

Applicare il nuovo metodo Maudsley

Maria Cristina Stefanini
Maria Rita Troiani
Janet Treasure

Applicare il nuovo metodo Maudsley

Guida italiana alla conduzione
di gruppi di familiari di chi soffre
di un disturbo alimentare

Prefazione di Massimo Cuzzolaro

Applicare il nuovo metodo Maudsley
Guida italiana alla conduzione di gruppi
di familiari di chi soffre di un disturbo alimentare

Maria Cristina Stefanini, Maria Rita Troiani
e Janet Treasure

ISBN: 979-12-81075-04-7



DOWNLOAD

A questo libro sono allegati dei materiali utilizzabili per il training del nuovo metodo Maudsley, scaricabili dal seguente sito:

<https://elibrary.hogrefe.com/mycode>

Il codice per effettuare il download è:

EXT-URUBQG

I materiali possono essere liberamente riprodotti per il proprio utilizzo professionale, ma non a fini commerciali, né possono essere diffusi attraverso qualsivoglia canale senza l'autorizzazione dell'Editore.

© 2024, Hogrefe Editore
Viale Antonio Gramsci 42, 50132 Firenze
www.hogrefe.it

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

Maria Cristina Stefanini

Neuropsichiatra infantile, psicoterapeuta dell'infanzia, dell'adolescenza e della coppia, ha lavorato presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Careggi e l'Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer di Firenze. Ha partecipato alla costituzione dell'Unità Funzionale Dipartimentale per i Disturbi Alimentari dell'Unità Sanitaria Locale Toscana Centro, dov'è stata referente per l'età evolutiva. Ha coordinato vari master universitari sui disturbi alimentari in età evolutiva e diretto corsi di perfezionamento universitari per il supporto ai familiari di soggetti con disturbi dell'alimentazione secondo il New Maudsley Method. È stata responsabile di vari progetti di ricerca attinenti all'area dei disturbi alimentari, pubblicando numerosi lavori su riviste nazionali e internazionali, oltre a libri e traduzioni.

Maria Rita Troiani

Psicologa e psicoterapeuta sistemico-relazionale, lavora presso l'Unità Funzionale Complessa per i Disturbi Alimentari dell'Unità Sanitaria Locale Toscana Centro, dov'è referente per l'Area Psicologica. Svolge attività di docenza in vari ambiti, ma con una specializzazione sui disturbi alimentari e il supporto ai familiari secondo il modello del New Maudsley. Attiva nella formazione e nella divulgazione del modello, attraverso eventi congressuali, corsi di specializzazione e aggiornamento per operatori della salute mentale, conduce dal 2010, nell'ambito dei servizi di sanità pubblica, numerosi gruppi per i familiari di persone affette da disturbo alimentare.

Janet Treasure

Psichiatra, ha lavorato con persone con disturbi alimentari per oltre trentatré anni presso l'Unità disturbi dell'alimentazione del South London and Maudsley Hospital NHS Trust. 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 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, con Gráinne Smith e Anna Crane, *Il nuovo metodo Maudsley. Come prendersi cura di una persona cara con disturbo dell'alimentazione* (tr. it. Hogrefe, 2021).

 **Nota delle autrici**

Questo libro racchiude lo scambio fruttuoso che negli ultimi quindici anni ha caratterizzato il nostro incontro. Poter utilizzare il New Maudsley Method è stata un'opportunità che abbiamo vissuto con entusiasmo e dedizione sin dal primo momento, grazie allo scambio di idee e alla collaborazione con i tanti colleghi che a livello nazionale e internazionale hanno lavorato nella direzione di includere i familiari nei percorsi di cura per i disturbi alimentari.

Alcuni degli argomenti proposti nelle sessioni di gruppo presentate nella seconda parte di questo volume non si discostano significativamente da quanto viene proposto nel modello anglosassone, ma, al fine di renderlo il più possibile fruibile e adatto al contesto di cura e ai familiari in Italia, abbiamo rilevato insieme la necessità di un adattamento non solo di alcuni contenuti ma anche dello stile di presentazione e del linguaggio.

Ad esempio, l'utilizzo degli acronimi, molto impiegato nel modello originale, è stato abbandonato, mentre sono stati ulteriormente amplificati l'utilizzo della metafora e il focus sulla validazione emotiva.

Speriamo che questo testo sia utile per tutti i colleghi interessati alla conduzione di gruppi per i familiari di persone affette da disturbo alimentare e per tutti coloro che desiderino approfondire le proprie conoscenze in questo ambito.

Infine, ci teniamo a sottolineare che lo sviluppo dei contenuti originali è stato possibile grazie all'incontro con i tanti familiari che hanno partecipato alle nostre sessioni di gruppo. È stato soprattutto grazie al loro contributo che abbiamo potuto affinare le idee e le proposte che troverete in questo manuale.

Indice

| | |
|---|----|
| Prefazione - <i>Massimo Cuzzolaro</i> | IX |
|---|----|

PARTE PRIMA. Introduzione metodologica

| | |
|---|-----------|
| 1. Il ruolo delle famiglie e il nuovo metodo Maudsley | 3 |
| 1.1. Il coinvolgimento delle famiglie nella cura dei pazienti con disturbo dell'alimentazione nelle linee guida internazionali e nazionali | 3 |
| 1.2. Introduzione al nuovo metodo Maudsley | 6 |
| 2. Un'applicazione italiana del nuovo metodo Maudsley | 11 |
| 2.1. Sviluppo dell'applicazione italiana | 12 |
| 2.2. Obiettivi del training NMM per familiari | 13 |
| 2.3. Strumenti di valutazione | 15 |
| 2.4. La ricaduta del training di gruppo sul programma terapeutico complessivo | 15 |
| 3. Com'è fatto e come usare questo manuale | 17 |
| 3.1. A chi è rivolto | 17 |
| 3.2. Caratteristiche generali delle sessioni | 17 |
| 3.3. Essere un buon conduttore | 18 |
| 3.4. La struttura delle sessioni | 21 |

PARTE SECONDA. Le sessioni del training

| | |
|---|-----------|
| Sessione 1. Incontro motivazionale: ingaggiare nella cura e aumentare la motivazione | 27 |
| ■ SCHEDA 1.1 – Introduzione alla complessità del DA | 30 |
| ■ SCHEDA 1.2 – Conosci il tuo nemico! | 34 |
| Sessione 2. Esternalizzazione della malattia: separare la persona dal DA | 37 |
| Esercitazione 2.1 | 39 |
| ■ SCHEDA 2.1 – La trappola della rassicurazione | 40 |

| | |
|---|------------|
| ■ SCHEDA 2.2 – Metafora del cielo e delle nuvole: nuvole, nebbia, tempesta, sereno | 42 |
| Esercitazione 2.2 | 43 |
| Esercitazione 2.3 | 44 |
| Sessione 3. Le metafore animali: come il DA influisce sulle relazioni interpersonali | 46 |
| ■ SCHEDA 3.1 – Metafore animali legate alle emozioni | 48 |
| Esercitazione 3.1 | 55 |
| Esercitazione 3.2 | 56 |
| Esercitazione 3.3 | 56 |
| Sessione 4. Il funzionamento mentale della persona con DA | 58 |
| ■ SCHEDA 4.1 – Funzionamento e fabbisogno di nutrizione cerebrale | 60 |
| ■ SCHEDA 4.2 – L’impatto della mal/denutrizione sul funzionamento mentale | 61 |
| ■ SCHEDA 4.3 – Fattori di mantenimento individuale: l’instaurarsi delle abitudini | 63 |
| Esercitazione 4.1 | 64 |
| Esercitazione 4.2 | 65 |
| Sessione 5. Il modello degli stadi di cambiamento applicato al DA | 69 |
| ■ SCHEDA 5.1 – Modello degli stadi di cambiamento | 71 |
| Esercitazione 5.1 | 76 |
| Esercitazione 5.2 | 77 |
| Sessione 6. Validazione emotiva e colloquio motivazionale | 79 |
| ■ SCHEDA 6.1 – Lo stile validante e i principi base del colloquio motivazionale | 81 |
| ■ SCHEDA 6.2 – Promuovere una comunicazione efficace attraverso l’ascolto attivo | 85 |
| Esercitazione 6.1 | 86 |
| ■ SCHEDA 6.3 – Fare domande aperte | 87 |
| Esercitazione 6.2 | 89 |
| Sessione 7. Supporto al pasto | 90 |
| ■ SCHEDA 7.1 – Abilità di supporto al pasto | 92 |
| ■ SCHEDA 7.2 – Le fasi del pasto | 93 |
| Conclusioni | 99 |
| Bibliografia | 101 |

Prefazione

Questo libro è dedicato al *New Maudsley Method of family treatment for anorexia nervosa*. Riassume le basi teoriche e le prove scientifiche di utilità clinica di questo intervento nella cura dei disturbi dell'alimentazione. Racconta, poi, un'interessante esperienza di applicazione in Italia. Offre, infine, una guida dettagliata agli specialisti che si preparano a condurre gruppi per i familiari di pazienti con patologie del comportamento alimentare.

