

**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO - BICOCCA
SCUOLA DI DOTTORATO IN NEUROSCIENZE XXVIII CICLO**



**STIGMA TOWARDS EaTING DISORDERS IN ITALIAN STUDENTS
(STeEaDIS)**

**Studio osservazionale delle opinioni
sull'Anoressia e la Bulimia Nervosa
in un campione di studenti universitari italiani**

**Dottoranda:
Dott.ssa Manuela Caslini - matr. 042652**

**Coordinatore: Professor Guido Cavaletti
Tutor: Professor Massimo Clerici
Co-tutor: Dottor Giuseppe Carrà**

Anno Accademico 2014/2015

1 RIDUCI

Il modo più semplice per conseguire la semplicità è attraverso una riduzione ragionata. Riduci quel che puoi senza perdere il senso del valore intrinseco dell'oggetto. La decisione finale deve stabilire quanta riduzione sia tollerabile e quanta qualità si possa incorporare a dispetto del ridimensionamento.

2 ORGANIZZA

L'organizzazione fa sì che un sistema composto da molti elementi appaia costituito da pochi. Se si cerca di addomesticare la complessità, diventa necessario adottare uno schema valido di organizzazione. In altre parole occorre chiedersi 'che cosa va con cosa?'

3 TEMPO

I risparmi di tempo somigliano alla semplicità. Da piccoli, l'idea di aspettare è qualcosa di estraneo e di semplicemente intollerabile. Tuttavia, è proprio ciò che facciamo da adulti. Continuamente. Quando si risparmia tempo, ciò che è complesso diventa semplice.

4 IMPARA

La conoscenza rende tutto più semplice. Il problema di dedicarsi all'apprendimento di un compito è quello di avere l'impressione di perdere del tempo, una violazione della terza legge. Siamo perfettamente consapevoli dell'approccio 'non leggo le istruzioni, faccio!', ma in fin dei conti questo metodo spesso richiede più tempo che seguire le istruzioni.

5 DIFFERENZE

La semplicità e la complessità sono necessarie l'una all'altra. Nessuno vuole esclusivamente la semplicità. Senza la controparte della complessità, non potremmo riconoscerla quando la vediamo. Sappiamo apprezzare meglio qualcosa quando lo mettiamo a confronto con qualcos'altro.

6 CONTESTO

Ciò che sta alla periferia della semplicità non è assolutamente periferico. Perseguire l'eccellenza, di solito, richiede il sacrificio degli oggetti sullo sfondo per concentrarsi su quelli in primo piano. Ma ci si può porre l'obiettivo più generale di cercare il senso di tutto quanto sta attorno, invece di limitarsi a quel che si ha di fronte.

7 EMOZIONE

Meglio emozioni in più piuttosto che in meno. Professionalità non coincide con severità e autoritarismo.

8 FIDUCIA

Bisogna credere nella semplicità e nel fatto che possa esprimere quanto si vuole. Credere è il prezzo da pagare per non dover pensare.

9 FALLIMENTO

Ci sono cose che non è possibile semplificare. La verità contenuta nella nona legge è qualcosa che avrei potuto scegliere di NASCONDERE, ma l'ottava, quella della FIDUCIA, mi impone di parlare. Ci sono cose che non si possono semplificare. Sapere che la semplicità può essere inafferrabile rappresenta in alcuni casi un'opportunità per utilizzare meglio il tempo in futuro, smettendo di seguire obiettivi impossibili. Quando si prova a semplificare c'è sempre un RoF (tasso di redditività del fallimento) che consiste nell'imparare dai propri errori. L'evento negativo va sfruttato per cambiare prospettiva.

10 L'UNICA

Semplicità significa sottrarre l'ovvio e aggiungere il significativo. La semplicità è estremamente difficile da afferrare e molte delle sue peculiarità sono implicite (in inglese la parola implicit è contenuta in simplicity).

