

IL NUOVO METODO MAUDSLEY

**COME PRENDERSI CURA DI UNA PERSONA CARA
CON DISTURBO DELL'ALIMENTAZIONE**

Janet Treasure, Gráinne Smith e Anna Crane

IL NUOVO METODO MAUDSLEY

COME PRENDERSI CURA DI UNA PERSONA CARA
CON DISTURBO DELL'ALIMENTAZIONE

Edizione italiana a cura di
Marco Armellini e Maria Cristina Stefanini

Il nuovo metodo Maudsley

Come prendersi cura di una persona cara con disturbo dell'alimentazione

Janet Treasure, Gráinne Smith e Anna Crane

ISBN: 978-88-98542-61-1

Titolo originale: *Skills-based Caring for a Loved One with an Eating Disorder. The New Maudsley Method. Second Edition*

Traduzione autorizzata dall'edizione in lingua inglese pubblicata da
Routledge, marchio di Taylor & Francis Group.

© 2017, Janet Treasure, Gráinne Smith and Anna Crane

© 2021, Hogrefe Editore

Viale Antonio Gramsci 42, 50132 Firenze

www.hogrefe.it

Traduzione dall'inglese: Maria Cristina Stefanini e Marco Armellini

Coordinamento editoriale: Jacopo Tarantino

Redazione: Alessandra Galeotti

Impaginazione e copertina: Stefania Laudisa

Tutti i diritti sono riservati. È vietata la riproduzione dell'opera o di parti di essa con qualsiasi mezzo, compresa stampa, copia fotostatica, microfilm e memorizzazione elettronica, se non espressamente autorizzata dall'Editore.

Le autrici

Janet Treasure

Psichiatra, ha lavorato per oltre trentatré anni presso l'Unità disturbi dell'alimentazione del South London and Maudsley Hospital NHS Trust, centro leader nella gestione clinica e nella ricerca sui disturbi dell'alimentazione. Ha presieduto, nel comitato direttivo delle linee guida NICE (National Institute for Health and Care Excellence), la sezione per il trattamento medico, ed è consulente medico capo per Beat (la principale associazione no-profit britannica per i disturbi dell'alimentazione). Nel 2007 ha ricevuto il *Leadership Award in Research* dall'Academy of Eating Disorders, che nel 2014, assieme a Beat, l'ha insignita anche del premio alla carriera. È amministratrice fiduciaria di vari enti no-profit, quali Student Minds, Charlotte's Helix, Diabetics with Eating Disorders e Psychiatry Research Trust, e consulente scientifico di Succeed, MAED (Mothers Against Eating Disorders) e FEAST (Families Empowered and Supporting Treatment for Eating Disorders). È autrice e co-autrice di numerosi libri e guide sui disturbi dell'alimentazione, fra cui, oltre a quelli specificamente dedicati al metodo Maudsley, *Getting better bite by bite: A survival kit for sufferers of bulimia nervosa and binge eating* (con Ulrike Schmidt e June Alexander, Routledge, 2015), *Anorexia nervosa: A recovery guide for sufferers, families and friends* (con June Alexander, Routledge, seconda edizione 2013), *A collaborative approach to eating disorders* (sempre con June Alexander, Routledge, 2013), *The Handbook of Eating Disorders* (con Ulrike Schmidt e Eric Van Furth; Wiley, seconda edizione 2013) e *Anorexia nervosa: A survival guide for families, friends and sufferers* (Psychology Press, 1997).

Gráinne Smith

Per molti anni preside scolastica, si è occupata della figlia affetta da anoressia nervosa di tipo bulimico con condotte di eliminazione (all'inizio senza alcuna informazione o sostegno, cosa purtroppo allora molto comune), aiutando ad avviare e gestire linee telefoniche di assistenza per i caregiver. Ha lavorato con la Open University di Edimburgo, collaborando a mettere in piedi corsi di formazione per assistenti sociali. Le sue conferenze e i suoi seminari sono il frutto delle sue esperienze di lavoro di assistenza telefonica con familiari e assistenti domiciliari, e così i suoi libri: *Anorexia and bulimia in family* (Wiley, 2004), *Families, carers and professionals: Building constructive conversations* (Wiley, 2007) e *Surviving Family Care Giving: Coordinating effective care through collaboration communication* (Routledge, 2015).

Anna Crane

Medico di medicina generale, ha sofferto di un disturbo dell'alimentazione quando era all'università. Ha scritto della sua esperienza sullo *Student BMJ*, una rivista scientifica internazionale per studenti di medicina e giovani medici, e ha creato materiali divulgativi per aumentare la consapevolezza sui disturbi dell'alimentazione.

L'illustratrice

Elise Pacquette

Ha illustrato *Anorexia Nervosa: A Survival Guide* e la seconda edizione di *Getting Better Bite by Bite*. Guarita dall'anoressia, ha creato un corso per genitori: insieme ai loro figli di 11-12 anni, li aiuta a comprendere cosa significa, oggi, crescere e diventare indipendenti.

Si ringraziano tutte le persone che avendo avuto esperienza diretta della malattia ci hanno fornito aiuto e consigli, ed in particolare Sara Moss.

I curatori dell'edizione italiana

Marco Armellini

Medico specialista in Neuropsichiatria infantile e Neurofisiopatologia, psicoterapeuta, opera da oltre trent'anni nel Servizio sanitario regionale e dal 2016 è Direttore dell'Area di Salute Mentale Infanzia e Adolescenza dell'Azienda USL Toscana Centro. Ha contribuito a diffondere i principi della *Family Centered Care* nel nostro paese. Si occupa in particolare di disturbi del neurosviluppo e neurodiversità.

Maria Cristina Stefanini

Ricercatore in Neuropsichiatria infantile presso l'Università di Firenze e psicoterapeuta dell'infanzia, dell'adolescenza e della coppia, è referente per l'età evolutiva presso l'Unità funzionale dipartimentale della ASL Toscana Centro per i disturbi alimentari e ha coordinato il Master universitario in Disturbi del comportamento alimentare in età evolutiva dell'Università di Firenze. Oggi dirige vari corsi di perfezionamento universitari per il supporto ai familiari di soggetti con disturbi alimentari, secondo il modello del *New Maudsley*, e svolge corsi di formazione e aggiornamento per operatori della salute mentale, presso varie aziende sanitarie in Italia. Membro del Tavolo regionale per il coordinamento dei Servizi sui disturbi alimentari della Regione Toscana e responsabile di vari progetti di ricerca, ha pubblicato numerosi lavori su riviste nazionali ed internazionali, oltre a libri e capitoli di libri.