La lettura di queste pagine mi ha riportato indietro nel tempo, agli anni ottanta, quando, in diverse occasioni di formazione, ho frequentato a Londra il centro per i disturbi alimentari diretto allora da Gerald Russell (1928-2018), coadiuvato dalla giovane Janet Treasure e da altri specialisti.

In quegli anni non esisteva ancora il Maudsley Model né, tantomeno, il New (Treasure et al., 2015). Ma presso quel centro era già viva l'attenzione alla famiglia delle persone, soprattutto adolescenti, con sintomi di anoressia nervosa e bulimia nervosa (Russell et al., 1987).

Qualche rapido ricordo storico può essere utile.

La psicoterapia della famiglia è stata sviluppata nella seconda metà del Novecento da psichiatri come Salvador Minuchin (1921-2017) e Mara Selvini Palazzoli (1916-1999): insieme ad altri terapeuti hanno gettato le basi di un modello che sarebbe stato poi chiamato sistemico-relazionale. Sia Minuchin che Selvini Palazzoli, fra l'altro, si sono molto occupati di anoressia nervosa.

Verso la fine del secolo scorso, il gruppo inglese di ricercatori-clinici del Maudsley ha via via adottato una linea teorica diversa. Ha scelto di lasciare in secondo piano le pur frequenti disfunzioni dei sistemi familiari (scarsa definizione dei ruoli, invischiamento, evitamento dei conflitti, ecc.) e ha mirato, pragmaticamente, prima di tutto alla costruzione di una forte alleanza con i genitori, assunti e allenati come co-terapeuti.

Tra i cosiddetti fattori di mantenimento dei sintomi alimentari il gruppo di studiosi del Maudsley Hospital ne individuò quattro principali, i primi tre propri dei pazienti stessi e il quarto dell'ambiente familiare:

- stile cognitivo rigido, inflessibile, centrato sui dettagli e dominato dalla paura di sbagliare;
- stile emotivo diretto a evitare emozioni e legami intimi;
- attribuzione di un valore positivo ai comportamenti anoressici;
- tendenza dei familiari a reagire con un livello elevato di emozioni espresse negative.

Sulla base dell'ultimo fattore, un fuoco importante del lavoro psicoterapeutico è diventato aiutare padri e madri a gestire le loro reazioni di fronte al comportamento di figli che rifiutano il cibo e/o ricorrono a pratiche dannose per perdere peso.

Questa opzione non è nata dal nulla. Si iscrive, storicamente, in un filone importante della psichiatria britannica: gli studi sulle cosiddette *emozioni espresse*.

Come è noto, il costrutto Expressed Emotions affonda le sue radici negli anni cinquanta.

Il concetto nacque dagli studi di George Brown sulle ricadute di pazienti con diagnosi di schizofrenia (Brown, 1959). Brown notò che in molti casi i sintomi, dopo essere migliorati in ospedale – anche grazie alla clorpromazina, primo farmaco antipsicotico entrato in uso proprio in quegli anni –, esplodevano di nuovo con il ritorno in famiglia. Il tipo di rapporto emotivo con i familiari sembrò, dunque, un fattore molto importante.

Lo stesso Brown identificò poi cinque componenti principali nel costrutto emozioni espresse (Brown, 1985):

- commenti critici
- ostilità
- ipercoinvolgimento emotivo
- calore
- espressioni verbali e non verbali di apprezzamento e supporto.

Nella valutazione del contesto familiare si parla, in particolare, di un *livello elevato di emozioni espresse* quando le prime tre componenti prevalgono. Presto, vari studi hanno mostrato che questo quadro relazionale si associa a un maggior rischio di ricadute non solo per i sintomi della schizofrenia ma anche per altri fenomeni psicopatologici (Leff e Vaughn, 1985), compresa l'anorexia nervosa (Szmukler, 1985).

Il *Maudsley Model of family-based treatment for anorexia nervosa* è nato da queste basi storiche e dall'esperienza clinica sul campo. Nel giro di pochi anni questo metodo di intervento ha avuto diversi sviluppi con applicazioni previste sia per l'età adolescenziale (Maudsley Model of Anorexia Nervosa Treatment for adolescents and young adults, MANTRa) che per quella adulta (Maudsley Model of Anorexia Nervosa Treatment for Adults, MANTRA) (Schmidt et al., 2014).

Nel corso del tempo, vari studi ne hanno confermato l'utilità e hanno permesso di iscriverlo, anche nelle linee guida più recenti (American Psychiatric Association, 2023), fra le terapie di scelta per i disturbi dell'alimentazione.

Anoressie e bulimie sono condizioni spesso gravi, con elevata mortalità e ancora molto difficili da curare. La metamorfosi puberale è sempre un passaggio critico, ma l'eziopatogenesi rimane complessa e misteriosa con tanti fattori di rischio bio-psico-sociali che intervengono con pesi diversi da caso a caso.

Non esiste una lettura unica convincente di queste patologie né, di conseguenza, un gold standard terapeutico, un tipo d'intervento che da solo abbia altissime probabilità di essere risolutivo nella maggior parte dei casi. Ma tutto quello che – come il Family-Based Treatment – può essere d'aiuto con un accettabile bilancio costi-benefici è un contributo prezioso allo studio e alla cura. Benvenuta questa pubblicazione e complimenti alle autrici.

Massimo Cuzzolaro

già Professore di Psichiatria e psicologia clinica,
Sapienza-Università di Roma

 **PARTE PRIMA**
Introduzione metodologica

1 Il ruolo delle famiglie e il nuovo metodo Maudsley

1.1 IL COINVOLGIMENTO DELLE FAMIGLIE NELLA CURA DEI PAZIENTI CON DISTURBO DELL'ALIMENTAZIONE NELLE LINEE GUIDA INTERNAZIONALI E NAZIONALI

Vogliamo in questo capitolo proporre un breve excursus su come alcune delle principali linee guida (LG) e il Ministero della Salute italiano abbiamo recepito il lavoro con le famiglie nella cura dei pazienti con disturbo dell'alimentazione (DA).

Le LG sono uno strumento ampiamente consolidato a livello internazionale e rappresentano il binario operativo su cui gli specialisti del settore si devono muovere nella loro prassi clinica, in modo da garantire ai propri pazienti i percorsi di cura che la ricerca scientifica al momento attuale riconosce come i più efficaci. Nelle LG si indicano le modalità, i criteri, il percorso diagnostico e terapeutico di maggior provata efficacia al momento. Si tratta di strumenti redatti dalle maggiori società scientifiche riconosciute a livello internazionale, che a loro volta vengono recepiti dalle singole realtà nazionali. In Italia questi strumenti vengono rivisti e recepiti dal Ministero della Salute e dall'Istituto Superiore di Sanità che, come vedremo, emanano le linee di indirizzo che tracciano i percorsi operativi di prevenzione, diagnosi e cura sui quali i servizi territoriali dovrebbero basare la loro programmazione.

Le linee guida APA (American Psychiatric Association, 2023)

Le LG dell'APA raccomandano (siglato con 1B: moderatamente raccomandato) che gli adolescenti e i giovani adulti (la fascia d'età 18-26 anni è comunque la meno studiata) con anoressia nervosa (AN), che hanno un caregiver coinvolto, usufruiscano di un trattamento basato sulla famiglia, incentrato sul disturbo alimentare; questo trattamento dovrebbe includere l'educazione del caregiver volta a normalizzare i comportamenti alimentari e controllare il peso corporeo. Quale modalità di terapia familiare di comprovata efficacia è riportato il Family-Based Treatment (FBT; Fisher, Hetrick e Rushford, 2010; Le Grange et al., 2010, 2021; Lock e Le Grange, 2013; Lock et al., 2015). Inoltre sono state studiate la terapia familiare sistemica (Agras et al., 2014) e la Enhanced Cognitive-Behavior Therapy (CBT-E; Le Grange et al., 2020), ed entrambe sembrano avere risultati paragonabili a quelli dell'FBT.

Anche per gli adolescenti e i giovani adulti con bulimia nervosa (BN) che hanno un caregiver coinvolto viene suggerito (2C: suggerimento moderato, quindi meno provato) un trattamento basato sulla famiglia, incentrato sul disturbo alimentare (Le Grange et al., 2015).

Le linee guida NICE (National Guideline Alliance [UK], 2017)

Le linee guida NICE confermano le indicazioni dell'intervento con i familiari in particolare per adolescenti e giovani adulti con anoressia nervosa (FT-AN), men-

tre lo segnalano come un po' meno efficace per i soggetti con bulimia nervosa (FT-BN).

In queste LG troviamo maggiori dettagli sul coinvolgimento familiare e allargato, indipendentemente dall'età e dalla diagnosi. Infatti, nei "Principi generali di cura" si enuncia che gli interventi devono

garantire che tutte le persone con disturbo alimentare e i loro familiari o caregiver abbiano uguale accesso al trattamento indipendentemente da: età, genere o identità di genere (inclusi i transgender), orientamento sessuale, status socioeconomico, religione, credo, cultura, etnia e origini familiari, dove vivono e con chi, qualsiasi disabilità o problemi fisici o mentali.