Indice

PRIMA SEZIONE: TEORIA DELLO STIGMA E BACKGROUND GENERALE	6
Sintesi dei contenuti	6
Capitolo 1	8
IL CONCETTO DI STIGMA: DEFINIZIONE, STORIA E COMPONENTI	8
1.1 Stigma e modelli teorici	8
1.2 Componenti dello stigma	11
1.2.1 Self-stigma e discriminazione anticipata	12
1.2.2 Conseguenze del Self-stigma e della discriminazione anticipata	14
Capitolo 2	16
IL COSTRUTTO STIGMA E GLI STRUMENTI DI MISURAZIONE	16
2.1 Aspetti comuni nello studio di diverse condizioni patologiche e tra differenti strumenti di misurazione	16
2.2 Metodologie e componenti del costrutto stigma valutati negli studi osservazionali e sperimentali	20
2.3 Misure applicabili a membri adulti della popolazione generale	23
2.4 Misure applicabili a bambini nella popolazione generale	30
2.5 Misure applicabili a pazienti.....	30
2.6 Uso delle vignette nella ricerca sullo stigma	36
2.7 Misure comportamentali rilevanti per lo studio dello stigma.....	37
2.8 Metodi qualitativi per lo studio dello stigma e aspetti sotto-studiati degli strumenti di misura	38
Capitolo 3	41
RICERCA SULLO STIGMA PER LE PATOLOGIE PSICHIATRICHE MAGGIORI	41
3.1 Ricerca focalizzata sulla popolazione generale	41
3.2 Ricerca focalizzata sugli studenti	42
3.3 Ricerca focalizzata sui professionisti della salute mentale.....	44
3.4 Ricerca focalizzata sui pazienti e loro famiglie	45
Capitolo 4	53
STRATEGIE E INTERVENTI PER AFFRONTARE E RIDURRE LO STIGMA NELLA PATOLOGIA MENTALE.....	53
4.1 Ridurre la discriminazione secondo il punto di vista dei pazienti	53
4.1.1 Dissimulazione e disclosure	54
4.1.2 Visibilità	55
4.1.3 Accettazione o negazione	56

4.1.4 Strategie di coping e self-management.....	56
4.1.5 Coinvolgimento dei media e approcci collettivi per ridurre la discriminazione.....	58
4.2 Ridurre la discriminazione secondo gli interventi sociali	58
4.2.1 Azioni a livello locale	59
4.2.2 Azioni a livello nazionale	61
4.2.3 Azioni a livello internazionale	66
4.3 Ricerca sugli interventi per la riduzione del public stigma e del self stigma.....	69
 SECONDA SEZIONE: LO STIGMA NEI DISTURBI DEL COMPORTAMENTO ALIMENTARE	74
Sintesi dei contenuti	74
 Capitolo 5	76
IL PROBLEMA DELLO STIGMA NELL'ANORESSIA E NELLA BULIMIA NERVOSA.....	76
5.1 Anoressia e Bulimia Nervosa: inquadramento delle problematiche e necessità di prevenzione	76
5.2 Carenze nella Eating Disorders Mental Health Literacy (ED-MHL) e ragioni delle barriere nella richiesta d'aiuto	80
5.3 Il ruolo dei media nella costruzione dello stigma per l'anoressia e la bulimia nervosa	86
5.3.1 Vantaggi offerti dai nuovi media: il fenomeno dei siti 'pro-ana'.....	88
5.4 Ricerca sul public stigma per l'anoressia e la bulimia nervosa	89
5.4.1 Analisi delle recenti pubblicazioni	91
5.4.2 Stigma e Anoressia Nervosa (AN)	93
5.4.3 Stigma e Bulimia Nervosa (BN)	95
5.5 Ricerca sullo stigma dei clinici e degli operatori verso l'anoressia e la bulimia nervosa	105
5.6 Ricerca su Stigma Felt, Self Stigma, resistenza allo stigma nell'anoressia e nella bulimia nervosa.....	111
5.7 Attribuzione causale dell'anoressia e della bulimia nervosa e sua influenza sullo stigma... ..	117
5.7.1 Variabilità cross-culturale dell'attribuzione causale	117
5.7.2 Attribuzione causale bio-genetica e tipologie di stigma per i disturbi alimentari.....	118
5.8 Priorità politiche per affrontare lo stigma per i disturbi dell'alimentazione	127
 Capitolo 6	129
CENNI AL PROBLEMA DELLO STIGMA PER IL SOVRAPPESO E PER L'OBESITÀ.....	129
 TERZA SEZIONE:.....	132
LO STUDIO STEaDIS - STIGMA TOWARDS EaTING DISORDERS IN ITALIAN STUDENTS	132
Sintesi.....	132
Summary	134
 Capitolo 7	136
IL PROTOCOLLO: RAZIONALE, OBIETTIVI, VARIABILI E STRUMENTI.....	136
7.1 Razionale.....	136
7.2 Obiettivi dello studio.....	138

