

1. Regione Piemonte
2. Titolo del progetto 4.1.3. Psicoeducazione e counseling per genitori di pazienti con anoressia o bulimia in riabilitazione residenziale o semiresidenziale prima e dopo il ritorno in famiglia: prevenzione delle ricadute.
3. Identificativo della linea o delle linee di intervento generale/i 4.1. Medicina della complessità e relativi percorsi di presa in carico
4. Numero identificativo del progetto all'interno del piano operativo regionale 4.1.3
5. Breve descrizione dell'intervento programmato <i>Razionale</i> Nei Paesi Occidentali si rileva un progressivo incremento nella Prevalenza dei Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA): Anoressia 0,9-1,3% a seconda dei criteri; Bulimia 1,5% (Bulik et al., 2006; Hudson et al., 2007). L'Incidenza annuale in Piemonte è stimata tra i 180 e i 360 nuovi casi di Anoressia e tra 360 e 550 nuovi casi di Bulimia (Piano Sanitario Nazionale 2003-2005). In Italia recenti dati per i DCA indicano una prevalenza lifetime 1,2% (Faravelli et al., 2006). I DCA sono psicopatologie complesse, ad eziologia multifattoriale, biopsicosociale. Il picco di Incidenza si verifica tra i 15 e i 24 anni, con una tendenza crescente alla cronicizzazione I DCA sono malattie psichiatriche che hanno tra loro grande eterogeneità: i sintomi alimentari- dal digiuno all'abbuffata sono espressione e al contempo tentativo inconscio di riparazione di un unico sottostante disturbo psicopatologico, come indicato anche dall'alta frequenza di cross-over inter e intra-diagnostico (Tozzi et al., 2005). Di qui spesso proviene la marcata resistenza ai trattamenti e alto rischio di drop out (Fassino et al., 2009). Il coinvolgimento e il supporto alla famiglia è un aspetto centrale del trattamento, al fine di sostenere, consigliare e curare i familiari dei pazienti con DCA, dal momento che la famiglia costituisce un nodo eziopatogenetico della patologia, e che uno stile familiare problematico contribuisce a mantenere il disturbo (Fassino e Delsedime, 2007). Presso la struttura Complessa di Psichiatria dell'Università di Torino-Centro Pilota Regionale per i Disturbi del Comportamento Alimentare (CPR DCA), è attivo il Laboratorio di Psicopatologia della Famiglia, che coinvolge operatori con una formazione specialistica e prevede diverse tipologie di interventi. Alcuni studi – tra i quali Treasure et al., Perkins et al., 2004 – evidenziano ingenti livelli di stress per i familiari di pazienti con DCA, paragonabili a quelli dei familiari di pazienti schizofrenici. Interventi di supporto e cura dei famigliari evitano che il loro scoraggiamento ostacoli il processo di guarigione del figlio/a. Questi interventi, oltre ad essere efficace in termini terapeutici, riducono complessivamente tempi e costi della presa in carico di un paziente affetto da DCA (Su e Birmingham, 2003). Gli interventi operati con la famiglia presso di CPR DCA comprendono terapie di gruppo e supporto individuale del tipo gruppo informativo, il gruppo psicoeducazionale, il gruppo di formazione all'identificazione e il counseling o psicoterapia individuale. Tali interventi sono particolarmente utili sia durante che dopo il ricovero dei pazienti in strutture residenziali come reparti ospedalieri, comunità terapeutiche, o semiresidenziali come il day hospital. <i>Definizioni di outcome</i> È opportuno richiamare alcune definizioni di outcome, non essendo definitivo il concetto di cronicità, basato sia su criteri sintomatologici che temporali (Kordy et al., 2002). A 12 anni dall' inizio del trattamento il 30% dei pazienti con Anoressia riceve ancora la stessa diagnosi, mentre il 10% di queste pazienti riceve la diagnosi di Bulimia (Fichter et al., 2006; Berkman et al., 2007). <i>Remissione parziale:</i> periodo durante il quale il pz. non presenta la piena sintomatologia che connota la diagnosi di DCA, ma mostra sintomi che comportano ancora la diagnosi di DCA. <i>Remissione completa:</i> periodo di tempo definito durante il quale il paziente è totalmente asintomatico. <i>Guarigione (recovery):</i> periodo perdurante in cui il paziente è totalmente asintomatico e il disturbo psicopatologico sottostante è superato. <i>Ricaduta (relapse):</i> ritorno della sintomatologia e soddisfacimento di tutti i criteri per fare diagnosi di DCA specifico, nel corso del periodo di remissione completa, ma prima della guarigione. <i>Ricorrenza (recurrence):</i> nuovo episodio di DCA dopo l'avvenuta guarigione.