Inoltre, troviamo indicazioni molto precise su come attuare, già nelle fasi iniziali del percorso diagnostico, un'adeguata psicoeducazione. Si danno indicazioni riguardo alla modalità comunicativa degli operatori, che già nella fase diagnostica devono fornire al paziente stesso, ai membri della famiglia o ai caregiver le informazioni di base sulla malattia, il probabile impatto, i trattamenti disponibili e possibili benefici e limiti; si incoraggia a scoprire cosa sanno del disturbo alimentare e correggere eventuali idee errate, come il fatto che i familiari o caregiver possano sentirsi colpevoli e responsabili del disturbo alimentare o comunque provare un forte disagio.

Troviamo inoltre un paragrafo specifico su "Lavorare con i familiari e i caregiver". In particolare, nel trattamento psicologico per anoressia nervosa nei bambini e nei giovani si raccomanda di prendere in considerazione la terapia familiare focalizzata sull'anoressia nervosa per bambini e giovani, che sia eseguita come terapia su una sola famiglia o in combinazione con più famiglie. Si deve dare ai bambini e ai giovani la possibilità di fare alcune sedute sia separatamente dai loro familiari sia insieme.

In Italia

Per l'Italia abbiamo due strumenti di riferimento indicati dal Ministero della Salute: (1) il documento *Appropriatezza clinica, strutturale e operativa nella prevenzione, diagnosi e terapia dei disturbi dell'alimentazione* (Ministero della Salute, 2013) e (2) le *Linee di indirizzo nazionali per la riabilitazione nutrizionale nei disturbi dell'alimentazione* (Ministero della Salute, 2017).

In generale in queste indicazioni sono state assorbite e confermate le LG APA e NICE; si rilevano una maggior enfasi e chiarimenti metodologici riguardo al lavoro con i familiari. Ad esempio, si entra nel dettaglio del "Rapporto tra team multidisciplinare-famiglia":

Un programma di riabilitazione nutrizionale dovrebbe sempre prevedere un'attenzione particolare al rapporto con la famiglia dei pazienti, la sua esclusione può comportare anche l'abbandono del trattamento. Occorre fornire ai familiari, con approccio psicoeducativo, le informazioni sulla malattia, sintomi, evoluzione, trattamento, prognosi. Il team multidisciplinare dovrà effettuare incontri con i familiari separatamente utilizzando un approccio collaborativo affinché i familiari si sentano partecipi del programma terapeutico (Ministero della Salute, 2017, p. 85).

Si pone molta enfasi sul fatto che, in particolare per i pazienti adolescenti, il coinvolgimento dei genitori nella riabilitazione nutrizionale è sempre fortemente raccomandato sia nella valutazione sia nelle varie fasi del trattamento sia nella riabilitazione. Inoltre, si danno indicazioni precise anche sulla psicoeducazione dei familiari, che deve affrontare i temi delle cause multifattoriali, dei meccanismi psicopatologici di base del DA, dei fattori di mantenimento sia relazionali sia legati alla malnutrizione, delle difficoltà legate ad attuare le necessarie modificazioni ambientali.

Anche per i pazienti adulti si raccomanda il coinvolgimento dei familiari o del partner o di altre persone significative, con il loro consenso, specie quando ci sono familiari disponibili in grado di promuovere cambiamenti positivi e sostenere il paziente nel percorso di cura.

In sintesi

Le LG NICE danno indicazioni a più ampio raggio, rispetto alle LG APA. Pur confermando le terapie familiari specifiche per adolescenti e giovani adulti sia con AN che con BN (se pur con meno prove di efficacia), enunciano che i familiari devono essere sempre coinvolti anche per gli adulti, già nella fase iniziale diagnostica e non solo nei trattamenti specifici, ma anche nel livello gestionale e di psicoeducazione.

Le linee di indirizzo del Ministero della Salute italiano supportano ampiamente il coinvolgimento familiare come risorsa fondamentale nel percorso di cura. Danno indicazioni sia per la terapia familiare FBT specifica (AN o BN), ma anche, là dove non è possibile applicarla, per una psicoeducazione che ne ripercorra i cardini.

Tutte le LG, riassumendo la ricerca sull'efficacia degli interventi, incoraggiano fortemente il team multidisciplinare terapeutico a mantenere sempre alta la richiesta del coinvolgimento familiare per fronteggiare e ridurre le ricadute e le ospedalizzazioni. Inoltre, ci indicano che in ogni caso il livello di primo accoglimento e pre-intervento per i familiari dev'essere sempre presente nei Servizi.

BOX 1. Il consenso informato

In Italia, per i maggiorenni, il coinvolgimento diretto dei familiari è sottoposto al consenso del paziente (in altri paesi, specie quelli anglosassoni, l'uso più esteso di procedimenti di cura obbligatori, equivalenti del TSO e ASO italiani, esula da questo vincolo). Questo vuol dire che a volte, quando il paziente rifiuta il consenso al coinvolgimento dei familiari, occorre un importante lavoro multidisciplinare con il paziente stesso perché accetti tale aiuto. È sempre comunque possibile un coinvolgimento indiretto dei familiari tramite azioni informative/psicoeducative individuali o di gruppo, utilizzando sia materiale divulgativo generico sul DA sia specifico di un servizio per DA (libri, video, ecc.). In Italia i gruppi per familiari ispirati al nuovo metodo Maudsley possono eludere il consenso del paziente adulto, poiché il metodo è di gruppo e non centrato su di un singolo paziente (quindi non emergono dati personali sensibili) e i gruppi sono in genere condotti da personale del team di cura che non conosce personalmente il paziente.

1.2

**INTRODUZIONE
AL NUOVO METODO
MAUDSLEY**
Bisogni e carico gestionale dei caregiver

Quando devono convivere con un familiare affetto da DA, i membri della famiglia vivono un profondo stato di stress e tensione, il che significa che le loro capacità di regolazione emotiva sono compromesse. Il DA si intromette nel loro spazio, sia mentale che fisico (ad es., potrebbero dover sottostare a regole anomale riguardo a orari e spazi domestici, specie quelli inerenti ai pasti e alla loro preparazione, non essere in grado di usare la cucina, il bagno, ecc. come vorrebbero). Il loro tempo viene assorbito dall'assistenza alla malattia e vengono coinvolti, a volte anche per tempi molto lunghi, in azioni relative a essa (come assicurazione, sistemazione, ecc.). I caregiver, in genere, interrompono qualsiasi attività che in precedenza li tranquillizzava e li rilassava per trascorrere una maggiore e intensa quantità di tempo con la persona cara malata, sperando di persuaderla o convincerla a cambiare i suoi comportamenti legati al DA. Ne consegue un accumulo di tensione. Questo porta spesso ad *elevate emozioni espresse* – un termine tecnico per comportamenti guidati da emozioni come frustrazione, sconforto, stress. Per la maggior parte dei familiari sembra inoltre difficile capire il modo in cui la realtà viene percepita dal proprio caro ammalato e focalizzarsi sul suo stato d'animo, tanto da non riuscire, a volte, neanche a riconoscerlo tanto sembra diverso dalla persona che conoscevano prima della malattia. I soggetti che soffrono di un DA presentano molte rigidità legate a comportamenti e modalità di pensiero focalizzate sui dettagli (cibo, corporeità, calorie), per cui per loro diventa difficile mantenere una visione d'insieme e interagire con gli altri.

Il carico emotivo per i familiari è molto alto, come viene confermato ampiamente da diversi studi (Anastasiadou, Medina-Pradas, Sepúlveda e Treasure, 2014; Ágh et al., 2016; Rhind et al., 2016; Stefanini et al., 2016, 2018). In particolare troviamo che i genitori di pazienti con DA riportano generalmente elevati livelli d'ansia, stress e depressione (Carpinelli, Savarese, Bruno e Pomposelli, 2022) e la presenza di alti livelli di emotività espressa (Zabala, MacDonald e Treasure, 2009). In letteratura troviamo che queste caratteristiche rappresentano un fattore di mantenimento del DA (Goddard et al., 2011b, 2013a; Treasure, Rhind, Macdonald e Todd, 2015).

Pur riconoscendo queste importanti difficoltà (emotive, relazionali, fisiche e a volte anche socioeconomiche) che la famiglia attraversa, quando il paziente è nei percorsi di cura ambulatoriali per i DA (anche dopo un ricovero riabilitativo) si rende necessario che i familiari forniscano un supporto importante al malato, al fine di contenere i processi di autoregolazione. Ai familiari è infatti richiesto di:

- diventare molto competenti nel fornire supporto attraverso l'ascolto e tenendo sempre presenti la motivazione e il progetto complessivo;
- sviluppare in se stessi alti livelli di regolazione emozionale con un atteggiamento mentale sereno e compassionevole;
- essere supportati e allenati ad acquisire le abilità necessarie a comprendere gli altri, essere flessibili, prendere decisioni e pianificare, tenendo in mente un progetto di vita e specifici valori;
- e, naturalmente, favorire un'alimentazione adeguata per rendere più efficace il funzionamento cerebrale, mettendo in pratica a casa le indicazioni dei curanti.

Ma per poter far questo i familiari devono essere adeguatamente supportati e devono poter ricevere chiare e fruibili indicazioni, in base alle loro risorse già duramente provate.