7.3 Metodi	139
7.3.1 Disegno dello studio e popolazione target	139
7.3.2 Variabili e strumenti: informazioni sociodemografiche, questionari 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' e 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa', domande sull'attribuzione causale ...	140
7.4 Analisi statistica	145
Capitolo 8	146
RISULTATI	146
8.2 Punteggi del campione nelle dimensioni dei questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa'	148
8.3 Verifica della normalità della distribuzione e dell'andamento delle dimensioni dei questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa'	150
8.4 Differenze tra gruppi demografici	152
8.4.1 Differenze sulla base del genere.....	152
8.4.2 Differenze per età, sede abitativa, area di studi, fascia di peso corporeo	152
8.5 Differenze sulla base dell'esperienza personale del problema	155
8.5.1 Diagnosi pregressa	155
8.6 Differenze sulla base della conoscenza di soggetti con Disturbo del Comportamento Alimentare.....	157
8.7 Distribuzione delle credenze di attribuzione causale	159
Capitolo 9	162
DISCUSSIONE E CONCLUSIONI	162
9.1 Verifica degli obiettivi e considerazioni generali.....	162
9.2 Punti di forza e limiti.....	168
9.3 Sviluppi futuri	170
9.4 Conclusioni e implicazioni future per la ricerca sullo stigma nei disturbi del comportamento alimentare.....	171
BIBLIOGRAFIA.....	174
ELENCO DELLE TABELLE	206
ELENCO DELLE FIGURE.....	207
Appendice.....	208
A1. Focus group sulla versione preliminare della survey	208
A2. Format Limesurvey 'OPINIONI SULL'ANORESSIA NERVOSA E SULLA BULIMIA NERVOSA'	212
A3. Messaggi di invito alla survey e solleciti.....	219
Ringraziamenti.....	220