Mortalità: compresa fra il 7 e il 24% (Noordenbos et al., 2002), aumenta con gli anni di malattia; la morte può avvenire per complicanze internistiche o per suicidio (circa nel 50% dei casi).

Secondo i *criteri di Morgan e Russel* (1987) si distinguono tre gradi possibili di outcome per l'anoressia, sulla base di una valutazione di 5 parametri (alimentazione, ciclo mestruale, condizione mentale, psicosessuale e socio-economica):

- buono, se il peso è mantenuto entro l'85% dell'ABW (average body weight) e i cicli mestruali sono regolari;
- discreto, se il peso è come sopra ma persiste amenorrea;
- cattivo, se il peso è inferiore del 15% rispetto all'ABW o sono presenti sintomi bulimici.

L'outcome nel caso della bulimia può invece essere:

- buono, se non ci sono sintomi bulimici (abbuffate e vomito);
- discreto, se i sintomi persistono ma meno di una volta a settimana;
- cattivo, se i sintomi sono presenti più volte nella settimana.

Decorso

Nell'anoressia nel 50% dei casi circa ad un episodio di Anoressia Nervosa fa seguito una completa remissione, nel 30% persistono sintomi sottosoglia, mentre il 20% tende ad avere un decorso cronico senza remissioni complete (Deter & Herzog, 1994; Steinhausen 2002; Keek and Brown 2010). La percentuale di ricadute nell'anoressia dopo trattamento in regime di ricovero e stabilizzazione del peso è stimata nel 35% dei casi (Carter et al., 2004).

Nella bulimia, dopo 5 anni di follow-up la remissione si aggira intorno al 70% e la probabilità di una ricaduta successiva alla remissione si aggira intorno al 47%, in particolare in presenza di una diagnosi di disturbo di personalità (Grilo et al., 2007).

Famiglia e DCA

Fin dal 1974 Minuchin ha messo in luce la tipica patologia relazionale della famiglia di soggetti con Anoressia (invischiamento, scarsa definizione dei ruoli, iperprotezione, ecc.). Alcune osservazioni hanno focalizzato l'attenzione sulle caratteristiche materne, altre su quelle paterne. La maggior parte ha comunque rilevato disfunzioni delle relazioni interpersonali nell'ambito del sistema familiare.

Alcuni studi retrospettivi sull'anoressia hanno individuato relazioni distanti, carenze nell'espressione di affetti e di sentimenti tra le pazienti e i genitori (Crisp et al., 1974). C'è una maggiore vulnerabilità a numerosi disturbi mentali nelle famiglie con figli che soffrono di DCA. La presenza di tratti ossessivi in uno od entrambi i genitori sembra essere un fattore di rischio specifico di AN per le loro figlie. Ci sarebbero maggiori livelli di ipercoinvolgimento e sintomi psichiatrici nei parenti delle anoressiche, ma non in quelli delle pazienti bulimiche (Santonastaso et al., 1997). I familiari di donne con bulimia sono frequentemente affetti da disturbi dell'umore, anoressia e, con prevalenza maggiore, bulimia. Il 43% delle sorelle e il 26% delle madri di bulimiche hanno avuto la diagnosi di un disturbo alimentare (Lilenfeld et al., 1998).