Dobbiamo comunque sempre tenere presente che i familiari, e anche il contesto sociale allargato, sono spesso molto motivati ad aiutare e desiderosi di imparare e sviluppare una serie di abilità per contrastare questo dannoso accumulo emotivo, e proprio su questa motivazione si sono sviluppati i gruppi dei familiari secondo il modello Maudsley.

Premesse sul nuovo metodo Maudsley

A partire dall'evidenza che determinate modalità relazionali tra genitore e figlio all'interno delle famiglie con DA possono favorire il mantenimento del disturbo e rappresentare un ostacolo al percorso di guarigione, Treasure e collaboratori nel 2008 hanno formulato un primo modello di mantenimento interpersonale dei DA. Questo primo modello evidenzia come la famiglia, cercando di fare il bene del proprio caro, spesso metta in atto, inconsapevolmente, comportamenti che possono invece portare a un mantenimento e peggioramento dei sintomi. Da questo modello è nato, presso l'Ospedale Maudsley di Londra, il "metodo Maudsley", che ha l'obiettivo di far comprendere ai genitori l'importanza del loro ruolo nel processo di guarigione del paziente e trasferire loro determinate conoscenze e strumenti, portandoli a percepirsi come una risorsa per il familiare malato (Treasure e Palazzo Nazar, 2016; Treasure, Rhind, Macdonald e Todd, 2015; Troiani et al., 2023). Il metodo si fonda infatti sul presupposto della cura collaborativa, per il quale i familiari sono considerati come risorsa fondamentale e necessaria per un buon percorso di cura.

Queste tecniche hanno portato al *nuovo metodo Maudsley (New Maudsley Method, NMM)*, che prevede l'utilizzo di nozioni e tecniche cognitivo-comportamentali come il colloquio motivazionale, il circuito del cambiamento e gruppi psicoeducazionali per aumentare l'autoefficacia percepita dai genitori nell'affrontare il DA. L'importanza dell'inclusione dei familiari nella cura, la necessità di trasmettere loro competenze sul DA e di attivare le loro abilità di supporto sono i principi fondanti l'NMM.

Gli obiettivi dell'intervento

Questo nuovo modello, proposto da Janet Treasure, si colloca nell'ambito del Family-Based Treatment, ma propone un approccio operativo ad ampio spettro che include sia quello psicoeducativo che quello orientato all'acquisizione di abilità per la gestione quotidiana del proprio caro affetto da DA. Tale programma si pone l'obiettivo fondamentale di lavorare con la famiglia, aiutandola a scoprire le proprie risorse e stimolandola a trovare soluzioni ai problemi e a sviluppare la capacità di agire per realizzare cambiamenti positivi e promuovere l'empowerment. Nel training si combinano indicazioni pratiche e l'illustrazione di situazioni della realtà quotidiana in una cornice di rigore scientifico e di solide basi teoriche. In questo senso si parla di training. Questo aiuta a comprendere la persona che presenta il DA, e a migliorare la capacità di essere di aiuto, anche in un decorso di malattia che può avere tempi molto lunghi.

In questo senso il principale obiettivo dei gruppi è promuovere l'*empower-*

ment, termine che in italiano si potrebbe tradurre in modo riduttivo come “processo di responsabilizzazione”, ma che ha un significato più ampio e indica un processo di crescita, sia dell’individuo sia del gruppo, basato sull’incremento dell’autostima, dell’autoefficacia e dell’autodeterminazione per far emergere risorse latenti e portare l’individuo ad appropriarsi consapevolmente del proprio potenziale. Una persona, o una famiglia, in grado di migliorare il proprio empowerment ha un maggior livello di benessere, ridotti meccanismi disfunzionanti, e quindi è maggiormente in grado di supportare il percorso di cura di un proprio caro che soffre di DA. Proprio avendo queste finalità i gruppi hanno valenza d’intervento terapeutico, considerandolo come un possibile inizio di nuove modalità relazionali e di supporto ai propri membri. Il solo training di sette incontri non può di per sé essere sufficiente e saranno necessari altri contesti supportivi, sia sanitari che del contesto sociale, per mantenere e far progredire quanto acquisito, ma sicuramente avviare il percorso è il passo più difficile.

I gruppi di familiari secondo l’NMM si possono inizialmente inquadrare come un lavoro di *psicoeducazione* sul DA e sulla comprensione dei meccanismi disfunzionanti in atto; ciò permette alla maggior parte dei familiari di comprendere le trappole in cui spesso sono già caduti, ma che possono correggere (*lavoriamo per cambiare ciò che si può cambiare*). Il coinvolgimento dei familiari è diretto verso obiettivi realistici, non verso mete improponibili che nel momento attuale essi non hanno né le risorse né l’assetto emotivo adeguati per poter raggiungere. I genitori sentono di aver già fallito nel riuscire a garantire la salute del proprio figlio caduto in un DA e questo li ha portati spesso a rinunciare o a impoverire il proprio ruolo genitoriale. Sarà quindi importante, il prima possibile, aiutarli a ripristinare tale ruolo, che diventa uno dei presupposti per riprendere il percorso della normalizzazione (anche in presenza di un DA).

Rispetto ai DA, l’intervento psicoeducativo è orientato a creare una solida consapevolezza del disturbo, condivisa fra terapisti, paziente e famiglia, oltre che a comprenderne la sua natura multidimensionale e la complessa eziologia. La ricerca scientifica evidenzia come la presenza di un DA in un familiare comporti la modificazione delle interazioni familiari, alterando la qualità stessa delle relazioni. Con la promozione dell’empowerment è però possibile modulare i livelli d’ansia e diminuire il senso di colpa e vergogna dei familiari che la letteratura ci ha indicato come importanti fattori di mantenimento e quindi di aggravamento dell’intensità e della durata del disturbo. La centralità del sintomo 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 alimentare.

L’NMM, oltre che per i familiari, è risultato essere di estrema utilità anche per gli *operatori* che a vario titolo si trovano coinvolti nella gestione di questi pazienti (psichiatri, psicologi-psicoterapeuti, medici internisti, infermieri, dietisti, tecnici della riabilitazione psichiatrica, educatori, ecc.) e che spesso nella pratica clinica quotidiana, fatta generalmente di trattamenti lunghi e intensivi, si trovano a sperimentare relazioni interpersonali con la persona con DA che molto somigliano a quello che avviene all’interno della famiglia.

Per molti ragazzi e ragazze il periodo di malattia è considerato come trovarsi dentro a un tunnel buio, privi di pensiero per ciò che si colloca all’esterno (il deficit di mentalizzazione è stato descritto in vari contesti e si intreccia inescindibilmente alla rigidità cognitiva rafforzata dalla denutrizione). Nell’incontrare

questi pazienti, nel lavoro di cura, gli operatori si trovano spesso a condividere tale oscurità, con desolazione e impotenza, sperimentando così le stesse emozioni dei familiari che ogni giorno si occupano di loro.

L'NMM permette di creare un'importante sintonia tra le voci dei professionisti, dei familiari e della persona che direttamente sta vivendo l'esperienza di malattia; questo può contribuire a esplorare insieme il tunnel buio della malattia, marginalizzando i vissuti d'impotenza e solitudine, trasmettendo una fiducia consapevole e tenendo a mente il motto centrale di questo approccio, "tu solo puoi, ma non da solo", che insieme all'altro motto "ogni errore è un tesoro" sarà ripetuto costantemente durante tutto il training per i familiari.

Una pietra miliare per lo sviluppo di nuovi trattamenti psicologici è avere una comprensione dei fattori che aumentano il rischio di sviluppare un DA (fattori di rischio) e di quelli che lo fanno andare avanti una volta iniziato (fattori di mantenimento) (si veda la sessione 1). Il trattamento NMM è mirato a lavorare per modificare qualsiasi fattore che può essere modificato. Questo è un messaggio importante per i familiari e gli operatori: concentrarsi sui fattori di base che sono spesso immodificabili o su quelli al momento troppo difficili da cambiare comporta una perdita del senso di autoefficacia, di speranza e fiducia nel percorso di guarigione, mina l'alleanza terapeutica e aumenta il rischio di fughe dalla cura e di ricadute. Lo stile del training è di enfatizzare molto sul progredire nel percorso verso la guarigione, valorizzando al massimo i piccoli passi, piccoli progressi a volte insignificanti da un punto di vista clinico, ma che una volta conquistati aumenteranno la fiducia che il cambiamento sia possibile.

I benefici dell'aiuto alle famiglie

L'efficacia degli interventi nei DA è un tema ancora molto aperto. I DA si diffondono in periodi critici dello sviluppo e persistono in media per oltre sette anni. Questo fa sì che la forma, l'impatto e la risposta al trattamento varino molto nel tempo. Sappiamo infatti, ad esempio, che la terapia familiare funziona molto bene nella fase iniziale della malattia, ma meno bene quando la malattia è più radicata, in genere dopo tre anni dall'esordio. Anche le preferenze dei pazienti variano – se l'individuo abbandona il trattamento, l'intervento non può funzionare. Pertanto, il trattamento per le persone con DA non è una misura unica, ma richiede piuttosto una "sartoria su misura". Si devono ancora trovare prove per il trattamento personalizzato più adeguato, anche se molte ricerche stanno lavorando su questo tema.