PRIMA SEZIONE: TEORIA DELLO STIGMA E BACKGROUND GENERALE

Sintesi dei contenuti

Questa prima sezione affronterà il problema dello stigma dal punto di vista teorico e nel background generale dei disturbi della salute mentale. Il Capitolo 1 enuncerà il concetto di stigma, proponendone una definizione e l'inquadramento all'interno dei modelli teorici descritti dai più autorevoli autori sul tema - Goffman, Jones, Link e Phelan, Corrigan e Watson e Major e O'Brien (1.1). Verranno descritte le diverse tipologie di stigma: il Public stigma, la discriminazione anticipata, lo stigma Felt ed Encted, il Self Stigma, il Courtesy Stigma e la conseguenza della 'label avoidance', ovvero la paura di accedere ai servizi di salute mentale per evitare etichette stigmatizzanti (1.2). Nel paragrafo 1.2.1, verrà approfondito il punto di vista dei pazienti nel processo di internalizzazione dello stigma, che può determinare, oltre ad un peggioramento delle performances e una serie di conseguenze tangibili sul piano lavorativo, nelle relazioni strette, e in tutte le occasioni sociali vissute come discriminatorie, anche un profondo vissuto di vergogna, isolamento, impotenza e un senso di alienazione rispetto alla società. Verranno considerati il problema della discriminazione anticipata, con la genesi di processi distruttivi ed aspettative circolari che tendono ad auto-sostenersi, e le altre conseguenze dello stigma sul piano emotivo e dello stress (1.2.2). Introducendo delle nozioni fondamentali per la progettazione dello studio sperimentale nella sezione terza del lavoro, il Capitolo 2 affronterà il problema dell'operazionalizzazione e della misurazione del costrutto stigma. Il paragrafo 2.1 rifletterà sull'importanza di raccogliere dati sulla stigmatizzazione e sugli aspetti fondamentali da indagare, partendo dalla prospettiva di osservazione del fenomeno e dallo specifico contenuto degli item da inserire negli strumenti. Il paragrafo 2.2 definirà le componenti raccomandate nella valutazione, i diversi disegni di studio (osservazionale, sperimentale, revisione) e le metodologie applicabili. Successivamente, verrà proposta una panoramica degli strumenti più noti per la valutazione dello stigma o dei concetti stigma-correlati, suddivisa in base alla popolazione target - adulti, bambini o pazienti (2.3-2.5). Il paragrafo 2.6 discuterà l'uso della vignetta, un approccio metodologico molto diffuso nello studio dello stigma, che consiste in una forma di stimolo in seguito alla quale si possono applicare molti tipi di misure, mentre il paragrafo 2.7 introdurrà alle misure comportamentali, che rientrano nel dominio della ricerca sullo stigma quando i processi dell'etichettare e della produzione di stereotipi producono conseguenze effettive e valutabili, ad esempio, sullo status occupazionale, sui legami con la rete sociale o sull'accesso alle cure mediche. Il paragrafo 2.8 completerà il capitolo, descrivendo i metodi di ricerca qualitativa ed offrendo una valutazione critica degli aspetti problematici o sotto-studiati degli strumenti di misura. Le misure qualitative possono permettere un maggiore approfondimento della comprensione dei processi in questione, chiarificando aspetti dell'esperienza soggettiva e della complessità dei sistemi sociali che producono fenomeni complessi. Chi soffre di una patologia psichiatrica può subire una discriminazione da parte della società, dei colleghi o dei datori di lavoro, della famiglia o anche dei medesimi professionisti che operano nel campo della salute mentale: il Capitolo 3 fornirà una descrizione delle

evidenze derivate da studi recenti e significativi sull'argomento, suddivisi in base al tipo di popolazione analizzata - popolazione generale, studenti, professionisti, pazienti e familiari (3.1-3.4). Gli studenti universitari hanno un livello di attitudini stigmatizzanti per i disturbi mentali più elevato rispetto alle altre fasce della popolazione, e le loro credenze, maturate negli ambienti universitari, rischiano di perpetuare lo stigma anche tra gli psichiatri e i professionisti della salute mentale. Come si vedrà, infatti, è riduttivo ritenere che gli psichiatri e gli altri professionisti possano mostrare inclinazioni più positive rispetto al grande pubblico solo perché esperti. Nei pazienti e nei loro familiari, gli elevati livelli di Self Stigma o 'Courtesy Stigma' sembrano tradursi in una ridotta capacità di richiedere un intervento professionale, con il rischio di conseguenti recrudescenze sintomatologiche. Il Capitolo 4 verterà sulle strategie e sugli interventi per affrontare lo stigma e ridurre la discriminazione per la patologia mentale, secondo il punto di vista dei pazienti (paragrafo 4.1) e mediante interventi sociali a diversi livelli (paragrafo 4.2). Dal punto di vista del singolo paziente (4.1), lo stigma deriva dalle implicazioni legate alla formulazione di una diagnosi: il primo problema per chi soffre di un disturbo mentale riguarda il processo di dissimulazione o disclosure, a seconda del delicato equilibrio tra i costi e i benefici legati al rivelare informazioni sulla propria condizione (4.1.1) e di quanto questa sia visibile, accettata o negata (4.1.2-4.1.3). Ogni soggetto può attuare personali strategie di coping per rifuggire le conseguenze dello stigma - per esempio evitando situazioni rifiutanti, disconfermando gli stereotipi o cercando varie forme di supporto. Oltre a problemi individuali, è comunque in gioco una questione sociale, per cui gli stessi servizi di salute mentale cercano di adoperarsi per implementare le capacità di 'self-managment' dei propri utenti (4.1.4). Al di là dei contributi individuali, non vanno dimenticati l'importante ruolo rivestito dai media e le diverse possibilità di associazionismo collettivo (4.1.5). Le azioni per ridurre la discriminazione possono svilupparsi a livello familiare, locale, nazionale o internazionale. A livello familiare è importante incrementare il livello di conoscenza e lavorare sulla de-colpevolizzazione dei soggetti; a livello locale, le questioni fondamentali riguardano le problematiche inerenti il lavoro, le possibilità di contatto con i soggetti affetti e gli interventi sugli studenti e sui professionisti (4.2.1). A livello nazionale, esistono varie esperienze di leggi anti-discriminazione o piani anti-stigma per cui andrebbero valutate tanto l'applicazione, che l'effettiva aderenza agli standard predefiniti dai contesti internazionali (4.2.2). Le organizzazioni internazionali possono fornire una guida per le politiche di salute mentale nazionali, ma nonostante la storica presenza di atti, convenzioni e dichiarazioni, sembra ancora mancare una coscienza unanimemente condivisa sui principi fondamentali da applicare e su quali siano gli interventi effettivi ed efficaci (4.2.3). Nel paragrafo 4.3 verranno infine presentate alcune evidenze relative alla ricerca sugli interventi per la riduzione del Public e del Self Stigma verso il disagio mentale. Le componenti fondamentali delle strategie per ridurre lo stigma sono il contatto diretto, l'educazione e la protesta. Le iniziative anti-stigma adottate finora suggeriscono che il modo più efficace per ridurre il 'public stigma' sia focalizzarsi su target specifici particolarmente coinvolti nel fenomeno, come i giovani, gli studenti o i professionisti della salute. Le ricerche sull'efficacia degli interventi purtroppo presentano ancora gravi limiti, con dati di outcome insufficienti o privi di follow-up a lungo termine. Inoltre, non esistono ancora studi in grado di documentare se ad un aumento delle conoscenze sui disturbi mentali e ad una riduzione dei livelli di stigma corrisponda un reale cambiamento in termini di effettiva discriminazione.