Indice

Prefazione all'edizione italiana	XI
Introduzione	1
Chi può aiutare? Chi è un caregiver?	1
Cosa c'è in un nome?	2
Come si può utilizzare questo libro?	2
Imparare nuove competenze	3
E infine	6
1. Prospettive condivise: vivere l'esperienza di un disturbo dell'alimentazione	7
Un'istantanea	8
Raccolta di pensieri	11
2. Lavorare con una comprensione comune della malattia: informazioni di base sui disturbi dell'alimentazione	14
È un disturbo dell'alimentazione?	14
Miti sui disturbi dell'alimentazione	15
I fatti (per ora...)	16
Quali fattori contribuiscono allo sviluppo dei disturbi dell'alimentazione?	16
Come vengono trattati i disturbi dell'alimentazione?	18
Perché i disturbi dell'alimentazione sono così difficili da curare?	20
Quanto durerà?	21
Qual è la prognosi?	21
3. Conseguenze e consapevolezza del rischio medico	23
Osservazioni importanti	23
Indice di massa corporea	23
Monitoraggio regolare del peso	24
Cambiamenti importanti: parlarne con Edi	25
Il trattamento sanitario obbligatorio	26
La denutrizione come fattore di mantenimento	26
4. Prendersi cura di una persona cara con un disturbo dell'alimentazione: primi passi	28
1. Affrontare l'argomento: primi pensieri	28

2. Affrontare l'argomento: preparazione e risoluzione dei problemi	30
3. Affrontare l'argomento: pianificazione accurata	31
4. Azione	32
5. Se questa volta fallisci	32
6. Cercare altri supporti?	32
5. Stili di cura dei caregiver	34
Come reagisci? A livello emotivo	34
Come reagisci? A livello comportamentale	36
6. Stress, tensione e sviluppo della resilienza	45
Perché i caregiver sono predisposti allo stress?	45
1. Mancata disponibilità ad accettare aiuto	45
2. Tempo di contatto	46
3. Lo sforzo del ruolo: favorire la coerenza a casa con i familiari e altri caregiver	46
4. Problemi legati al disturbo	48
5. Credenze sulla malattia	48
6. Relazioni interpersonali	49
7. Bisogni non soddisfatti	50
8. Stigma	52
Ricorda	52
7. Comprendere il cambiamento	54
Introduzione	54
Fasi di cambiamento	54
Come le persone si muovono verso il cambiamento	56
Come il ciclo del cambiamento può bloccarsi	58
Perché usare il regolo della disponibilità al cambiamento?	60
Dirlo	62
Prossimi passi	63
Caregiver che vogliono cambiare	64
8. Comunicazione	66
Come si svolge la comunicazione	66
Alcuni punti di partenza per i "principianti della comunicazione"	67
Abilità comunicativa n. 1: il colloquio motivazionale	72
Abilità comunicativa n. 2: affrontare le trappole della conversazione	74
Abilità comunicativa n. 3: "fisioterapia mentale"	75
Abilità comunicativa n. 4: atmosfera	76
Abilità comunicativa n. 5: intelligenza emotiva	77
Abilità comunicativa n. 6: creare regole e stabilire limiti	78
Abilità comunicativa n. 7: riformulare i pensieri inutili	82
Abilità comunicativa n. 8: discutere di cambiamento e progressi	84
9. Relazioni di cura	87
Errori di comunicazione nei disturbi dell'alimentazione	87
Fase 1: fattori di rischio interpersonali	87

Fase 2: fattori di mantenimento interpersonali	89
I fattori interpersonali possono mantenere la malattia	91
Ottenere il giusto equilibrio emotivo	91
Ottenere il giusto equilibrio nel dare la direzione	92
Trovare il giusto equilibrio	95
 10. Relazioni sociali: partner, fratelli e sorelle e coetanei	97
Il sistema innato della ricompensa sociale	97
Il cervello sociale nei disturbi alimentari	97
Il livello più alto di complessità sociale: le relazioni con i pari e i partner	98
Il rapporto di coppia	100
Il rapporto con i fratelli e le sorelle	104
I rapporti di amicizia	108
Proteggere il benessere di tutti i caregiver	109
 11. Essere modello d'intelligenza emotiva e di capacità di risolvere i problemi	110
Registrazione emotiva e sensibilizzazione	113
Rotture di relazioni	114
 12. Affrontare la restrizione alimentare	117
A. Il ruolo dell'alimentazione e dei comportamenti alimentari	117
B. Come cambiare le cattive abitudini alimentari	123
C. Prendere le distanze dalle regole del disturbo dell'alimentazione	127
D. Affrontare l'alimentazione	135
Punti chiave	136
E. Alimentazione assistita	143
F. Dare supporto quanto basta	147
Altre informazioni	148
 13. Come aiutare con abbuffate e pratiche di eliminazione	149
Capire cosa causa lo stato mentale bulimico	149
Reazioni all'iperalimentazione	150
Valutare i pro e i contro del cambiamento	153
Azione: imposta un obiettivo realistico	154
 14. Gestire i comportamenti difficili	156
Priorità comportamentali	156
Regole di base	156
Affrontare gli antecedenti (o fattori scatenanti) dei comportamenti	157
Affrontare i comportamenti	157
Cambiare i comportamenti del disturbo dell'alimentazione	161
Linguaggio e tratti familiari	164
1. Gestire i comportamenti: il vomito	164
2. Gestire i comportamenti: i rituali e le compulsioni	165
3. Gestire i comportamenti: i sintomi ossessivo-compulsivi e il perfezionismo	168
4. Gestire i comportamenti: l'esercizio fisico eccessivo	169

5. Gestire i comportamenti: le emozioni intense	170
6. Gestire i comportamenti: l'autolesionismo	174
Feedback	174
 15. Riflettere, rivedere e rilassarsi	177
Riassumendo... ..	177
Lavorare insieme: chi vive con Edi è una squadra	177
Il forum della famiglia: con quale frequenza?	178
Trovare la forza e sviluppare resilienza	179
Riflettere sulle reazioni inutili	179
Lavorare per aiutare ad affrontare alcuni dei punti deboli sottostanti alla malattia	180
Parole e frasi utili: quali e cosa?	180
Ripetere	181
Lasciare correre	181
Trappole di rassicurazione	181
Comportamenti inaccettabili	182
Parole d'incoraggiamento molto importanti	182
Altri aggettivi positivi da utilizzare per promuovere il cambiamento nel disturbo dell'alimentazione	183
Registrare i progressi e le battute d'arresto	183
Un diario collettivo?	183
Conclusione	184

Prefazione all'edizione italiana

L'incontro col lavoro clinico e con l'opera di ricerca e divulgazione di Janet Treasure e del gruppo che con lei collabora è stato illuminante in anni in cui la sovrabbondanza di informazioni sui disturbi alimentari ha rischiato di produrre una saturazione del pensiero. Soprattutto, ci ha aiutati a liberarci di pregiudizi e luoghi comuni relativi al lavoro con le famiglie.

Occupandoci, da più di trent'anni, di bambini, adolescenti e giovani adulti, abbiamo costantemente patito, come gruppo terapeutico multidisciplinare integrato, quanto pesava il pregiudizio sui familiari, considerati un sistema disfunzionante, responsabile della malattia – pregiudizio peraltro non verificato da studi empirici. Di questa impostazione vedevamo i danni, soprattutto perché interferiva con la possibilità di costruire con i familiari la tanto agognata e difficile alleanza, già minata dalla resistenza alle cure di chi presenta il disturbo e non lo riconosce: negazione che a sua volta induce impotenza, angoscia e senso di colpa nei familiari.

Questo pregiudizio ha influito inoltre sulla politica, sulle decisioni relative all'organizzazione dei servizi, privilegiando, ad esempio, la separazione dall'ambiente familiare come cardine attorno al quale organizzare e attivare la cura, con la conseguenza di sopravvalutare il trattamento residenziale. Quest'ottica risente ancora di concetti quali la "parentectomy", indicata già nel diciannovesimo secolo come primo approccio, mentre, al contrario, oggi si sottolinea che il rientro in famiglia dopo un prolungato periodo di separazione può rappresentare un grave rischio: i familiari si trovano infatti sbigottiti e disarmati nel ritrovarsi in una quotidianità complessa senza essere stati compartecipi e coprotagonisti del percorso svolto dalla persona cara. La separazione porta spesso ulteriore difficoltà in una situazione che di per sé è intricata, perché i miglioramenti osservati nell'ambiente di cura difficilmente possono mantenersi nell'ambiente di vita senza una partecipazione dell'ambiente di vita stesso alla cura, e attualmente (e a ragione) la persistenza dei risultati è considerata il principale indicatore dell'efficacia della cura. Possiamo citare la ferma presa di posizione della Academy for Eating Disorders (2010)¹ che, confortata dalle conoscenze scientifiche, rifiuta

¹ Le Grange, D., Lock, J., Loeb, K. e Nicholls, D. (2010). Academy for Eating Disorders position paper: The role of the family in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 43(1), 1-5. doi: 10.1002/eat.20751

l'idea che i fattori familiari siano gli unici responsabili o causa di rischio per l'insorgenza del disturbo.