Riguardo al coinvolgimento precoce delle famiglie, invece, ci sono molte conferme in letteratura (Goddard et al., 2011a; Gísladóttir, Treasure e Svavarsdóttir, 2017; Goodier et al., 2014; Magill et al., 2016; Vall e Wade, 2015), che dimostrano come nella fase iniziale della malattia si possa prevenire la progressione verso una forma di malattia grave e duratura.

In quest'ambito l'NMM risulta tra gli interventi supportati da maggiori evidenze scientifiche, che lavorando in modo specifico sulla riduzione dei fattori di mantenimento interpersonali del DA permette di preservare gli effetti a lungo termine. Questi dati confermano che quando la famiglia è inclusa nella cura acquisisce informazioni e abilità utili al supporto del paziente, diminuisce la necessità di lunghe ospedalizzazioni e aumenta la capacità di stabilizzare a casa i progressi ottenuti, producendo un netto miglioramento della qualità di vita.

Le prove dell'efficacia del training sono state raccolte in molti studi e revisioni sistematiche, alle quali rimandiamo (Goddard et al., 2013b; Herpertz-Dahlmann, van Elburg, Castro-Fornieles e Schmidt, 2015; Palazzo Nazar et al., 2017). In generale i risultati dimostrano che, dopo il training, nei familiari si riducono l'angoscia, il carico emotivo e l'emotività espressa, e questo comporta a sua volta un miglioramento della qualità di vita e della fruibilità delle cure (Toubøl, Koch-Christensen, Bruun e Nielsen, 2019).

Inoltre, come previsto dal modello, questi benefici positivi vengono trasmessi alle stesse persone con DA. Alcuni studi riportano come i pazienti stessi commentino positivamente il cambiamento nel rapporto, quando i genitori e gli altri caregiver hanno seguito alcuni dei suggerimenti e dei consigli forniti nel training (McDonald et al., 2014; Sepúlveda et al., 2012; Treasure, Smith e Crane, 2017, tr. it. 2021), e anche la forza dei DA è diminuita e c'è stata meno necessità di ricorrere alle cure ospedaliere.

Un recente studio del nostro gruppo di lavoro in collaborazione con l'Università di Firenze sull'efficacia dei gruppi NMM (Gremigni 2023) ha valutato, applicando dei test prima e dopo il training NMM, un campione di 305 familiari. In linea con la letteratura, dalle analisi preliminari si riscontrano differenze significative tra prima e dopo l'intervento. In particolare, i risultati mostrano una riduzione dei livelli di depressione e ansia nei genitori.

Inoltre, alla fine dell'intervento si rilevano livelli sostanzialmente migliori di emotività espressa e di gestione dello stress. Una riduzione dei livelli di emotività espressa risulta essere collegato a una migliore risposta delle madri in relazione ai bisogni delle figlie (Treasure et al., 2017; tr. it. 2021) e quindi alla messa in atto di migliori strategie per affrontare le difficoltà. Si rileva una minore compromissione del benessere personale, e quindi con una miglior gestione dell'impatto del DA, collegata a un miglior clima familiare, anche il livello di adattamento della famiglia al DA della figlia mostra una riduzione significativa, indicando un adattamento alla malattia più funzionale e una maggiore capacità di fronteggiare il disturbo delle figlie alla fine dell'intervento.

Un altro recente nostro studio qualitativo, effettuato dal settembre 2020 al luglio 2023 tramite questionario telefonico a fine training su 395 familiari di pazienti con disturbo alimentare, ha confermato, oltre all'alta aderenza al corso (l'abbandono è stato pari all'8%), che i contenuti delle sessioni di gruppo sono stati percepiti come particolarmente utili dai partecipanti, che lo raccomanderebbero vivamente a un amico, e che i membri della famiglia percepiscono un impatto molto rilevante dei loro cambiamenti sui propri figli. Saranno necessari altri approfondimenti, ma già la numerosità del campione confermerebbe un aumento dell'autoefficacia percepita nei familiari con ricadute significative su tutto il programma terapeutico (Gremigni 2023; Troiani et al., 2023).

Sessione

1 Incontro motivazionale: ingaggiare nella cura e aumentare la motivazione

L'incontro di apertura del training gioca un ruolo fondamentale nell'ingaggio e nella motivazione che i familiari svilupperanno per tutta la durata del corso. Per questo prima d'iniziare questo incontro il conduttore dovrà assicurarsi di aver acquisito i presupposti per svolgere la sua funzione nel rispetto dello "spirito del Maudsley" (vedi capitolo precedente). Ancora prima di incontrare i familiari, sarà utile stabilire un contatto diretto tra i conduttori del gruppo e gli utenti. Potrebbe essere un incontro conoscitivo di persona o telematico, ma in alternativa può essere sufficiente farlo telefonicamente o per email.

In questo incontro getteremo le basi per sviluppare una buona alleanza terapeutica, avendo un atteggiamento cauto e gentile per trasmettere sicurezza. È importante avere presente che qualsiasi cosa i familiari stiano mettendo in atto è dettata dal fatto che "vogliono aiutare i propri cari".

OBIETTIVI

- Fornire informazioni sul corso e sul modello di riferimento.
- Iniziare la costruzione di una buona alleanza terapeutica e ingaggiare nel trattamento.
- Diminuire i sensi di colpa e attivare risorse nei familiari.

INDICAZIONI PER IL CONDUTTORE

Messaggi chiave

Aggirate le resistenze. Rivolgetevi al gruppo dei familiari utilizzando, riguardo al lavoro che farete insieme, termini come training, corso, percorso di empowerment. È probabile che molti di loro abbiano delle resistenze a partecipare a un gruppo terapeutico a causa dello stigma sociale e/o di esperienze precedenti negative. Quasi sempre siamo stati noi specialisti a proporre di partecipare, non loro a chiederlo!

Siate un buon modello. Non cercate responsabili ma provate ad empatizzare, ascoltate il loro stato d'animo e le loro necessità per essere supportivi. Più si sentiranno accolti e compresi nel corso, più attiveranno risorse di supporto verso il loro caro con DA.

Siate fiduciosi. Credete nelle famiglie e nelle loro risorse. Anche se si trovano in uno stallo disfunzionale, molti caregiver hanno grandi abilità da riscoprire e sviluppare, aiutateli ad esplorarle.

L'organizzazione del training riveste un ruolo cruciale nel favorire la motivazione dei familiari a partecipare. Considerando lo stress familiare che stanno

vivendo a causa del disturbo alimentare del loro caro, avere una prevedibilità ed essere informati con anticipo sull'articolazione del training ne favorirà la partecipazione. Dopo essere stati selezionati dal team e invitati a partecipare, può essere utile inviare una brochure⁴ con la descrizione del training e stabilire un contatto per email inviando con buon anticipo il calendario degli incontri (vedi tabella 1.1 per un esempio) e le informazioni organizzative. Qui di seguito un possibile esempio della email di convocazione.

Carissimi,

vi comunico che l'inizio del gruppo nel quale siete stati inseriti sarà lunedì 5 giugno in orario 16:30-18:30 presso la sede del Centro Disturbi Alimentari di... (potete recarvi nel corridoio antistante i nostri ambulatori seguendo la cartellonistica "Disturbi alimentari"). Vi condurrò io nella stanza dedicata (sala 12).

Trovate in allegato il calendario definitivo previsto per gli incontri successivi che saranno settimanali e nella stessa fascia oraria.

Vi siamo grati per la vostra adesione e ci auguriamo che sia per voi possibile la presenza di entrambi i genitori.

Cordialmente

Tabella 1.1. Esempio di calendario del training da inviare/consegnare ai familiari prima dell'incontro



DOWNLOAD

| Titolo | Orario | Sede |
|---|-------------|-------------------------------------|
| Sessione 1. <i>Incontro motivazionale</i> | 16:30-18:30 | Centro Disturbi Alimentari, Sala 12 |
| Sessione 2. <i>Esternalizzazione della malattia</i> | ... | ... |
| Sessione 3. <i>Le metafore animali</i> | ... | ... |
| Sessione 4. <i>Il funzionamento mentale</i> | ... | ... |
| Sessione 5. <i>Il modello degli stadi di cambiamento</i> | ... | ... |
| Sessione 6. <i>Validazione emotiva e colloquio motivazionale</i> | ... | ... |
| Sessione 7. <i>Supporto al pasto</i> | ... | ... |

⁴ Allegato a questo volume è un modello di brochure scaricabile in pdf (v. retro di frontespizio per le informazioni sul download).