Capitolo 1

IL CONCETTO DI STIGMA: DEFINIZIONE, STORIA E COMPONENTI

1.1 Stigma e modelli teorici

Il termine stigma deriva dal greco $\sigma\tau\acute{\iota}\gamma\mu\alpha$ e sta a significare, etimologicamente, quel marchio che, nel mondo classico, veniva impresso sul corpo di schiavi e malfattori per permettere ai cittadini una più agevole identificazione di tali soggetti. Può essere genericamente definito come la perdita di stato sociale e la discriminazione favorite da stereotipi negativi che sono stati associati in una particolare società a particolari caratteristiche umane, ad esempio la malattia mentale (Link e Phelan, 2001).

Nel corso del ventesimo secolo fino ad oggi, sono stati sviluppati diversi modelli socio-culturali per chiarire i meccanismi attraverso i quali il processo di stigma ha luogo e si perpetua. Inoltre, sono stati condotti molteplici studi sull'impatto psicosociale che tale processo determina sugli individui stigmatizzati, dal momento che il problema dello stigma è molto di più di un'articolata questione teoretica, bensì un quadro più ampio, empiricamente tangibile e rilevante sia per il singolo che per la popolazione generale, con inevitabili ricadute sociali, politiche ed economiche.

Le definizioni di stigma sono ancora molto dibattute e non è possibile ricondurre il concetto ad un'unica ed esaustiva spiegazione (Link, 2004). Di seguito vengono riportate le nozioni chiave e le teorie sociologiche e psicosociali che in maggior misura hanno condizionato gli studi realizzati sull'argomento. Verranno riportati i punti fondamentali della teoria di Goffman (Goffman, 1963) - lo stigma come relazione tra attributo e stereotipo -, Jones - lo stigma sociale e gli aspetti psicologici legati all'apposizione di un marchio -, il modello sociologico di Link e Phelan (Link et al., 2004), la teoria psicosociale di Corrigan e Watson con le successive implicazioni (Corrigan, Watson, 2002a) e il modello di Major e O'Brien sulla minaccia identitaria determinata dallo stigma (Major e O'Brien, 2005).

Il lavoro di Goffman sullo stigma ha offerto una prima interessante teoria, ampiamente citata dagli studiosi successivi (Goffman, 1963). Secondo Goffman, lo stigma deriva dalla "relazione tra un attributo e uno stereotipo". Inoltre, nella società, sono distinguibili due tipi di stigma: il primo, definito 'discrediting', deriva dal riconoscimento diretto di una caratteristica evidente - come, ad esempio, il colore della pelle -; il secondo, detto 'discreditable', rappresenta una condizione potenzialmente stigmatizzante che tuttavia può essere nascosta - ad esempio la malattia mentale.