Essendo rilevante la patologia dell'attaccamento nelle pazienti con DCA (Abbate Daga, Fassino et al., 2010), appaiono importanti le ricerche sulla personalità dei genitori e delle figlie affette da DCA. Quantunque gran parte della letteratura consideri le madri delle anoressiche "patogenetiche", esse si discostano dai controlli solo per una dimensione del carattere: una più bassa *autodirettività* al TCI (Fassino et al., 2002). Questa evidenza non indica un disturbo di personalità, ma denota una minor capacità a darsi e perseguire obiettivi. Emerge in definitiva una maggior fragilità di queste madri, con tendenza alla critica, irresponsabilità, inaffidabilità e bisogno di una "guida" più matura (Cloninger et al. 1994). I padri rispetto ai controlli riportano più alti punteggi per *evitamento del danno* e *dipendenza dal riconoscimento* e una più bassa *persistenza* - dimensioni temperamentali - e, per quello che riguarda il carattere, una bassa *autodirettività* ed (Fassino et al., 2002; 2009). Per quanto concerne la Bulimia invece, le madri delle pazienti bulimiche non esprimono differenze temperamentali significative nei confronti delle madri dei controlli. La bassa Autodirettività evidenzia invece la fragilità caratteriale della madre della paziente con bulimia (Fassino et al., 2003;2009). Al profilo temperamentale, i padri delle pazienti con bulimia appaiono meno persistenti dei padri di ragazze non affette da DCA. Essi presentano una vulnerabilità temperamentale che li priva degli elementi di perseveranza e stabilità di fronte alla frustrazione (Fassino et al., 2003; 2009).

Diversi studi suggeriscono che la terapia familiare è utile nelle pazienti con DCA (Minuchin, 1978; Russel et al. 1987). Le Grange et al. (2005) ha evidenziato che i benefici del trattamento basato sulla famiglia hanno dimostrato di perdurare anche dopo un follow-up di cinque anni.

Ricerche su DCA e famiglia pubblicati dall'equipe del prof. Fassino

- Abbate-Daga G, Gramaglia C, Amianto F, Marzola E, Fassino S. Attachment insecurity, personality, and body dissatisfaction in eating disorders. *J Nerv Ment Dis.* 2010 Jul;198(7):520-4.
- Fassino S, Amianto F, Abbate-Daga G. The dynamic relationship of parental personality traits with the personality and psychopathology traits of anorectic and bulimic daughters. *Compr Psychiatry.* 2009 May-Jun;50(3):232-9.
- Fassino S, Amianto F, Gastaldi F, Abbate-Daga G, Brambilla F, Leombruni P. Personality trait interactions in parents of patients

with borderline personality disorder: a controlled study using the Temperament and Character Inventory. *Psychiatry Res.* 2009 Jan 30;165(1-2):128-36

- Fassino S, Amianto F, Daga GA, Leombruni P, Garzaro L, Levi M, Rovera GG. Bulimic family dynamics: role of parents' personality- a controlled study with the Temperament and Character Inventory. *Compr Psychiatry.* 2003 Jan-Feb;44(1):70-7
- Fassino S, Svrakic D, Abbate-Daga G, Leombruni P, Amianto F, Stanic S, Rovera GG. Anorectic family dynamics: temperament and character data. *Compr Psychiatry.* 2002 Mar-Apr;43(2):114-20.
- Amianto F., Micca MP, Fassino S. Family functioning and eating disorders outburst: correlation between parents personalità and psychopathology of patients. *Panminerva Medica* 51, 1, 3, 2009
- Amianto F, Cazzaniga G, Zuccolin M, Signa C, Fassino S. Effectiveness of Adlerian Group Counseling focusing on the relationship between parents and anorectic daughters. *Panminerva Medica* 51, 1, 3, 2009