**STRUTTURA
DI PRESENTAZIONE
DEGLI ARGOMENTI**

- La sessione inizia con il conduttore del gruppo che dà il benvenuto ai partecipanti e si presenta brevemente, facendo attenzione a non porsi in una posizione di esperto che insegna, ma piuttosto come facilitatore di un processo di riattivazione di risorse da parte dei familiari.
- Il conduttore chiede ai familiari di presentarsi brevemente e raccoglie le loro aspettative rispetto agli incontri che stanno per iniziare, scrivendole su una lavagna (di carta o luminosa).
- Il conduttore presenta il training nella sua strutturazione organizzativa e esplicita, scrivendole alla lavagna, le regole per il buon andamento del corso (vedi il box 2) e gli obiettivi dell'incontro.
- Il conduttore introduce la complessità della malattia, i fattori di rischio scatenanti e il modello dei fattori di mantenimento (scheda 1.1). È utile usare il supporto di una lavagna o le slide per rappresentare graficamente la teoria descritta.
- Il conduttore introduce, tramite metafore, alla conoscenza dell'evoluzione della malattia e come questo possa aiutarli a mettere da parte i sensi di colpa (scheda 1.2). È utile usare il supporto di una lavagna o le slide per rappresentare graficamente la teoria descritta.
- Il conduttore valorizza le competenze genitoriali e familiari, saluta esprimendo gratitudine per la partecipazione attiva, auspicando la presenza di tutti all'incontro successivo, e consegna o invia per email le schede di lettura.

BOX 2. Regole per il buon andamento del corso

- Rispettare i punti di vista altrui.
- Collaborare per un clima empatico e di confidenzialità.
- Non essere giudicante.
- Ognuno ha diritto a uno spazio per parlare e per essere ascoltato.
- Intervenire è facoltativo, ma ci auguriamo che ci possa essere uno scambio aperto di idee.
- Accettare i confini posti dal conduttore, necessari al buon funzionamento del percorso.
- Mantenere la riservatezza delle informazioni personali dei partecipanti.



È possibile che, come familiari, vi siate chiesti se in qualche modo potete essere stati responsabili del fatto che una persona a voi cara, che chiameremo Edi*, si sia ammalata di un disturbo alimentare (DA).

Quello che la comunità scientifica riesce a dirci oggi circa le cause dei disturbi alimentari è che esse vanno rintracciate in un complesso articolarsi di fattori, come del resto accade per la maggior parte dei disturbi.

Fattori di rischio, fattori scatenanti, fattori protettivi e fattori di mantenimento

La comunità scientifica è concorde nel descrivere i disturbi alimentari come un possibile risultato del combinarsi tra loro di vari fattori di rischio: fattori individuali (biologici, dovuti all'età come la pubertà, temperamentali, ecc.), fattori ambientali (gruppo di amici, ambiente scolastico, sport, ecc.), fattori familiari (trasloco, divorzio, ecc.). Perché la malattia si verifichi, a questi vanno ad aggiungersi dei fattori scatenanti, come se fossero un innesco (fine di una storia d'amore, brutto voto a scuola, tradimento di un amico) (vedi figura 1.1).

Inoltre, è necessario che si verifichi la mancanza di fattori protettivi (relazioni supportive, supporto sociale, attività extrascolastiche positive, ecc.), che potrebbero svolgere una funzione cuscinetto sull'esordio della malattia.

Le tre categorie di fattori finora descritte, insieme probabilmente a una dose di casualità, si sono articolate in modo tale da far sì che Edi si sia ammalata di un disturbo alimentare, e purtroppo tali fattori non possono essere cambiati o rimossi a posteriori.

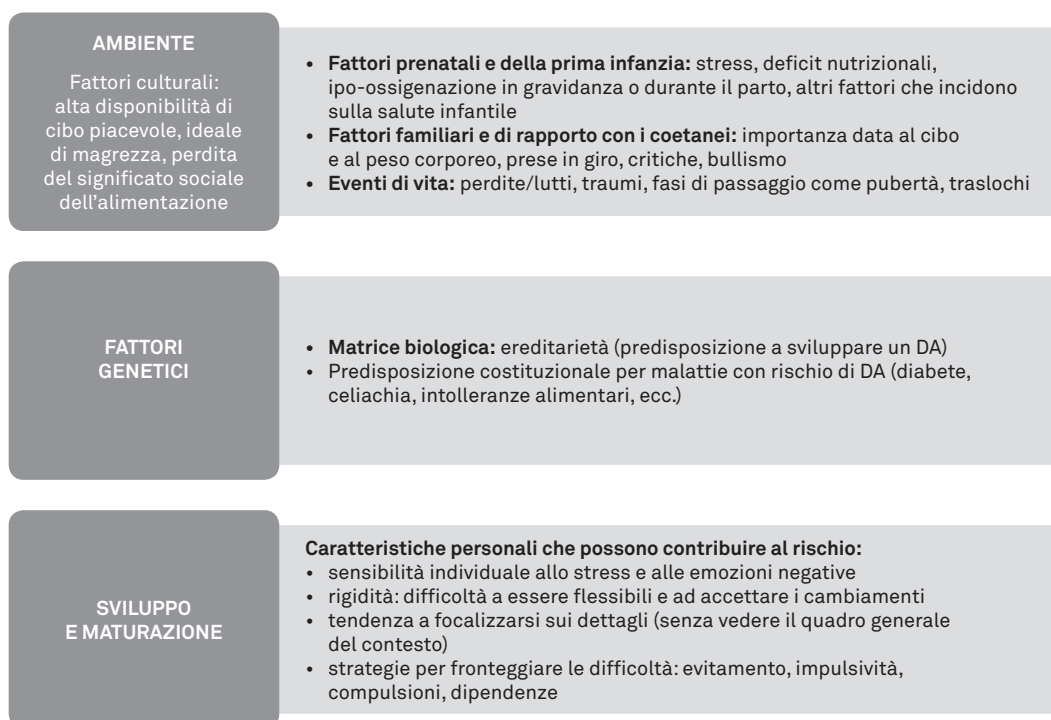


Figura 1.1. Come possiamo vedere, si tratta di uno schema molto complesso con tanti fattori che interagiscono tra loro e nelle varie fasi di vita della persona. La componente genetica in giovane età può contribuire per il 50-80% al rischio di sviluppare un DA. Alcuni di questi fattori possono poi rappresentare eventi scatenanti, altri possono essere più sfumati e di difficile individuazione.

* “Edi” (acronimo dell'inglese *eating disorder individual* [“individuo con disturbo alimentare”]) è la personificazione del paziente con DA. Il “nome” è svolto al femminile, per la maggior prevalenza dei disturbi dell'alimentazione nelle ragazze, ma si dovrà però tener conto che quanto riportato in questa e nelle altre schede è riferibile indistintamente tanto ai maschi che alle femmine.

Spesso come familiari può capitare di focalizzarsi nell'individuare gli eventi scatenanti come causa del DA, non prendendo in considerazione la complessità appena descritta.

Potete intuire quanto, per questa ragione, sia poco utile spendere tempo ed energie nella ricerca delle cause. C'è invece un'altra categoria di fattori sui quali possiamo avere diverse possibilità di cambiamento, quelli che riguardano tutto quello che sta facendo sì che il disturbo perduri nel tempo: i fattori di mantenimento.

Può essere utile fare qualche esempio per patologie diverse:

Un individuo può avere diversi fattori di rischio per malattie cardiovascolari che lo espongono ad una maggiore vulnerabilità per questo tipo di problematiche. Alcune condizioni di salute o ambientali, un'infezione, un lavoro eccessivamente faticoso... possono contribuire al manifestarsi di questi problemi (fattori scatenanti), altre condizioni possono favorirne la durata nel tempo, come sedentarietà, sovrappeso, fumo, ecc. (fattori di mantenimento), o al contrario ostacolarne la manifestazione e prevenirli, quali attività fisica adeguata, normopeso, vita salutare (fattori protettivi).

Per questo, come risposta alla vostra domanda: "È colpa mia?", ci sentiamo di dirvi: "No", e porci in una posizione agnostica rispetto alle possibili cause.

Modello interpersonale di mantenimento del DA

Il modello di mantenimento proposto descrive i fattori che contribuiscono al mantenersi del DA nel tempo.

Possiamo immaginare il DA come un grande puzzle dove ogni tassello riguarda aspetti dei quali la persona, i professionisti e i familiari coinvolti nel percorso di cura sono chiamati ad occuparsi. Alcuni di questi tasselli possono essere affrontati solo dalla persona che soffre del DA, altri dalla persona insieme all'équipe di cura, altri ancora dai familiari. Come familiari è importante che concentrate le vostre energie su quei tasselli per i quali si ha effettivamente un potere di cambiamento. Ad esempio, ci sono alcuni aspetti che riguardano la persona con DA sulla quale come familiari non è utile spendere energie, poiché sono aspetti su cui potrà lavorare solo la persona stessa (vedi figura 1.2):

Stile emotivo. Le persone con DA sono spesso ipersensibili, con difficoltà nella tolleranza delle emozioni, specialmente per le emozioni negative. Possono essere ipersensibili alle minacce o alle imperfezioni. Il DA può essere un modo per paralizzare o controllare queste intense emozioni. Le conseguenze sono che le emozioni diventano sempre più difficili da regolare e le relazioni sociali si riducono.

Stile di pensiero. Le persone con DA sono caratterizzate da perfezionismo, pensiero tutto-o-nulla, rigidità del pensiero, attenzione al dettaglio, abitudini e regole. Si sforzano di essere perfette usando un pensiero tutto-o-nulla (bianco o nero) e sono superorganizzate. Tendono a focalizzarsi sui dettagli e perdono di vista il quadro generale. Il DA si adatta perfettamente a questo stile di pensiero: ogni energia spesa può essere (o meno) bilanciata con cosa si introduce. Rigidità e comportamenti legati alle regole portano alle abitudini particolari correlate all'alimentazione. Le conseguenze sono che la focalizzazione sui dettagli richiede sempre maggiori sforzi che conducono a sentimenti di depressione e perdita di speranza e che le abitudini si fissano in automatismi e sono sempre più difficili da cambiare.