Tutte le linee guida contemporanee per i disturbi dell'alimentazione raccomandano di prendere in considerazione le esigenze dei familiari e di includere nell'insieme del trattamento degli adolescenti il lavoro con le famiglie: questo dovrebbe valere per tutte le fasi del disturbo e attraversare tutti i luoghi della cura. È stato quindi di grande interesse e sollievo partecipare alla profonda trasformazione culturale e scientifica, che ha cambiato la posizione della famiglia di pazienti con disturbo alimentare da *causa* del disturbo a *risorsa*, modificando la partecipazione dei familiari al processo terapeutico (terapia collaborativa, *Family Based Therapy*). Questo si è concretizzato nell'introdurre il lavoro di Janet Treasure nel nostro gruppo, allargando questo modello di lavoro ad altri gruppi regionali e italiani, che hanno contribuito alla sua crescita e alla sua diffusione, perché si è potuto verificare la sua utilità e fruibilità nella pratica clinica quotidiana dei Servizi. L'attività proposta dalla Treasure si colloca proprio nell'ambito della *Family Based Therapy* e si pone l'obiettivo fondamentale di lavorare con la famiglia aiutandola a scoprire le proprie risorse e a trovare soluzioni ai problemi, sviluppando la capacità di operare cambiamenti positivi.

Una componente fondamentale è quella psicoeducazionale, trattamento rivolto a differenti disturbi della salute mentale, espressione di importanti modificazioni di paradigmi culturali che hanno prodotto nuove metodologie di intervento. Rispetto ai disturbi dell'alimentazione, l'intervento psicoeducazionale è orientato a creare una solida consapevolezza della natura del disturbo, condivisa fra terapisti, paziente e famiglia, oltre che a comprendere la sua natura multidimensionale e la complessa eziologia. La ricerca scientifica evidenzia come la presenza di disturbo dell'alimentazione in un familiare comporti la modificazione delle interazioni familiari, alterando la qualità stessa delle relazioni e contribuendo al mantenimento della sintomatologia: obiettivo dell'intervento è proprio quello di diminuire i livelli d'ansia, il senso di colpa e vergogna dei familiari. La centralità del sintomo, poi, ingigantisce alcuni aspetti disfunzionali delle relazioni e riduce i comportamenti adattivi dei membri della famiglia, contribuendo a determinare e consolidare i fattori di mantenimento del disturbo. In quest'ambito l'approccio volto a sviluppare competenze di cura collaborativa per il disturbo dell'alimentazione (*eating disorder collaborative care skills*), affinato dal gruppo del Maudsley Hospital di Londra, risulta tra gli interventi supportati da maggiori evidenze scientifiche, con mantenimento a lungo termine degli effetti, agendo in modo specifico sulla riduzione dei fattori cristallizzati di mantenimento.

Lavorando nella e con la rete dei Servizi previsti dalla Regione Toscana per il percorso di prevenzione e cura di questi disturbi, confortati da linee di indirizzo regionali che si basano su questi presupposti, abbiamo promosso la formazione riguardo a questo tipo di intervento con i gruppi di familiari e sostenuto la sua implementazione nei Servizi specialistici della Regione. In particolare, da oltre quindici anni, nella realtà dell'Azienda USL Toscana Centro, in cui lavoriamo, è stata possibile l'applicazione continuativa di questo modello e oggi, più specificatamente, presso l'Unità Funzionale Dipartimentale, attivata nel 2019, dedicata ai disturbi alimentari.

Il trattamento prevede una serie strutturata di incontri con i familiari che si prendono cura del loro caro, affetto da disturbo alimentare. L'obiettivo è sia quello di prendere in considerazione i bisogni dei familiari, sia di favorire la collaborazione tra familiare, paziente e professionista, nell'ottica di attenuare i fattori di mantenimento del disturbo e di promuovere la motivazione al cambiamento, sviluppando le abilità necessarie a sostenere la difficile esperienza quotidiana.

Alcuni elementi si individuano comunemente sia nei genitori che nei familiari di persone affette da questi disturbi. Nonostante sia presente la voglia di dedicarsi anche ad altri aspetti della propria vita, la paura relativa alla situazione fisica e psichica del proprio caro prevale su tutto, annullando ogni tipo di necessità, che diventa secondaria al disturbo alimentare. In molti hanno ad esempio affermato di sentirsi come delle “spugne”, cercando di smussare ed assorbire le problematiche, mortificando i propri bisogni nel tentativo di concentrare l'attenzione sulla gestione del disturbo alimentare. Per la maggior parte dei genitori sembra inoltre difficile capire il modo in cui la realtà viene percepita dai propri figli; focalizzarsi sullo stato d'animo del figlio, provare a vivere le sue emozioni in situazioni-problema simulate assieme agli altri genitori, è risultato particolarmente stimolante ed ha attivato meccanismi di empatia, di riconoscimento e di validazione reciproca delle emozioni. Di fronte alla rigidità di certi comportamenti e a modalità di pensiero focalizzate sui dettagli (cibo, corporeità, calorie), diventa difficile mantenere una visione d'insieme e cercare di mostrarla ai figli; confrontarsi con le analoghe esperienze dei partecipanti al gruppo ha portato sollievo e ha facilitato l'individuazione di nuove strade per introdurre possibili cambiamenti.

In questo testo si combinano indicazioni pratiche e l'illustrazione di situazioni della realtà quotidiana in una cornice di rigore scientifico e di solide basi teoriche, e questo ci aiuta a capire “Edi”, la persona che presenta il disturbo, e a migliorare la nostra capacità di essere di aiuto, anche in un decorso che può avere tempi molto lunghi. Per molti ragazzi e ragazze il periodo di malattia è considerato come trovarsi dentro un tunnel oscuro, indicato nel testo come un deserto ghiacciato, senza vedere la luce dell'entrata o dell'uscita, privi di pensiero per ciò che si colloca all'esterno; per incontrarli, anche noi, nel nostro lavoro di cura, entriamo spesso in questa oscurità e proviamo le stesse emozioni dei genitori che ogni giorno si devono occupare di loro, e che si sentono trascinati dentro il tunnel. L'avvicinamento al lavoro di Janet Treasure, Gráinne Smith e Anna Crane, che creano un'armonia tra le voci del professionista, del familiare e della persona che direttamente ha vissuto l'esperienza di malattia, ha fortemente contribuito a esplorare assieme il buio, ma anche a sentire che l'oscurità si dirada se siamo ben attrezzati al percorso, tenendo a mente che “tu solo puoi, ma non da solo”. Il testo che abbiamo tradotto, sperando di mantenere il tono colloquiale anche quando le cose sono di per sé complicate, ha costituito per noi una buona bussola, e così per i tanti familiari che l'hanno letto e hanno fatto esperienza di questo intervento in differenti paesi e realtà. Per il nostro gruppo è stato un prezioso contributo a mantenere e a trasmettere una fiducia consapevole.

Marco Armellini
Maria Cristina Stefanini

Introduzione

I sintomi dei disturbi dell'alimentazione hanno un impatto profondo sia su chi li manifesta sia su chi si prende cura di loro (*caregiver*). Spesso l'impatto sui caregiver è stato trascurato. Spiegare l'attuale ricerca sui disturbi dell'alimentazione può aiutare i caregiver a capire le basi del pensiero e dei comportamenti alterati che hanno i malati.