Lavori su prevenzione dei DCA pubblicati dall'equipe del prof. Fassino

- Abbate Daga G, Gramaglia C, Pierò A, Fassino S. Eating disorders and the Internet: cure and curse. *Eat Weight Disord.* 2006 Jun;11(2):e68-71.
- Abbate-Daga G, Gramaglia C, Malfi G, Pierò A, Fassino S. Eating problems and personality traits. An Italian pilot study among 992 high school students. *Eur Eat Disord Rev.* 2007 Nov;15(6):471-8.
- Zuccolin M, Facchini F, Brustolin A, Leone V, Abbate Daga G, Fassino S. eating disorders and classical dancers: relationship and implications. *Panminerva Medica* 51, 1, 3, 2009
- Fassino S, Pierò A, Tomba E, Abbate-Daga G. Factors associated with dropout from treatment for eating disorders: a comprehensive literature review. *BMC Psychiatry.* 2009 Oct 9;9:67.
- Ministero della Salute Progetto POGAS "Le buone pratiche di cura e la prevenzione sociale nei DCA" Prot. n. 0056315 del 14/4/2008 Prevenzione dei Disturbi del Comportamento Alimentare nelle scuole di danza. Centro Pilota Regionale Piemontese per lo studio e la cura dei Disturbi del Comportamento Alimentare – Direttore Prof. Secondo Fassino AOU San Giovanni Battista di Torino – Università degli Studi di Torino. In corso di pubblicazione.

Scopo generale del progetto

Il progetto si configura come sperimentale e secondo la configurazione di RICERCA-INTERVENTO, essendo previsto la sua attuazione in ambito di Struttura Universitaria all'interno di Azienda Ospedaliera Universitaria.

Lo scopo primario è la prevenzione delle ricadute in soggetti con diagnosi di Anoressia e Bulimia; ci si propone inoltre di migliorare le modalità di informazione e di sensibilizzazione dei genitori di pazienti con Disturbi del Comportamento Alimentare, ospitati in strutture residenziali e semiresidenziali e in attesa del rientro in famiglia.

Obiettivo specifico 1

Riduzione del tasso di ricadute in soggetti con diagnosi di Anoressia e Bulimia Nervosa

Obiettivo specifico 2

Effettuare e valutare diversi e peculiari interventi di sensibilizzazione e formazione dei genitori di pazienti (il gruppo informativo, il gruppo psicoeducazionale, il gruppo di formazione all'identificazione e il counseling individuale)

Fasi in cui il progetto si articola nell'arco di 24 mesi

FASE 1: reclutamento di 320 famigliari (preferibilmente genitori, oppure fratelli o nonni, etc) di n° 80 pazienti con DCA in trattamento residenziale o semiresidenziale a partire dal novembre 2010 al dicembre 2012. Presentazione delle diverse modalità – individuali e/o gruppali – di informazione e di formazione/sensibilizzazione.

FASE 2: attivazione di in percorso informativo/formativo attraverso counseling e psicoeducazione. di gruppo e/o individuale a secondo dell'indicazione clinica. Sono previste 1920 ore di interventi gruppali e 3840 ore di interventi di coppia o singoli da parte di terapeuti esperti, per i quali sono previste 1.000 di supervisione.

FASE 3: somministrazione di test di valutazione (Test Psicometrici per i Pazienti e singoli famigliari e valutazioni cliniche; Scale di Valutazione Funzionamento Familiare) ai tempi: T0 iniziale T1 e T2 intermedi T3 finale T4 a sei mesi dal termine dell'intervento. Sono previste 1500 ore da parte di valutatori esperti.

FASE 4: raccolta elaborazione dei dati rispetto al percorso effettuato dai genitori e dai pazienti (calcolo della percentuale di ricadute, secondo i criteri clinici e di Morgan Russel). Sono previste 1500 ore da parte di ricercatori esperti. Per il successivo calcolo del budget complessivo devono essere considerate le ulteriori spesi di segreteria, di fornitura di strumenti e consulenze informatiche e statistiche, di presentazione e pubblicazione dei risultati e quelle denominate di *over-head*.

Attori coinvolti

Psichiatri, psicologi, terapeuti della famiglia, epidemiologi e statistici.

