- Goddard E., Salerno L., Hibbs R., Raenker S., Naumann U., Arcelus J., Ayton A., et al. «Empirical Examination of the Interpersonal Maintenance Model of Anorexia Nervosa». *The international Journal of Eating Disorders* 46; (2013): 867-74.
- Gull W.W. (1874). Anorexia nervosa (apepsia hysterica, anorexia hysterica). *Transactions of the Clinial Society of London*; 7:22-28.
- Herpertz-Dahlmann B. Adolescent eating disorders: update on definitions, symptomatology, epidemiology, and comorbidity (2015).

Hibbs R., Magill N., Goddard E., Rhind C., Raenker S., Macdonald P., Todd G. (2015). Clinical effectiveness of a skills training intervention for caregivers in improving patient and caregiver health following in-patient treatment for severe Anorexia Nervosa: pragmatic randomised controlled trial. *BJPsych Open* 1: 56–66.

Holtom-Viesel A., Allan S. (2014). A systematic review of the literature on family functioning across all eating disorder diagnoses in comparison to control families. *Clin. Psychol. Rev.* 34 29–43.

House J., Schmidt U., Craig M. (2012). Comparison of specialist and nonspecialist care pathways for adolescents with anorexia nervosa and related eating disorders. *Int J Eat Disord*; 45:949–56.

Istituto Superiore di Sanità: Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA) negli adolescenti e nei giovani adulti. Roma, 24-25 ottobre 2012.

JAMA Psychiatry; 72:1279–1286.

Jewell T., Blessitt E., Stewart C., Simic M., Eisler I. (2016). Family therapy for child and adolescent eating disorders: a critical review. *Fam Process*; 34:56-70.

Kaye W.H., Wierenga C.E., Bailer U.F., Simmons A.N., Bischoff-Grethe A. (2013) Nothing tastes as good as skinny feels: the neurobiology of anorexia nervosa. *Trends Neurosci*; 36: 110–20.

Keski-Rahkonen A., Mustelin L. (2016). Epidemiology of Eating Disorders in Europe: Prevalence, Incidence, Comorbidity, Course, Consequences, and Risk Factors. *Current Opinion in Psychiatry*; 29: 340–45.

Kog E., Vandereycken W. (1989). Family interaction in eating disordered patients and normal controls. *Int J Eat Disord*; 8:11–23.22.

Kyriacou O., Treasure J., Schmidt U. (2008a). Expressed emotion in eating disorders assessed via self-report: an examination of factors associated with expressed emotion in carers of people with anorexia nervosa in comparison to control families. *The International Journal of Eating Disorders*, 41(1); 37–46.

Kyriacou O., Treasure J., Schmidt, U. (2008b). Understanding how parents cope with living with someone with anorexia nervosa: modelling the factors that are associated with carer distress. *The International Journal of Eating Disorders*; 41(3); 233–242.

Lasègue C. (1873). De l'anoréxie hystérique. *Archives Générales de Médecine*; 21, 385-403.

Le Grange D., Eisler I. (2009). Family interventions in adolescent anorexia nervosa. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*; 18(1):159–173.

Le Grange D., Lock J., Agras W., Bryson S., Jo B. (2015). Randomized clinical trial comparing family based treatment and cognitive behavioral therapy for adolescent bulimia nervosa. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*; 54, 886–894.

Le Grange D., Lock J., Agras W.S., Moye A., Bryson S.W., Jo B., Kraemer H.C. (2012). Moderators and mediators of remission in family-based treatment and adolescent focused therapy for anorexia nervosa. *Behaviour Research and Therapy*; 50(2), 85–92.

Le Grange D., Renee R. H., Lock J., Bryson S.W. (2011). Parental Expressed Emotion of Adolescents with Anorexia Nervosa: Outcome in Family-Based Treatment. *The International Journal of Eating Disorders*; 44: 731–34.

Lewinsohn PM, Striegel-Moore RH, Seeley JR. Epidemiology and natural course of eating disorders in young women from adolescence to young adulthood. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* (2000).

Linee di Indirizzo nazionali per la Riabilitazione nutrizionale nei pazienti con disturbi dell'alimentazione, decreto direttoriale 26 Aprile, 2017.