Le reazioni automatiche a questi sintomi, per quanto ben intenzionate, potrebbero non essere le più utili. Fare un passo indietro per riflettere sul modo più efficace di gestire i sintomi può ridurre l'impatto negativo su di voi come famiglia e sull'individuo.

Le competenze pratiche utili nella gestione a casa sono le stesse utilizzate dai professionisti delle unità specializzate in disturbi dell'alimentazione, come quella del Maudsley Hospital di Londra, dove lavora una di noi. Ad esempio, il nostro lavoro con i caregiver suggerisce che diverse parole con la "C" possono essere spunti utili da tenere a mente, per creare un'assistenza a tutto tondo coerente e coordinata: calma, comunicazione, compassione, cooperazione, collaborazione per garantire la coerenza e coaching.

Questo libro fornisce quindi competenze e informazioni sul lavoro con il metodo Maudsley. La nostra ricerca suggerisce che i padri, in particolare, traggono vantaggio da questo approccio aiutandoli ad assumere un ruolo più attivo quando mettono in pratica questi consigli.

Nel corso di molti anni, i nostri team di reparto al Maudsley Hospital hanno sviluppato una vasta esperienza e competenze per aiutare chi è affetto da disturbi dell'alimentazione. Il nostro obiettivo è quello di riassumere e condividere alcune di queste informazioni. *Il presupposto di questo libro è che i caregiver possono svolgere un ruolo fondamentale nell'evitare che la malattia continui ad influenzare la vita della persona. Ci auguriamo che questo manuale vi fornisca la conoscenza pratica per raggiungere questo obiettivo.*

Chi può aiutare? Chi è un caregiver?

La parola "caregiver" è usata in tutto il libro per indicare qualsiasi membro della famiglia o amico intimo che offre supporto. In genere, sono i genitori che assumono questo ruolo, tuttavia, anche partner, fratelli e sorelle o altri possono svolgere una funzione fondamentale.

In particolare gli uomini della famiglia come il padre, i fratelli o il partner giocano un ruolo molto importante. Armati delle conoscenze e delle competenze insegnate in questo libro, saranno dei mentori la cui saggezza è inestimabile. Ma questo manuale si rivolge anche a chiunque abbia instaurato una relazione di cura, professionale o meno, con una persona con disturbo dell'alimentazione.

Poiché le informazioni contenute in questo libro sono utilizzate per la formazione del personale dell'Unità disturbi dell'alimentazione del Maudsley Hospital, a volte lo stile potrebbe non adattarsi completamente alle situazioni individuali dei caregiver, che possono aver bisogno di discuterle prima di poterle applicare. Tuttavia, i concetti generali per mettere in atto l'assistenza valgono tanto in un reparto ospedaliero che a casa.

Cosa c'è in un nome?

Alcuni sostengono l'uso di termini specifici – anoressia nervosa o bulimia nervosa o disturbo dell'alimentazione da abbuffata (*Binge Eating Disorder* [BED]) –, ma la stessa persona può uscire o entrare da queste diagnosi e può muoversi attraverso. Pertanto, può essere più facile usare il termine più ampio “disturbo dell'alimentazione”. Il tempo gioca un ruolo importante nella complessità della malattia, poiché i sintomi stessi, come ad esempio una denutrizione prolungata o stili anomali di alimentazione, possono produrre cambiamenti nel cervello che producono nuovi sintomi. Può, quindi, essere più preciso pensare a diversi stadi della malattia – una fase iniziale in cui i sintomi sono più fluidi e una fase successiva in cui i sintomi diventano più rigidi e meno facili da cambiare.

Nello scrivere di queste malattie, c'è sempre un certo disagio nel ripetere “l'individuo con il disturbo dell'alimentazione” o “la persona che ha il disturbo dell'alimentazione” o “la persona amata” o “la figlia, il figlio o il coniuge”. Quindi abbiamo pensato di utilizzare, al posto di queste espressioni, “Edi”, come nome proprio per indicare qualsiasi individuo con un disturbo dell'alimentazione. Edi può essere maschio o femmina e di qualsiasi età, ma, in quanto caregiver, ti potrebbe essere d'aiuto sostituire a Edi il nome del tuo familiare.

Per loro natura, i disturbi dell'alimentazione sono caratterizzati da comportamenti estremi e complessi. Cercare di gestire e mediare tali comportamenti è una grande sfida per chi si occupa di assistere i propri cari che ne sono affetti. L'uso di “Edi” come nome, invece di Paolo, Sara, Elena, Laura, ecc., può aiutare a separare questo comportamento inaccettabile (a volte indicato come la “voce manipolatrice dell'anoressia” o il “bullo anoressico”!) dalla persona con disturbo dell'alimentazione².

Come si può utilizzare questo libro?

Questo manuale è articolato in quindici capitoli, ognuno dei quali affronta un argomento pertinente alla cura di una persona che soffre di un disturbo dell'alimentazione. Il capitolo 1

² Se nella lingua inglese la questione della concordanza di aggettivi e pronomi al genere si pone in maniera non puntuale, diverso è il caso dell'italiano. Abbiamo pertanto scelto di volgere al femminile quanto concerne “Edi”, per la maggior prevalenza dei disturbi dell'alimentazione nelle ragazze. Nella lettura del testo si dovrà però tener conto che quanto riportato è riferibile indistintamente tanto ai maschi che alle femmine. Per il caregiver, invece, abbiamo optato per l'uso del genere maschile (“il” caregiver), ma anche per esso vale quanto detto a proposito di Edi: può essere tanto un uomo quanto una donna (NdT).

è un'informazione utile per il malato stesso. I capitoli da 2 a 15 contengono un mix di:

- informazioni di base sui disturbi dell'alimentazione,
- esempi di situazioni in cui tu, in qualità di caregiver, potresti imbattere,
- competenze pratiche e consigli,
- compiti per aiutarti a mettere in pratica nuove competenze,
- schede di lavoro che possono essere approfondite o “sfogliate” rapidamente.

L'obiettivo è di guidare il caregiver attraverso le sfide e le questioni che comunemente emergono, secondo la nostra esperienza, dal suo ruolo. Spetta al lettore decidere come lavorare con questo manuale. Qualcuno potrebbe voler leggere prima l'intero testo, tornando ai capitoli più pertinenti alla sua situazione attuale. Un altro preferirà lavorare metodicamente su ogni capitolo, assimilando ogni abilità in successione. La scelta è tua.

Imparare nuove competenze

Per aiutare a gestire la complessa serie di problemi che un disturbo dell'alimentazione presenta, hai probabilmente bisogno di nuove competenze. Si tratta di abilità per (1) rompere con le abitudini, (2) combattere le paure e (3) sviluppare una buona comunicazione complessiva. Si tratta di competenze fondamentali utilizzate dai professionisti della salute che richiedono anni di formazione, pratica e supervisione per essere padroneggiate. Abbiamo scoperto che la maggior parte dei caregiver è disposta a cercare di usare queste specifiche competenze in prima persona, o trova comunque utile comprendere la logica di ciò che il professionista sta facendo, in modo da poter dare il supporto necessario.

1. Rompere con le abitudini dannose

Il processo di rottura delle abitudini dannose comporta tre momenti: **Consapevolezza**, **Pianificazione** e **Azione** (CPA): cerca nel libro le icone che vi fanno riferimento.

C indica **CONSAPEVOLEZZA**. Cosa posso imparare dalle mie osservazioni? Consapevolezza e riflessione sono essenzialmente la raccolta di informazioni e l'acquisizione di conoscenze.