Goffman (Goffman, 1961) ha riconosciuto una gamma di decisioni che potrebbero essere prese individualmente per superare la condizione potenzialmente stigmatizzante il ossia ritiro sociale per paura di essere scoperti, il mantenimento del segreto, lo svelamento selettivo a poche persone selezionate, lo svelamento indiscriminato, l'educazione e azione sociale. Negli ultimi due casi citati il soggetto potenzialmente stigmatizzato si adopera a combattere lo stigma, prima fornendo informazioni sulla propria condizione stigmatizzante (educazione) e poi impegnandosi in prima persona a cambiare i convincimenti comuni su tale condizione a livello individuale, sociale e politico (social action). Spesso,

la decisione sulla strategia da utilizzare per far fronte allo stigma dipende dalle circostanze e dalla considerazione di un rapporto rischio/beneficio - ad esempio un individuo può decidere di mantenere il segreto nel momento in cui cerca lavoro per timore di essere discriminato e quindi non essere assunto, ma di svelare la propria condizione nel contesto del proprio gruppo sociale (Holmes, 1998). Agli studi di Goffman si deve, inoltre, l'introduzione del concetto di 'courtesy stigma' - un processo che, non di rado, si verifica ai danni dei familiari di pazienti affetti da disturbi psichici (Ostman, 2002) - ovvero la stigmatizzazione di uno o più individui in virtù dell'associazione con un soggetto stigmatizzato e non in quanto essi stessi portatori di una condizione stigmatizzante (Goffman, 1963).

Jones e colleghi, nel lavoro 'Social Stigma: the Psychology of Marked Relationships' (Jones, 1984), hanno descritto lo stigma come un 'marchio' che da un lato separa un soggetto dal resto del gruppo e dall'altro lo associa a caratteristiche considerate indesiderabili e disonorevoli. Dall'apposizione di questo 'marchio' derivano discriminazione e rifiuto per cui lo stigmatizzato, o potenziale tale, si trova a dover scegliere tra mantenere il segreto sulla propria condizione e il ritiro sociale.

Jones e coautori hanno individuato, inoltre, sei rilevanti dimensioni dello stigma:

- 'concealability' ossia quanto è evidente e quanto si può nascondere la caratteristica stigmatizzante;
- 'course' ossia quanto la condizione stigmatizzante è reversibile nel tempo, partendo dal presupposto che le condizioni irreversibili tendono a suscitare maggiore avversione agli occhi degli altri;
- 'disruptiveness' ovvero quanto e come la caratteristica responsabile dello stigma influenza negativamente le comunicazioni e le relazioni interpersonali;
- 'aesthetics' ossia l'entità della reazione istintiva e affettiva al marchio apposto in termini di disprezzo e rifiuto;
- 'origin' ovvero come si è sviluppata la condizione stigmatizzante che, ad esempio, se percepita come frutto della responsabilità personale dell'individuo, tende ad innescare sentimenti profondi di avversione e comportamenti maggiormente discriminatori;
- 'peril' ossia le eventuali sensazioni di pericolo o minaccia che il "marchio" può indurre negli altri.

Secondo il modello sociologico di Link e Phelan (Link e Phelan, 2001), il processo di stigma inizia quando si identifica una differenza tra una persona e le altre e vi si appone un'etichetta. Successivamente la persona viene associata a stereotipi negativi che la società detta rispetto alle caratteristiche per cui il soggetto è stato differenziato. Da ultimo, la persona 'etichettata' viene discriminata con tutte le conseguenze negative, personali e sociali, che ne derivano.

Gli autori hanno distinto le potenziali forme di discriminazione che l'individuo stigmatizzato subisce: esiste una discriminazione individuale esercitata da un singolo nei confronti del soggetto 'etichettato' che si traduce in un desiderio di distanza sociale (Bogardus, 1925) ed esiste una discriminazione strutturale che convoglia tutte le implicazioni negative dello stigma sul piano sociale, politico e legale in termini di effettiva riduzione delle opportunità per chi viene discriminato. La terza forma di discriminazione, invece, la cosiddetta 'self-stigmatization' ha luogo quando il soggetto stigmatizzato accetta e condivide esso stesso gli stereotipi negativi cui viene associato.