Lo Coco G., Salerno L., Gullo S., Lanzarone C. (2012) “Vissuti emotivi e bisogni non soddisfatti nei caregivers familiari di soggetti con Disturbi del Comportamento Alimentare”, Fascicolo 1

- Lock J., Agras W. S., Bryson S., Kraemer H. (2005). A comparison of short- and long-term family therapy for adolescent anorexia nervosa. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*; 44, 632–639.
- Lock J., Couturier J., Bryson S., Agras S. (2006). Predictors of dropout and remission in family therapy for adolescent anorexia nervosa in a randomized clinical trial. *The International Journal of Eating Disorders*; 39(8), 639–647.
- Lock J., Le Grange D. (2001). Can Family-Based Treatment of Anorexia Nervosa Be Manualized? *The Journal of Psychotherapy Practice and Research*; 10(4), 253–261.
- Lock J., Le Grange D. (2005). Family-based treatment of eating disorders. *The International Journal of Eating Disorders*; 37(S1):S64–S67.
- Lock J., Le Grange D. (2019). Family-based treatment: Where are we and where should we be going to improve recovery in child and adolescent eating disorders. *The International Journal of Eating Disorders*; 52:481–487.
- Lock J., Le Grange D., Agras W.S., Dare C. (2001). *Treatment manual for anorexia nervosa: A family-based approach*. New York: Guilford Publications.
- Madden S., Miskovic-Wheatley J., Wallis A., Kohn M., Hay P. & Touyz S. (2015). Early weight gain in family based treatment predicts weight gain and remission at end of treatment and remission at 12-month follow-up for adolescent anorexia nervosa. *The International Journal of Eating Disorders*; 48: 919–922.
- Mairs R., Nicholls D. (2016) *Archives of Disease in Childhood*; 101:1168–1175.
- Mancini G., Biolcati R., Pupi V. (2018): Eating disorders in males: an overview of research over the period 2007-2017. *Riv Psichiatr*; 53(4):177-191.

- McDermott B.M., Batik M., Roberts I., Gibbon P., (2002). Parent and child report of family functioning in a clinical child and adolescent eating disorders sample. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 20: 509-514.
- Micali N., Hagberg K.W., Petersen I. (2013). The incidence of eating disorders in the UK in 2000–2009: General Practice Research Database.
- Ministero della Salute e Istituto Superiore di Sanità, Quaderni del Ministero della Salute n.29, Settembre 2017.
- Minuchin S., Baker L., Rosman B. L., Liebman R., Milman L. & Todd T.C. (1975). A conceptual model of psychosomatic illness in children. *Family organization and family therapy. Archives of General Psychiatry*, 32(8), 1031–1038.
- Minuchin S., Rosman B. & Baker L. (1978). *Psychosomatic families*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Mosby's Medical Dictionary (2009).
- Papadopoulos F.C., Ekblom A., Brandt L. (2009). Excess mortality, causes of death and prognostic factors in anorexia nervosa. *Br J Psychiatry*. 194:10-17.
- Pollice C., Kaye W.H., Greeno C.G., Weltzin T.E. (1997). Relationship of depression, anxiety and obsessiveness to state of illness in anorexia nervosa. *Int J Eat Disord*. 21:367-376.
- Richards I.L., Subar A., Touyz S., Rhodes P. (2018). Augmentative approaches in family-based treatment for adolescents with restrictive eating disorders: a systematic review. *European Eating Disorders Review*. 26(2):92–111
- Roijen S. (1992). Anorexia nervosa families: a homogeneous group. A case record study. *Acta Psychiatrica Scand.*; 85:196–200.
- Russell G.F.M., Szmukler G., Dare C., Eisler, I. (1987). An evaluation of family therapy for anorexia nervosa and bulimia nervosa. *Archives of General Psychiatry*; 44, 1047–1056.