Questa icona ti chiede di assumere una prospettiva diversa – magari di vederti come ti vedono gli altri. Prendi appunti e raccogli informazioni sugli elementi del comportamento e sui fattori scatenanti presenti nell'ambiente, che potresti non vedere o trascurare perché funzionano con il pilota automatico. Per acquisire una modalità di ascolto riflessivo puoi confrontarti con qualcuno di cui ti fidi (v. il capitolo 8). Chiedi sempre un feedback ai tuoi familiari per sapere come stai andando.

P sta per **PIANIFICAZIONE** o **preparazione precisa**. Le abitudini e i comportamenti appresi possono entrare in gioco automaticamente e assumere una vita propria, a meno che non vengano interrotti in anticipo. Dovrai avere un piano ben studiato e visualizzato per rompere con le abitudini inutili. Per costruire la migliore cura possibile per Edi, cerca di coinvolgere attivamente, in questa fase, altre persone.



Questa icona vuol essere una spinta a investire tempo per esercitarsi e pianificare nei dettagli. Raccogli idee per superare gli ostacoli (ad es., utilizzando scenari del tipo “se accadesse questo... allora farei...”). Aiuta farlo ad alta voce, magari registrandolo sullo smartphone o dicendolo a una persona di fiducia.

A come **AZIONE** (o “proviamoci!”). Scegli una sfida. Cosa ti aspetti di imparare? Noi impariamo sorprendendo il nostro cervello con qualcosa di nuovo.



Prova a farlo, e poi prova nuovamente: fai il gran passo e poi metti in atto i tuoi piani più e più volte (almeno sette), in modo da sentirti ben connesso con l'azione da fare. Non tutti i tentativi avranno successo, ma continua così! Imparare nuove azioni richiederà tempo, pazienza e ripetizione, ma si può fare.

Poi si torna alla C per costruire la consapevolezza di ciò che è successo, di ciò che è andato bene e di ciò che è andato male e di ciò che ha bisogno di ulteriore pianificazione e azione.

Il CPA è un processo continuo. Quando si prova a fare qualcosa di nuovo, dobbiamo poi prenderci il tempo per rivedere, fare un bilancio e riflettere. Cosa hai provato? Di quale aiuto avresti bisogno per attuare o sostenere questi cambiamenti? Potresti chiedere a qualcun altro di aggiungersi al tuo progetto e dare qualche suggerimento?

Il cambiamento non solo ha il potenziale di indebolire i sintomi dei disordini alimentari, ma dimostra anche a Edi che si è pronti a fare dei cambiamenti e quindi, si spera, di dare l'esempio. Ti insegna anche quanto sia difficile il processo di cambiamento. Questo processo è un “tre al prezzo di uno” (con una sola azione indebolisci la malattia, dai l'esempio e sviluppi l'intuizione personale).

2. Combattere le paure

Combattere le paure significa avere il coraggio di sentire la paura, eppure andare fino in fondo. Il segreto è dividere il compito in mini-compiti – una scala di gradini sempre più impegnativi, abbastanza grandi da essere una sfida, ma non così impegnativi da rischiare di farsi sopraffare. Ci vuole tempo e ripetizione per consolidare ogni nuovo apprendimento.

3. Comunicare

Ascoltare con attenzione e dare risposte positive sono doni meravigliosi per chiunque. Anche in questo caso ci vuole tempo e pratica.

I punti di riflessione che troverai alla fine di ogni capitolo riassumono importanti messaggi “da portarsi a casa” e su cui meditare. Ma ogni persona farà le sue riflessioni: tu cosa potrai imparare? Registrare i tuoi comportamenti in un diario può essere un'utile modalità di auto-osservazione. Tutti noi siamo avvantaggiati se riceviamo riscontri regolari su come stiamo procedendo, e in questo senso tenere un diario potrebbe essere utile. Infatti potrebbe fornire verifiche, sia se usato per rileggere le riflessioni fatte nei vari momenti, sia, se se ne ha il coraggio, per aprirsi e condividere le proprie riflessioni con qualcun altro, che potrebbe così verificare con occhi esterni i progressi fatti.

Non è facile raggiungere le competenze descritte in questo manuale. Tuttavia, si tratta di competenze di vita utili che possono essere applicate in molte situazioni. Inoltre, si può essere più efficaci nell'aiutare a cambiare i comportamenti patologici dell'alimentazione se si è passati attraverso un processo di cambiamento del proprio comportamento.

Funzionerà? Quali evidenze ci sono?

Come la medicina da arte si trasforma in scienza, ora i professionisti si aspettano che i trattamenti siano basati sull'evidenza. Cosa intendiamo con questo? In sostanza, la domanda che ricercatori e clinici devono porsi è se è stato dimostrato che un intervento ha dato benefici ai pazienti. Le prove più solide provengono da studi randomizzati abbastanza ampi da dare risultati convincenti. Tuttavia, la questione se un trattamento funzioni o meno è più complessa di questo – è importante pensare alle differenze individuali di ogni singolo paziente. In altre parole, dobbiamo considerare le sue esperienze, le sue risposte e reazioni al suo individuale disturbo dell'alimentazione.

I disturbi dell'alimentazione insorgono in periodi critici dello sviluppo e persistono in media per oltre dieci anni. Inoltre, la forma, l'impatto e la risposta al trattamento variano. (Così la terapia familiare funziona molto bene nella fase iniziale della malattia, ma meno bene quando questa si è radicata). Anche le preferenze dei pazienti variano e se la persona abbandona il trattamento l'intervento non può funzionare. Pertanto, nei disturbi dell'alimentazione non c'è un unico trattamento che vada bene per tutti, come un vestito a taglia unica, ma si deve lavorare come in una "sartoria su misura". Si devono ancora trovare evidenze per il trattamento più adeguato per il singolo individuo.

Ci sono molte ricerche che suggeriscono che fornire informazioni e competenze a chi si prende cura di persone con problemi alimentari riduce il loro disagio e il peso che portano. Inoltre, ci sono molti ottimi studi che dimostrano come il coinvolgimento della famiglia nella fase iniziale della malattia possa prevenire la progressione verso una forma grave e persistente.

Ci sono molte meno informazioni su come i caregiver possono aiutare quando le abitudini del disturbo si sono radicate in una forma di identità adulta. Le competenze delineate in questo libro sono pensate per essere d'aiuto in questa situazione più difficile. Ci sono alcune prove preliminari, tratte da due studi, che hanno rilevato come i pazienti stessi commentano positivamente il cambiamento nel rapporto quando i genitori e gli altri caregiver seguono alcuni dei suggerimenti e dei consigli forniti in questo libro. Inoltre, anche la forza dei disturbi dell'alimentazione diminuisce e c'è minor necessità di ricorrere a cure ospedaliere.

Continuiamo a migliorare i materiali mano a mano che ne sappiamo di più e crediamo che ci siano buone prove a sostegno dell'efficacia dell'uso di questo approccio. Oltre ad insegnare queste competenze ai caregiver, molti centri in tutto il mondo stanno ora utilizzando i nostri materiali come formazione per infermieri e operatori di unità specializzate.

Consigli per il successo

1. Costruire competenze

Consapevolezza, pianificazione e azione ("provaci!"), affrontare le paure e una buona comunicazione sono componenti fondamentali per utilizzare con successo questo manuale. *Non si sottolineerà mai abbastanza quanto sia importante continuare ad apprendere e a praticare.*

La formazione di un terapeuta professionista richiede anni e comporta un costante supporto e sessioni di feedback sotto forma di tutorial con altri professionisti più esperti ("supervisione"). La formazione richiede l'ascolto di registrazioni audio o video di performance e presentazioni e riflessione, analisi e documentazione costante dei progressi e degli errori. Ovviamente, non è facile trasporre tutto questo alla situazione in casa... Cerca di trovare il tempo per riflettere sui tuoi progressi. Se possibile, chiedi un riscontro al tuo partner, a un familiare o amico, o direttamente alla persona con disturbo dell'alimentazione – Edi.