Concezione di sé. I malati di DA riportano sentimenti di bassa fiducia in se stessi, bassa autostima, un senso profondo di disgusto di sé e si sentono indegni, specialmente riguardo al potersi meritare cure e compassione. Sentono che devono essere capaci di controllare i propri comportamenti e relazioni in tutte le circostanze e tendono costantemente a confrontarsi con gli altri in modo negativo sentendosi sempre in perdita o in svantaggio. La conseguenza è che viene a mancare la fiducia che si può provare e fallire. Non possono tollerare un risultato "sufficientemente buono" sia per se stessi che per gli altri. Con questi presupposti, prendere decisioni, anche le più banali, può causare molta ansia, per cui tendono a non dover scegliere e/o a delegare ad altri. Perciò le relazioni

cambiano: spesso, nell'interazione con gli altri, il malato non dimostra nessun tipo di reciprocità nel dare supporto o conforto ("diventano molto egoisti"); il manifestare quasi sempre questo senso di "bisogno" dell'altro o di "ricerca di attenzione" alla lunga mette a dura prova tutte le relazioni. In questo quadro il DA rappresenta un'ancora di salvezza e vediamo intensificarsi i *pensieri a favore del DA*, con la tendenza ad attribuire ai comportamenti disfunzionali un valore positivo (idealizzazione della magrezza) e a rendere la stima di sé dipendente dall'aspetto fisico.

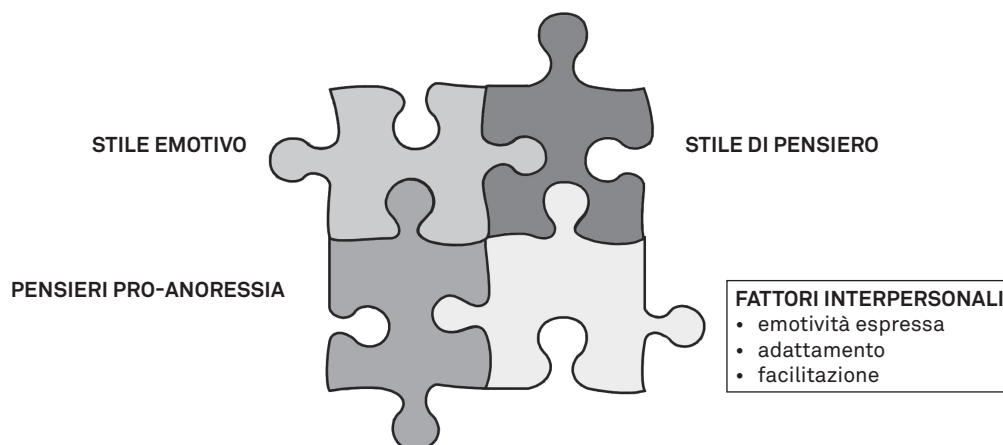


Figura 1.2. Modello di mantenimento dell'anoressia nervosa

Si potrà lavorare sulle *relazioni interpersonali*. La sofferenza cerebrale è dovuta alla denutrizione, alla disregolazione alimentare e agli importanti bisogni metabolici. La comprensione sociale e i comportamenti, che necessitano di importanti energie cerebrali, ne vengono necessariamente a soffrire. Questo porta a isolamento sociale e il DA resta l'unico amico. Il DA scatena nei caregiver e nelle persone vicine risposte emotive e/o comportamenti disfunzionali alla relazione [v. sessione 3]; ciò può inavvertitamente far sì che il DA vada avanti. Il ruolo di malato può anche offrire dei benefici rilevanti, come, ad esempio, ricevere cure e attenzioni particolari, uno status che altrimenti la persona con DA sente che non avrebbe avuto, e questo a sua volta continua ad allontanare la capacità di vivere le proprie emozioni. Le conseguenze sono un senso di padronanza e controllo che scaturisce dall'adattamento tra il DA e gli stili emotivi e di pensiero e una sensazione di eccellenza (perdere peso, restringere l'alimentazione) che può alleviare il senso di insicurezza sociale.

Un tassello, sul quale ci concentreremo nel nostro training e che vi chiama in azione come familiari, è appunto quello dei fattori di mantenimento legati alle relazioni interpersonali: *emotività espressa, adattamento e facilitazione*, sui quali sarà possibile sentirsi meno impotenti e avere un controllo diretto.

Emotività espressa

Le ricerche hanno dimostrato che la condivisione delle caratteristiche familiari può rivelare come la famiglia reagirà allo sviluppo dei sintomi del DA. L'esito di molte condizioni psichiatriche è influenzato dalla risposta delle persone vicine, un aspetto questo che è strettamente legato al concetto di emotività espressa (EE). L'EE indica la quantità di criticismo, ostilità ed eccessivo coinvolgimento emozionale espressa dai familiari dei pazienti verso i propri cari. Numerosi studi hanno riscontrato che gli effetti dell'EE influenzano sia l'aderenza al trattamento che l'esito dell'anoressia nervosa. Si parla di comportamenti di *controllo sociale informale* quando le persone cercano di manipolare il comportamento altrui con suggerimenti, rimproveri, minacce, critiche, sostenendo e giocando con i sentimenti di obbligo e colpa. In questo contesto le componenti dell'EE su cui poniamo l'attenzione sono (1) commenti critici e (2) eccessivo coinvolgimento emozionale.

Quando si considera il ruolo dell'EE nei disturbi alimentari, è importante tenere a mente che questi ultimi hanno un funzionamento che trascina gli altri membri della famiglia molto velocemente nei suoi meccanismi. I sintomi

giocano molto presto un ruolo centrale nella vita familiare. La normalità scompare, la vita sociale scompare, la pianificazione del futuro viene messa in sospeso e le interazioni intorno al cibo dominano sempre più tutte le relazioni familiari.

Quando nel contesto familiare si verifica un livello elevato di emozioni espresse, la conseguenza può essere che i problemi intorno al cibo, al peso e all'alimentazione giochino un ruolo predominante nelle interazioni. Si riduce la possibilità di guardare il quadro complessivo della situazione concentrandosi solo sul qui e ora, diventando poco capaci di focalizzarsi su nient'altro al di fuori del presente. Ci si potrebbe sentire come bloccati in un binario, sapendo che ciò che si sta facendo potrebbe essere sbagliato, ma terrorizzati dal cambiare per paura di peggiorare la situazione. Gli equilibri adattivi presenti nel funzionamento familiare prima del disturbo, con il sopraggiungere di elevati livelli di emotività espressa, possono alterarsi fino a diventare controproducenti. Ad esempio, le relazioni di vicinanza precedenti possono diventare soffocanti e le normali differenze di opinione essere vissute come giudizi critici, diventando fonte di attrito.

Il senso di efficacia (impotenza appresa) nei bisogni giornalieri delle famiglie, spesso, viene trascurato e rimpiazzato da sentimenti di devastazione, colpa e autocriticismo.

Non c'è da meravigliarsi, quindi, se le famiglie perdono di vista la propria forza e le proprie risorse, mentre vivono in circostanze così difficili.

Adattamento e facilitazione

I genitori modificano il proprio comportamento per aiutare la persona cara con DA, con lo scopo di evitare o alleviare lo stress sia del malato che degli altri familiari. Questo fa sì che i comportamenti sintomatici vengono rinforzati (adattamento) e le conseguenze negative vengono rimosse (facilitazione). Così la famiglia accetta:

- rituali verso il cibo e il pasto;
- comportamenti di compenso (iperattività, ecc.);
- comportamenti e/o rituali ossessivo-compulsivi che servono per rassicurarsi e abbassare l'ansia;
- confronti e competizioni, specialmente sulle forme fisiche, con gli altri membri della famiglia.

I familiari vivono, così, stati d'angoscia per il dolore che vive il proprio caro con DA e, ansiosi di non turbarlo ulteriormente, cercano di proteggerlo dal dolore con la conseguenza di assecondare senza volerlo il DA.

Si rendono abituali i comportamenti che riorganizzano la routine familiari intorno al disturbo, spesso con alcuni familiari (o spesso solo il caregiver principale) che si sacrificano per realizzare questa pace apparente.

Queste attenzioni e focalizzazioni sui temi del DA lo rinforzano e le conseguenze sono che il DA si sente speciale e forte e domina la casa e la routine familiare (figura 1.3).