Criticità

- Drop-out dalle terapie, sia da parte dei pazienti che dei famigliari
- Resistenze e difficoltà di aderire e partecipare ai gruppi terapeutici da parte delle famiglie
- Difficoltà a coinvolgere i padri dei pazienti a causa di loro specifiche resistenze

Spesso i familiari sono poco motivati, portatori di tratti di personalità patologici o di una propria psicopatologia, caratterizzati da rabbia, frustrazione, scoraggiamento, istanze proiettive, atteggiamenti iperdifensivi, che possono portare alla aggressione diretta ed indiretta della paziente, del suo percorso terapeutico e del terapeuta stesso. Molto spesso, inoltre, il percorso da intraprendere con la famiglia deve fare i conti con un tentativo più o meno inconscio di rifiutare la patogenesi mentale della patologia nelle figlie. Altre volte, infine, il terapeuta si trova ad affrontare situazioni ancora più complesse, in cui uno dei due genitori, più spesso la madre, si rivela complice della figlia nel mascheramento e nel mantenimento della patologia, non solo nei confronti dell'altro genitore ma anche dell'intero contorno sociale, compresi i medici e i terapeuti. Risulta così ancora più difficile intraprendere un percorso di counseling, che parte dal presupposto che vi sia coscienza della natura del disturbo da parte dei genitori. Inoltre essi ritengono spesso di essere in una posizione di forza rispetto al servizio, a cui chiedono, spesso pretendendo, una soluzione rapida ed economica al problema che li affligge.

Strumenti di valutazione

Per l'inquadramento delle caratteristiche di personalità delle pazienti e per le caratteristiche correlate al disturbo alimentare, sarà somministrata una batteria di test autovalutativi:

- Beck Depression Inventory (BDI): è un questionario autosomministrato con 13 items usato diffusamente per valutare la gravità dei sintomi depressivi (Beck et al., 1987).
- Temperament Character Inventory (TCI): Il TCI (Cloninger et al., 1993) è un questionario che nella sua versione più completa (versione 9) si compone di 240 items a risposta dicotoma (vero o falso). Di questi, 116 esplorano i 4 tratti temperamentali (Novelty Seeking [NS], Harm Avoidance [HA], Reward Dependence [RD], Persistence [P]), 119 valutano invece i 3 tratti del carattere (Self-Directness [SD], Cooperativeness [C], Self-Transcendence [ST]) e 5 sono indicativi per la presenza di disturbo di personalità.
- Eating Disorder Inventory-2 (EDI-2): (Garner, 1995). È un questionario che valuta complessivamente le caratteristiche psicopatologiche salienti nei disturbi del comportamento alimentare.
- State-Trait Anger Expression Inventory (STAXI): (Spielberger, 1988) è una scala di autovalutazione che fornisce misure sintetiche, rappresentative dell'esperienza e dell'espressione della rabbia.
- Anxiety Scale Questionnaire (ASQ): l'Attachment Style Questionnaire (ASQ) (Feeney et al, 1994) propone una serie di 40 item a scelta multipla (le possibilità di scelta vanno da Totale Disaccordo a Totale Accordo).
- Body Shape Questionnaire (BSQ): il Body Shape Questionnaire - BSQ (Cooper et al., 1987) è un test che si propone di valutare l'immagine corporea che il paziente ha di sé.
- Morgan Russel Assessment Schedule (Morgan et al., 1988) valuta l'outcome nei DCA; è costituito da 15 sottoscale che comprendono alimentazione, peso, mestruazioni, stato mentale, insight, sessualità, relazioni sociali e familiari, occupazione, dipendenze. La valutazione va da 1 (soddisfacente) a 4 (molto insoddisfacente).

Le coppie di genitori saranno classificate e sottoposte ad un'eterovalutazione da parte del terapeuta e ad un'autovalutazione, tramite l'uso delle seguenti scale di valutazione:

- *Clinical Global Impression* (dimensioni della gravità della patologia a T0 /valutazione del miglioramento complessivo a T1) (Guy W, editor, 1976);
- *Psychological Well-Being Scales (PWB di C. Ryff)*, (Ryff, 1989)
È un questionario composto da 84 items, appartenenti a sei scale che individuano sei dimensioni di benessere psicologico: padronanza ambientale, crescita personale, scopo nella vita, autonomia, autoaccettazione e relazioni positive con gli altri. I punteggi del PWB se sono minori di 60 indicano uno scarso benessere o adattamento nelle aree in esame, mentre se maggiori di 60 indicano maggior benessere e accettazione di sé e della propria vita;
- *FAD (Family Assessment Device)*.
Il FAD (Epstein NB, et al., 1983) è un questionario autovalutativo, concepito per valutare le dimensioni previste dal Modello McMaster basandosi sulle impressioni che i singoli hanno sul funzionamento della loro famiglia. Il FAD è composto da sei sottoscale che valutano le sei dimensioni del Modello quali (Epstein NB, et al., 1981; Epstein NB et al., 1983): Problem Solving, Comunicazione, Ruoli, Risposta Affettiva, Coinvolgimento Affettivo e Controllo Comportamentale. Una settima scala sul Funzionamento Generale fornisce infine una valutazione sul livello complessivo di funzionamento familiare e sul generale stato di benessere o patologia della famiglia. Il FAD è composto da 60 items e ciascun soggetto deve indicare il grado di concordanza o di discordanza con cui ogni affermazione descrive la propria famiglia, scegliendo fra quattro possibili alternative lungo un continuum su una scala Likert a 4 punti: Fortemente d'Accordo (1), D'Accordo (2), Disaccordo (3) e Fortemente in Disaccordo (4).
Il punteggio relativo ad ogni scala varia da 1,0 (funzionamento ottimale) a 4,0 (pessimo funzionamento).

<p>6. <i>Beneficiari</i> Pazienti con Disturbi del Comportamento Alimentare in riabilitazione residenziale o semiresidenziale e loro famigliari</p>
<p>7. <i>Obiettivi di salute (e/o obiettivi di processo) perseguiti.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Prevenire le ricadute in pazienti che hanno terminato un percorso riabilitativo residenziale o semiresidenziale attraverso il riconoscimento precoce di stili di vita familiare favorenti lo sviluppo e il mantenimento di un DCA. • Migliorare la comunicazione intra-familiare, la consapevolezza del disturbo e la competenza relazionale nei genitori attraverso specifici interventi (gruppo informativo, gruppo psicoeducazionale, gruppo di formazione all'identificazione, counseling o psicoterapia individuale) al fine di preparare uno stabile rientro a casa e nei primi sei mesi successivi al rientro.

INDICATORI	FONTE DI VERIFICA	VALORE DELL'INDICATORE AL 31 DICEMBRE 2010	VALORE DELL'INDICATORE AL 31 DICEMBRE 2011		VALORE DELL'INDICATORE AL 31 DICEMBRE 2012	
			ATTESO	OSSERVATO	ATTESO	OSSERVATO
Percentuale di ricadute	Criteri clinici (DSM IV TR) Criteri di Morgan Russel Somministrazione dei tests psicometrici sopra descritti (TCL, BDI, EDI2; STAXI, ASQ, BSQ, FAD)	Valutazione secondo i criteri proposti delle pazienti in percorso residenziale e/o semiresidenziale nel 2010 Punteggi a To dei tests psicometrici Tasso di ricaduta per l'AN: 35% Tasso di ricaduta per la BN: 47%	Rivalutazione clinica a 12 mesi di parametri quali il peso, l'alimentazione, il ciclo mestruale, la condizione mentale psicosessuale e socio-economica Miglioramento dei punteggi delle scale		Rivalutazione clinica a 24 mesi di parametri quali il peso, l'alimentazione, il ciclo mestruale, la condizione mentale psicosessuale e socio-economica Miglioramento dei punteggi delle scale Tasso ricaduta per l'AN: 28% per la BN: 40%	
Comunicazione intra-familiare	Creazione di un database con i dati dei genitori partecipanti e le scale di valutazione (CGI, PWB, FAD)	Partecipazione dei genitori agli interventi terapeutici e compilazione delle scale di valutazione	Iniziale miglioramento del benessere percepito dai genitori e della comunicazione all'interno della famiglia, attraverso un miglioramento dei punteggi delle scale di valutazione		Buona comunicazione intra-familiare e migliorata relazione paz /famiglia misurate con i test di cui a pag. 4: *ClinGlobal Impres; *Psychol Well-Being Scales *FAD (Fam Asses Device)	