Potresti ottenere un po' di sostegno anche da altri caregiver, magari attraverso un gruppo di autoaiuto.

2. Il processo

Questo libro ti aiuterà ad apprezzare che è il processo – *come e cosa* fai – a essere importante, piuttosto che il singolo risultato di un'interazione. Ricordalo.

3. "Ogni errore è un tesoro".

Come in altri settori della vita, errori saranno commessi durante tutto il processo, ed è di vitale importanza ricordare che non devono essere visti come fallimenti. Non lasciare che l'aspirazione a standard personali elevati o il perfezionismo limitino il tuo nuovo stile. Infatti, gli errori possono essere visti come opportunità di apprendimento per te e Edi, il tuo caro con disturbo dell'alimentazione, a dimostrazione che nessuno può essere perfetto e tanto meno un processo. Dovrai commettere degli errori per trovare il tuo percorso ottimale: nessun errore può giustificare l'abbandono. Questo ti verrà ricordato per tutto il manuale.

E infine

Non è possibile fornire esempi di tutti i problemi che potrai incontrare, ma confidiamo che tu possa adattare alla tua situazione alcuni dei modelli generali che ti proponiamo.

Abbiamo sviluppato questo libro con l'aiuto di molti caregiver, che ci hanno detto quali sono le loro esigenze, cosa funziona e cosa no. Potrebbero esserci degli errori, per i quali ti chiediamo scusa: siamo sempre interessati a migliorare ciò che abbiamo fatto.

Prospettive condivise: vivere l'esperienza di un disturbo dell'alimentazione³

Questo libro potrebbe esserti stato dato da un familiare o da un amico, con l'invito a leggere questo capitolo. Oppure potresti averlo trovato da te o esserti stato raccomandato. Qualunque cosa ti abbia portato qui, qualunque sia la circostanza attuale e per quanto lungo o breve sia il tuo viaggio, adesso puoi provare sentimenti molto vari: di *speranza* che qualcuno riconosca e apra gli occhi sulla tua situazione; di *costernazione* e *rabbia* verso gli altri che ti credono malata; puoi vedere gli altri *affascinati* dal tuo segreto, e puoi sentire di avere con la malattia un valido appoggio e un "efficace" strumento per fronteggiare la situazione; puoi vedere gli altri *terrorizzati* dal tuo comportamento e pieni di *vergogna* per le sue conseguenze e il suo impatto sugli altri. Chiunque tu sia, qualunque cosa senti e non importa quanto forte, ambivalente o incerta sia la tua voglia di cambiare, devi *avere fiducia*. Confida che a un certo punto, da qualche parte e in qualche modo, *avrà bisogno di qualcuno* che ti aiuti. Dovrai voler superare tutto questo ma, per quanto ti dichiari un'isola autosufficiente e di essere libera di agire, ricordati che "solo tu puoi farcela, ma non puoi farcela da sola".

Questo libro vuole illuminare le persone che ti sono più vicine, magari tuo marito, un amico, un genitore o un fratello, su come guidarti e sostenerti nel tuo disturbo dell'alimentazione. Le tecniche e le informazioni qui contenute sono state costruite nel tempo, unendo tre punti di vista: le conoscenze professionali, le esperienze dei caregiver e di persone malate che sono guarite.

Non c'è niente che ti impedisca di leggere questo libro e di diventare tu stessa il tuo caregiver. Oppure puoi mostrare il libro ai tuoi amici o al tuo terapeuta e lavorare con loro in questo modo.

Ti incoraggiamo a esplorare altri modi in cui questo libro potrebbe esserti utile. Potresti anche leggerne soltanto alcune parti. In primo luogo, può essere utile riassumere brevemente gli argomenti trattati, in modo da poter comprendere l'approccio che il tuo caregiver può scegliere di adottare. Inoltre, potresti cominciare ad apprezzare le diverse modalità, attraverso le quali un caregiver informato e competente può aiutarti a iniziare o a proseguire il tuo viaggio. Sappiamo che, una volta che il caregiver riconosce quanto sia difficile cambiare il proprio comportamento, egli avrà più comprensione per le tue battaglie.

³ Questo capitolo è specificatamente diretto a Edi, che potrebbe essere curiosa di conoscere il percorso che sta facendo il suo caregiver.

Un'istantanea

1. Le metafore animali

I sintomi del disturbo dell'alimentazione hanno un impatto profondo non solo su di te che ne soffri ma anche su chi ti è vicino. I tuoi comportamenti connessi al disturbo dell'alimentazione possono provocare tutta una serie di reazioni: rabbia, frustrazione, disperazione, pianto, panico, ansia o anche ignoranza. Nel capitolo 5, chiediamo al caregiver di identificare e riconoscere come risponde ai sintomi del disturbo dell'alimentazione. Abbiamo creato una serie di metafore sugli animali che descrivono il modo in cui chi si prende cura dei propri cari risponde comunemente ai disturbi dell'alimentazione. Vedi se uno di questi modelli è simile al modo in cui il tuo caregiver risponde al tuo disturbo dell'alimentazione.

Ti soffoca con la protezione, salvaguardando ogni tuo movimento? Ti tratta come una bambina invalida o incapace, che non è in grado di decidere da sola? In altre parole, è come un *canguro*, con te al riparo e nascosta in un marsupio.

Si carica di rabbia ed è irritabile? Non capisce perché ti comporti così? "Mangia di più, ecco, semplice!", oppure "Smetti di andare in bagno dopo i pasti: problema risolto". In altre parole, è come un *rinoceronte*, che ha rabbia e controllo come uniche soluzioni.

Forse si comporta come un *terrier*, che continua a criticarti e a interrogarti sul cibo e sul mangiare.

Potresti scoprire che il tuo caregiver sceglie di ignorare che la tua salute si sta deteriorando, che hai abitudini dannose e che ti stai autodistruggendo. Potrebbe essere troppo doloroso, troppo spaventoso o troppo reale per lui. Nasconde la testa nella sabbia, come uno *struzzo*, sperando che il tempo passi, sperando che tutti i problemi spariscano.

O forse, a causa del tuo comportamento permaloso ed instabile, piange spesso ed è emotivamente trasparente come una *medusa*: prova un immenso senso di colpa e vergogna per la convinzione di essere il responsabile di "tutto questo".

Queste reazioni emotive possono rendere il caregiver così spaventato da non riuscire ad aiutarti ad affrontare i tuoi disturbi dell'alimentazione. Parliamo di questi modelli di adattamento alla malattia nei capitoli 5 e 13. Il caregiver ha bisogno di spalle larghe e saggezza per sostenere con calma i cambiamenti.

Spieghiamo nei capitoli 9 e 13 che queste reazioni, per quanto naturali e istintive, sono generalmente inutili nel far fronte al tuo disturbo dell'alimentazione, sia per te che per il resto della tua famiglia. Il nostro obiettivo è quello di fornire al caregiver gli strumenti, le competenze e le conoscenze per cambiare la sua risposta; di lavorare con te piuttosto che contro di te; di affrettare la tua guarigione e il tuo ritorno alla vita e alla salute piuttosto che prolungare la tua malattia e accelerare la tua rovina portandoti alla morte; e di affrontare e indebolire il tuo disturbo dell'alimentazione piuttosto che renderlo più forte. Un caregiver che cambia il proprio comportamento può aiutarti a capire che il cambiamento è possibile e non insormontabile.