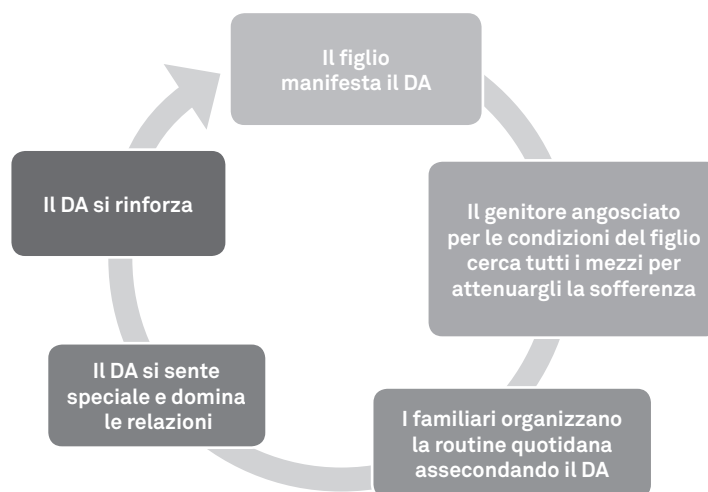


Figura 1.3. Il circolo vizioso del disturbo alimentare

SCHEMA 1.2

CONOSCI IL TUO NEMICO!



DOWNLOAD

Nella scheda 1.1 abbiamo sgombrato il campo dall'idea di una colpa originaria da parte dei familiari, ma non è così semplice riuscire ad abbattere i sensi di colpa. Come familiari è ancora possibile che pensiate di non aver colto tempestivamente i segnali di esordio del disturbo e di aver fatto passare troppo tempo prima di fare qualcosa. Oppure pensate che il pediatra, il medico di base o uno specialista al quale vi siete rivolti inizialmente abbia banalizzato i sintomi e vi abbia invitato ad aspettare.

In realtà, quando ci si imbatte in un DA, inizialmente può non essere così immediato riconoscerne le caratteristiche peculiari e non è utile rimuginare su questo tempo trascorso.

Esercizi. Utilizzeremo tre metafore per comprendere l'esordio (valanga), l'andamento (montagne russe) e la durata (maratona) dei DA.

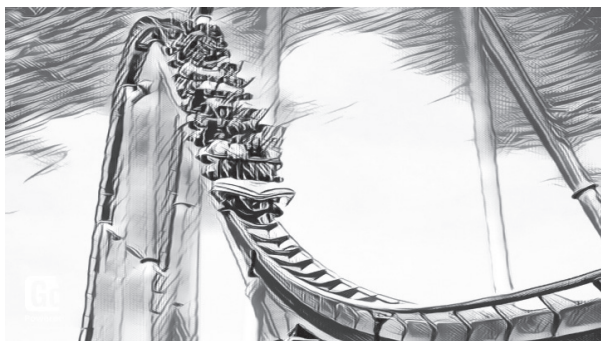
**LA METAFORA DELLA VALANGA**

Quello che sappiamo dei DA è che spesso il loro esordio è subdolo e difficile da riconoscere, i sintomi possono essere appena accennati ed essere confusi con comportamenti passeggeri, come del resto accade per molti adolescenti. Inoltre, è possibile che contemporaneamente allo sviluppo di questi comportamenti disfunzionali si verificano dei miglioramenti in altre aree della vita della persona, come diventare più bravi a scuola e/o più rispettosi delle regole e ordinati, creando ancora più

confusione nell'interpretazione dall'esterno di quello che sta accadendo.

Quando quei sintomi prendono però il sopravvento la situazione può precipitare molto velocemente e il disturbo alimentare manifestarsi intensamente.

Per questo è possibile che, come familiari, vi siate trovati impreparati quando i sintomi legati al DA che vi sembravano gestibili sono precipitati travolgendo Ed e la vostra famiglia, proprio come una valanga.

**METAFORA DELLE MONTAGNE RUSSE**

Quando pensiamo all'andamento nel tempo di un DA è importante non commettere l'errore di immaginarlo come un percorso lineare fatto di progressivi miglioramenti fino alla guarigione, come descritto nel grafico 1 qui sotto: partendo da un punto A (inizio della cura) si realizzano passi di miglioramento progressivo fino a un punto B (guarigione).

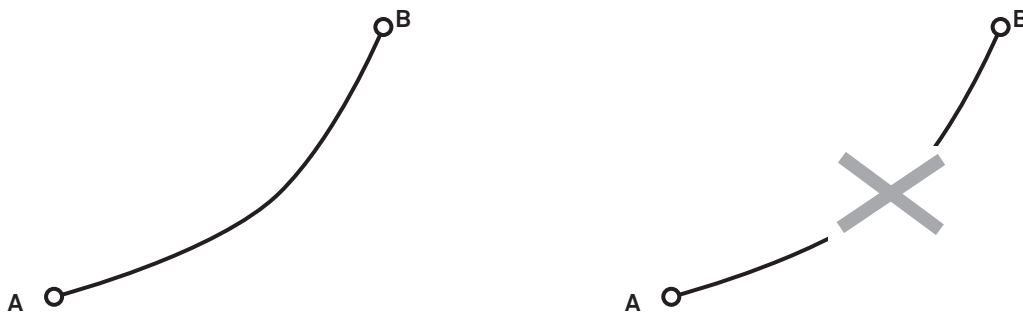


Grafico 1

Questo andamento non è realistico! Solitamente, ciò che osserviamo come andamento tipico del processo di cura di un DA può essere descritto verosimilmente dalle montagne russe e somiglia al grafico 2 rappresentato nell'immagine qui sotto.

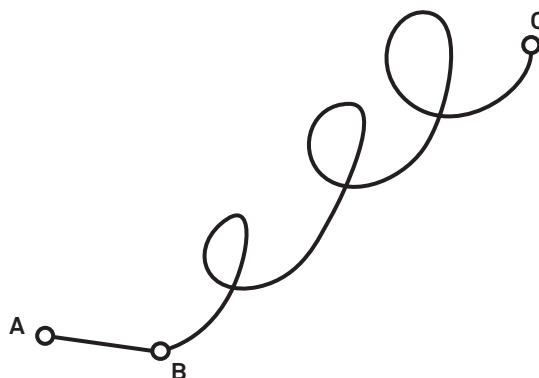
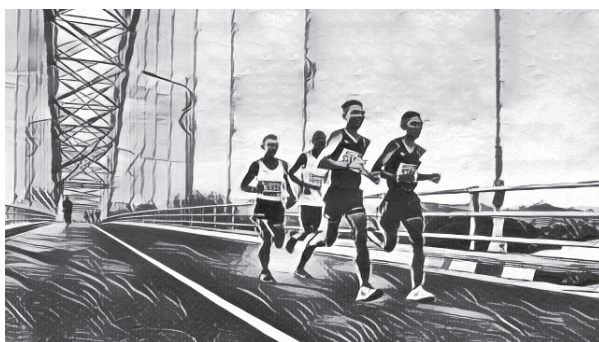


Grafico 2

Inizialmente è probabile che l'avvio della cura (A) coincida con un peggioramento dei sintomi (B), poiché aumenta la paura d'ingrassare e vengono meno le possibilità di manipolazione e la sensazione di controllo dei comportamenti che servono alla persona con DA a rassicurarsi. Questo potrebbe portarla a resistere alla cura, ad esempio con atteggiamenti di compiacenza cui non corrisponde nessuna reale motivazione o anche di franca opposizione e rifiuto.

In questa fase è fondamentale lavorare per costruire alleanza e fiducia per aiutare la persona con DA a iniziare il suo percorso fino alla guarigione (C). Questo tragitto non sarà lineare ma, appunto come sulle montagne russe, vedrà l'alternarsi di momenti di maggiore motivazione e regressione dei sintomi, momenti di stallo e anche momenti in cui emergeranno nuovi sintomi che fino a quel punto non si erano manifestati. Inoltre, sarà possibile che, contemporaneamente all'attenuarsi di alcuni sintomi, altri si facciano più intensi e visibili.

Ad esempio, un miglioramento nell'equilibrio alimentare e nel rispetto dei piani concordati coincide con un peggioramento del tono dell'umore o la comparsa di comportamenti di compenso, come iperattività o vomito.



METAFORA DELLA MARATONA

Sappiamo che la durata media di un disturbo alimentare è di circa 6-7 anni; può sembrarvi un tempo estremamente lungo e questa considerazione potrebbe spaventarvi. È importante però avere chiaro questo tempo perché vi permetterà di affrontare il percorso di cura in modo appropriato e dosare le energie.

Può essere utile immaginare tale percorso come una maratona nella quale non dobbiamo spendere tutte le nostre risorse all'inizio, ma piuttosto riuscire a sostenere

la persona nel tempo. Ogni passo è importante ma a differenza della corsa dei 100 metri, dove non sono concessi sbagli, possiamo permetterci di fare qualche passo più incerto e imparare dagli errori o andare un po' più lentamente per recuperare energie.

**RIFLESSIONI
CONCLUSIVE
PER IL CONDUTTORE**

In questa sessione ricordate di essere gentili quando introducete i fattori di mantenimento del DA. Condividendo con i familiari la possibilità che il loro stile di risposta ai comportamenti sintomatici della persona con DA possa contribuire al mantenimento del disturbo, sottolineate che accade alla maggior parte delle famiglie che stanno vivendo questa situazione.

Potete condurre esercitazioni e/o discussioni di gruppo per favorire un clima collaborativo e di alleanza terapeutica (*joining*). Supportate e ridefinite in positivo, in modo non giudicante e senza alimentare criticismo.

Può essere utile usare esempi di precedenti esperienze cliniche, raccontando aneddoti o invitando "chi ci è già passato" a raccontare brevemente la propria storia.