- Schmidt U., Treasure J. (2006). Anorexia nervosa: valued and visible. A cognitive interpersonal maintenance model and its implications for research and practice. *British Journal of Clinical Psychology*; 45:343–66.
- Selvini-Palazzoli M., Boscolo L., Cecchin G. & Prata G. (1974) The treatment of children through brief therapy of their parents, *Family Process*. 13: 429–442.
- 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. *BMC Health Services Research*.
- Sepulveda A.R., Lopez C., Todd G., Whitaker W., Treasure J. (2008). An examination of the impact of «the Maudsley eating disorder collaborative care skills workshops» on the wellbeing of carers: a pilot study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43(7), 584–591.
- Shoebridge P. & Gowers S.G. (2000) Parental High Concern and Adolescent-Onset Anorexia Nervosa. A Case-Control Study to Investigate Direction of Causality. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science* 176: 132–37.
- Smink F., Van Hoeken D., Hoek H.W. (2012). Epidemiology of eating disorders: incidence, prevalence and mortality rates. *Current Psychiatry Reports*; 14: 406–14.
- Stefanini M.C., Balluchi L., Caselli M., Dirindelli P., Innocenti E., Troiani M., Martinetti M.G. (2013). “Applicazione delle Linee di Indirizzo della Regione Toscana per i Disturbi Alimentari in adolescenza: la cura collaborativa con le famiglie.”
- Stefanini M.C., Troiani M.R., Caselli M. (2018). *Eating and Weight Disorders*.
- Steinhausen H.C. (2002) The outcome of anorexia nervosa in the 20th century. *American Journal of Psychiatry*; 159: 1284–93.
- Stice E., Marti C.N., Durant S. (2011). Risk factors for onset of eating disorders: evidence of multiple risk pathways from an 8-year prospective study. *Behav Res Ther*;49(10):622-7.

Tan J.O., Hope T., Stewart A., Fitzpatrick R. (2006) Competence to make treatment decisions in anorexia nervosa: thinking processes and values. *Philosophy Psychiatry & Psychology*; 13: 267.

Treasure J, Claudino AM, Zucker N. (2010) Eating disorders. *Lancet*; 375(9714):583-593. Frank G., Shott M., De Guzman M.C.(2019). Recent advances in understanding anorexia nervosa. *F1000Research*; 8:504.

Treasure J. & Szmulker, G. (1995). Medical complications of chronic anorexia nervosa; *Handbook of eating disorders* (pp. 197–220).

Treasure J., Schmidt U.& Macdonald P. (2009). *The clinician's guide to collaborative caring in eating disorders*. London: Routledge.

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

Treasure J., Sepulveda A.R., Whitaker W., Todd G., Lopez C., Whitney J. Collaborative care between professionals and non-professionals in the management of eating disorders: A description of workshops focused on interpersonal maintaining factors. *Eur Eat Disord Rev*. 2007;15(1):24–34.

Treasure, J. (2010). Working with carers on an outpatient basis: The assessment of the family.

Treasure, J., Smith G.D. & Crane A.M. (2007). *Skills-based Learning for Caring for a Loved One with an Eating Disorder: The New Maudsley Method*. London: Routledge.

Vitousek K., Watson S., Wilson G.T. (1998). Enhancing motivation for change in treatment-resistant eating disorders. *Clin Psychol Rev*; 18: 391–420.

Wade TD, Treasure J, Schmidt U. (2011) A case series evaluation of the Maudsley Model for treatment of adults with anorexia nervosa. *Eu Eating Disorders Rev: J Eating Disorders Assoc*.

Whitney J., Murray J., Gavan K., Todd G., Whitaker W. & Treasure J. (2005a). Experience of caring for someone with anorexia nervosa: qualitative study. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 187, 444–449.

Wiedemann G., Rayki O., Feinstein E. and Hahlweg K.: The family questionnaire: development and validation of a new self-report scale for assessing expressed emotion. *Psychiatry Res.* 2002; 109: pp. 265-279.

with Anorexia Nervosa: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Eating Disorders* 22:386–404.

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. *Eur Eat Disord. Rev.*

Zipfel S., Giel K., Bulik C., Hay P., Schmidt U. (2015) *Lancet Psychiatry*, 12(2):1099-1111.

Rhind C., Salerno L., Hibbs R., Micali N., Schmidt U., Gowers S., Macdonald P. et al. (2016). The Objective and Subjective Caregiving Burden and Caregiving Behaviours of Parents of Adolescents with Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review: The Journal of the Eating Disorders Association* 24:310–19.