2. I fatti

I capitoli 2 e 3 hanno lo scopo di educare il caregiver sui disturbi dell'alimentazione, sfatando miti e migliorando la sua capacità di riconoscere i sintomi (capitolo 2) e mettendolo in condizione di riconoscere i potenziali rischi medici e le conseguenze per la salute (capitolo 3). Può

essere utile anche a te leggere quei capitoli. Ti renderai conto di quanto la gente in generale sia inconsapevole e cieca di fronte al disturbo dell'alimentazione e, soprattutto, dei potenziali rischi e delle conseguenze per la salute e la vita che la tua malattia rappresenta per te. Inoltre, se condividerete conoscenze comuni, tu e il tuo caregiver lavorerete *insieme* da una prospettiva comune, la cui importanza non può mai essere sottovalutata.

Descriviamo anche gli aspetti particolarmente nocivi di questa malattia – i sintomi spaventosi che causano la perdita delle sostanze nutritive essenziali per la vita e che danneggiano il corpo e il cervello. Il danno al cervello è particolarmente problematico perché è la principale risorsa necessaria per favorire il recupero. Con una cattiva alimentazione, i modelli di pensiero vengono distorti, e questo è uno dei motivi principali per cui avrai bisogno dell'aiuto di altri per fare questo viaggio (e uno dei motivi principali per cui abbiamo scritto questo libro).

3. Cambiamento

Il capitolo 7 delinea le diverse fasi di cambiamento riconosciute nei malati. Forse ti identificherai nella figura a pag. 55. È necessario che il caregiver riconosca che *tu* vuoi cambiare: soltanto tu puoi prendere la decisione di ciò che vuoi per la tua vita, la tua salute, il tuo futuro. Ricordati: *solo tu puoi farlo*. Nessuna violenza, coercizione, inganno o forza può influenzarti se sei determinata a restare fedele alla malattia. Tuttavia, dal capitolo 7, il caregiver imparerà che ha un ruolo nel processo di cambiamento, dandoti il tempo, l'opportunità e l'incoraggiamento per esprimere i pro e i contro del cambiamento. Ne hai bisogno. Come sempre, ricordati che “si può fare, ma *non si può fare da soli*”. Inoltre, l'utilizzo del “regolo della disponibilità al cambiamento”, descritto in quel capitolo, ti fornirà un utile indicatore concreto dei tuoi progressi.

4. Comunicazione

La comunicazione – parte essenziale del processo di recupero – è il fulcro del capitolo 8. Forse hai la sensazione che nessuno ti ascolti o che le altre persone in casa non ti “capiscano”. Forse, sembra che nessuno si renda conto di quanto duramente si debba lottare e impegnarsi per farcela. È difficile raggiungere una buona comunicazione, soprattutto quando in famiglia si è sviluppato un modello relazionale teso e pieno di risentimento. Il capitolo 8, attraverso un percorso graduale per migliorare le abilità comunicative, fornisce al caregiver le risorse per condurti, nel lungo termine, a recuperare la salute e, a breve termine, a migliorare la vita, l'atmosfera a casa e le relazioni familiari.

5. Emozioni perdute

Può essere molto impegnativo comprendere le basi emotive del tuo disturbo dell'alimentazione: ti sembra che si tratti solo di peso, calorie, esercizio fisico e di quello che vedi quando ti guardi allo specchio? O sei consapevole di come il tuo disturbo dell'alimentazione offuschi, “smorzi” e controlli le emozioni forti e i sentimenti intensi? Qualunque sia il tuo atteggiamento oggi, prenditi un momento per leggere quanto segue. È ciò che scrive della sua relazione con l'anoressia nervosa, da lei opportunamente chiamata “Edi”, una donna malata al momento di entrare in terapia:

Le infermiere hanno sopportato i miei sfoghi, la mia rabbia, le mie lacrime, la mia frustrazione e le mie urla, quando, dopo due anni di emozioni e sentimenti repressi, questi sono venuti fuori senza controllo. Mi hanno lasciato combattere, mi hanno lasciato urlare e mi hanno lasciato piangere per la perdita della mia cosiddetta “amica”. Edi schiaccia tutte le emozioni, buone e cattive. Con Edi non c’è rabbia, non ci sono risate, non c’è collera, non c’è gioia, non c’è tristezza, non c’è piacere, non c’è ansia, non c’è dolore, c’è solo intorpidimento. Nessun sentimento, niente. Edi è una barriera e una protettrice. Con Edi, ci si sente intoccabili, invisibili e immuni. Gradualmente, dopo settimane di trattamento i miei sentimenti hanno cominciato a fluire – così intensi e ingestibili all’inizio. Le mie emozioni erano estreme, spaventose, sconosciute e cambiavano rapidamente. La calma può trasformarsi in terrore e la risata in vergogna in pochi istanti. A ogni occasione piangevo come una bambina. Più mi impegnavo nella vita, più imparavo a gestire questi sentimenti alieni. L’intorpidimento che Edi crea blocca tutto. Con un disturbo dell’alimentazione si perdono tutte le incredibili emozioni che la vita porta con sé, e questo solo per sfuggire alle emozioni dolorose. Il trattamento insegna a chi ne soffre gli strumenti necessari per affrontare la vita e le emozioni che ne derivano.

Anche altri comportamenti alimentari come abbuffarsi, fare troppo esercizio fisico e vomitare possono essere un modo per cercare di lenire o distrarre da sentimenti intensi. Se ti senti costantemente “piena”, enorme, come un palloncino, tesa e stirata e incapace di riempirti ancora, prova a riconsiderare la cosa. Forse sei piena di emozioni repressi e non sfogate. Forse stai provando ad alleviare questa “pienezza” riducendo ciò che mangi, purgandoti o vomitando.

Riconoscere e discutere di emozioni è difficile per molte persone e famiglie (anche senza disturbi dell’alimentazione). In effetti, a volte sembra un tabù parlare dei sentimenti. Questo può significare che nessuno ti ha mai chiesto prima d’ora come ti senti o che difficoltà hai a riconoscere o identificare le tue emozioni. Spesso, il modo migliore per imparare è l’esempio; il capitolo 11 insegna a un caregiver come essere “emotivamente intelligente”, un’abilità importante da comprendere.

6. Connessioni perse

Il disturbo dell’alimentazione può averti portato a disconnetterti da chi ami. Il capitolo 10 è dedicato alla comunicazione sociale, incluso il fatto di come il disturbo dell’alimentazione possa influire sulla tua relazione con partner, amici e fratelli. L’isolamento e la solitudine sono altamente tossici per quell’animale sociale che è l’uomo, e questo stress può danneggiare ulteriormente la mente e il corpo. Quanto si può apprendere da questo libro può riparare queste rotture nelle relazioni. È il primo passo per diventare più connessi con il mondo.

7. Mangiare e comportamento

I capitoli 12 e 13 trattano gli aspetti relativi all’alimentazione (ipoalimentazione e iperalimentazione) e il capitolo 14 affronta altri comportamenti problematici aggiuntivi. Hai regole severe per quanto riguarda il cibo? Per esempio, “il cibo per essere mangiato, deve essere guadagnato, meritato e ottenuto con il duro lavoro”, o “il cibo deve essere tenuto separato; non si devono mescolare proteine, carboidrati o verdure”. Ti identifichi con alcune delle regole riportate nel riquadro alle pagg. 119-120?

Queste regole ti aiutano a mantenerti “al sicuro” dopo aver mangiato, ad esempio facendo

esercizio fisico, vomitando o usando lassativi? Per liberarsi dai propri disturbi dell'alimentazione, è necessario anche liberarsi da tali comportamenti e regole, che a volte possono sembrare uno degli aspetti più spaventosi o più difficili della guarigione.

Il capitolo 12 spiega come un caregiver ti possa aiutare a distaccarti da queste regole: parlandone e soppesando i pro e i contro (p. 127); "nominando e screditando" le tue regole personali (p. 137); e utilizzando un approccio "ABC" (p. 131). Inoltre, per quanto si possa essere restii a cambiare o a farsi aiutare, vengono descritti suggerimenti pratici su come un caregiver possa assisterti al meglio durante i pasti e con il cibo. *Non si può fare da soli* è espressione particolarmente adeguata quando si ha a che fare con l'alimentazione.

Il capitolo 13 spiega come schemi pericolosi riguardanti il cibo possono insediarsi nel tuo cervello, tanto che ti assalgono voglie fortissime, e descrive anche come i cambiamenti nell'ambiente possono aiutare quando c'è una disregolazione del sistema fame-sazietà.

Ci possono essere aspetti del tuo comportamento che le altre persone in casa trovano molto difficili gestire – ad esempio vomito, isolamento e abbuffate. Ci possono essere anche aspetti del tuo comportamento che tu stessa trovi difficile o faticoso gestire – ad esempio i rituali di pulizia, i rituali di cottura e le costanti ruminazioni negative. Forse sei pronta o disposta a cambiare certi comportamenti, ma più riluttante a modificare quelli che ti offrono maggior "sicurezza".

Nel capitolo 14, i caregiver possono imparare le tecniche per guidarti e sostenerti nel processo di abbandono dei comportamenti problematici.

Insegniamo ai caregiver i capisaldi del CPA (consapevolezza, pianificazione, azione) per lavorare sul cambiamento delle abitudini (vedi l'introduzione).



Innanzitutto **CONSAPEVOLEZZA**.

Presta attenzione e rifletti sui tuoi comportamenti in modo consapevole, registrando in un diario il quando, il come e in cosa consistono, e utilizzando questo processo per tenere traccia dei tuoi progressi.



Secondo, **PIANIFICAZIONE**.

Devi preparare scenari "se succede questo... allora...", per aiutarti a decidere cosa cambiare, come farlo, chi ti sosterrà, ecc. Ricorrere alla visualizzazione (devi fare una sorta di sceneggiatura come in un film) e alla verbalizzazione (devi parlarne) è utile per prevedere tutti i potenziali problemi. Devi prepararti per il momento in cui, automaticamente, ti risintonizzerai su abitudini sane.



Infine, **AZIONE**.

Metti in atto il nuovo comportamento, provalo e ripetilo più e più volte. Cos'hai imparato? Sei in grado di riflettere sul processo di sperimentazione del nuovo comportamento? Devi provare almeno sette volte. Ricorda, si commettono errori – tutti commettiamo errori qualche volta! – e ogni errore è prezioso. Se avevi un obiettivo troppo difficile (o anche troppo facile), puoi riprovare.

Raccolta di pensieri

Qual è stata la risposta dei malati i cui caregiver hanno intrapreso questo approccio?

- **Rassicurazione:** “Sentivo che loro (i miei genitori) diventavano in qualche modo ‘più leggeri’ e ‘più liberi’. Ha dato loro conforto incontrare altri che affrontano gli stessi problemi e le stesse sfide. Erano quindi meno stressati con me”.
- **Sciogliere l’isolamento:** “È stato come se loro (i miei genitori), per anni, fossero rimasti intrappolati con me nella mia malattia. Non mi lasciavano da sola, non andavano in vacanza, non andavano al cinema né in qualsiasi altro posto. Tutta la famiglia ha vissuto al minimo e si è concentrata sul mio disturbo dell’alimentazione. Era come se fossimo tutti intrappolati in una bolla. Il libro, credo, ha dato loro un cannocchiale per guardare fuori dalla malattia oltre che per curarsi; per prendersi del tempo solo per se stessi, per fare le cose che piacciono loro e per vivere la loro vita, invece di vivere tutto attraverso me e la mia malattia”.
- **Segreti rivelati:** “Fino a quando mia madre non ha iniziato a conoscere meglio i disturbi dell’alimentazione, il mio era un segreto. Era una cosa privata e solo mia. Ero subdola e, wow!, ero brava! In qualche modo, la sua conoscenza ha ‘esposto’ la mia malattia. Aveva letto i trucchi e conosceva come ingannavo. La malattia è diventata meno individuale e meno personale. In qualche modo è stata abbattuta una barriera. All’inizio ero furiosa, ma, con il senno di poi, era l’unico modo per iniziare il processo di recupero”.
- **Comprensione:** “Che cos’hai in testa è davvero complesso da capire per gli altri. Non capiscono la paura, il senso di colpa e l’autorepulsione. È tutto così inconcepibile. Loro (i miei genitori) non erano consapevoli dei sentimenti dietro la mia malattia. Per loro, all’inizio si trattava del cibo – di farmi mangiare di più o di tenermi più calma possibile. Hanno cominciato a rendersi conto, dopo la lettura del libro, che si trattava di molto più di questo: sensibilità, sentimenti repressi, tipo di personalità, autostima, interpretazione delle interazioni sociali, ecc. La loro risposta nei miei confronti è cambiata completamente”.
- **Di chi è alla fine la decisione?** “Penso che mia madre abbia realizzato che se la mia vita doveva cambiare, ero io a doverlo volere. Mi ha lasciato più possibilità di decidere e mi ha dato ulteriori responsabilità. Era difficile non abusare della sua fiducia a volte, ma il senso di colpa e il senso di vergogna che avevo se l’avessi fatto erano insopportabili. Penso che se lei non si fosse ‘fatta da parte’, sarei rimasta bloccata per anni”.
- **Verifica della realtà:** “A questo punto avevo deciso che volevo cambiare. Avevo discusso tante volte con i miei genitori dei pro e dei contro della mia malattia. Li conoscevo tutti così bene! La cosa frustrante era che ogni volta che c’era di mezzo il cibo, il mio mondo si restringeva. Non riuscivo a vedere che avevo progetti futuri, speranze e aspirazioni. Tutto quello che riuscivo a vedere era quello che c’era sul piatto davanti a me. Mi hanno ricordato il ‘mondo reale’ e il ‘quadro generale’ all’ora dei pasti. Mi ha permesso di venirme fuori”.

AZIONI

- Se riesci a trovare il coraggio di leggere questo libro, avrai fatto il primo passo per riuscire a vedere al di là del tuo disturbo dell'alimentazione, alla vita più ricca che ti aspetta senza di esso.
- Sarai in grado di acquisire una nuova prospettiva – come potrebbe essere per gli altri.
- Essere in grado di gettare uno sguardo sui tuoi pensieri, le emozioni, le sensazioni, i ricordi e le percezioni, e su quelli degli altri, è un grande salto verso la saggezza e la maturità.

**PUNTI DI RIFLESSIONE**

1. *Solo tu puoi farlo, ma non puoi farlo da sola.* In questo libro cerchiamo di condividere con il caregiver alcune delle conoscenze che possono aiutarlo a sentirsi meno disarmato da questa malattia e più capace di affrontarla.
2. *I segreti non sono d'aiuto.* Apertura e rispetto sono componenti chiave per il recupero. Questo libro mette a nudo la confusione, presente spesso, riguardo ai disturbi dell'alimentazione.
3. *Ogni errore è prezioso.* Gli errori possono insegnarci molto e farci riflettere su cosa è andato storto e su come cambiare le cose e fare meglio la prossima volta.