In accordo con la 'modified labeling theory', sviluppata da Link e colleghi nello studio dello stigma legato alla malattia mentale (Link et al., 1989), si è evidenziato che il soggetto che prevede di essere stigmatizzato - per esempio per il proprio disturbo psichico - e percepisce le reazioni negative della società al proprio disturbo, potrà sperimentare una notevole alterazione del concetto che ha di sé, il 'Self stigma' o 'Perceived stigma', in termini di perdita di stato sociale, autostima e più genericamente di qualità di vita.

Il modello sociologico di stigma di Link e Phelan è stato successivamente ampliato da Link e colleghi con l'obiettivo di far luce sulle risposte emotive e affettive indotte dallo stigma sia nel soggetto "stigmatizzante" che in quello "stigmatizzato" (Link et al., 2004). Il primo proverà nei confronti del secondo sentimenti variabili tra rabbia, irritazione, ansia, pietà e paura e tali risposte sono fondamentali, in primo luogo, perché posso essere facilmente notate e interiorizzate dall'individuo stigmatizzato e, secondariamente, perché possono facilmente influenzare le reazioni emotive di altri soggetti nei confronti di quest'ultimo. Chi viene stigmatizzato, d'altro canto, potrà provare sentimenti di imbarazzo, paura, alienazione, rabbia, ma soprattutto vergogna, l'emozione che pare causa prioritaria di effetti dannosi nell'individuo che subisce lo stigma (Scheff, 1998).

È d'obbligo segnalare una peculiarità del modello sociologico di Link e Phelan, per cui il fenomeno dello stigma è strettamente interconnesso al potere sociale, economico o politico: infatti, un gruppo sociale che detiene meno potere rispetto a un altro può etichettare i soggetti che vi appartengono e associarli a stereotipi negativi senza che di fatto si verifichi il processo di stigma. Questo può verificarsi in virtù del fatto che il gruppo sociale dotato di minor potere non possiede gli strumenti effettivi per mettere in atto quei comportamenti di discriminazione e rifiuto sui quali lo stigma si fonda.

A Corrigan e Watson si deve la definizione del cosiddetto 'public stigma', ovvero la reazione della comunità a un gruppo di individui basata sullo stigma che è connesso al gruppo. Questa reazione racchiude in sé tre differenti componenti che si verificano in successione: stereotipi, pregiudizio e discriminazione (Corrigan e Watson, 2002a). Gli stereotipi sono strutture cognitive riferite a opinioni generalmente condivise rispetto a un particolare gruppo sociale. Se gli stereotipi vengono accettati, allora prende forma il pregiudizio, ovvero la risposta cognitiva ed emozionale agli stereotipi e, di conseguenza, la discriminazione come reazione comportamentale al pregiudizio. Nel caso della malattia mentale, ad esempio, gli stereotipi riguardo ai soggetti che ne soffrono - come pericolosità sociale, responsabilità per la propria malattia, infantilismo - possono determinare comportamenti discriminatori che ostacolano gravemente la ricerca di un impiego, l'affitto di una casa o l'instaurarsi di legami interpersonali (Corrigan, 2000).

E' importante precisare che il processo di stereotipizzazione, tuttavia, non è necessariamente qualcosa di sbagliato, anzi rappresenta una funzione naturale e culturale della mente umana, moralmente neutra, finalizzata alla semplificazione della realtà (Ajtoni, 2011; Lakoff, 1987). Nonostante le connotazioni negative acquisite, si tratta di un processo cognitivo di routine dal quale tutti dipendono (Jenkins, 1996). Se però questo processo rimane acritico e superficiale, può determinare conseguenze negative per gli individui e la società intera, giocando un ruolo fondamentale nello sviluppo, nella giustificazione e nella perpetuazione dello stigma (Biernat, 2000). Corrigan e colleghi (Corrigan, 2006), a tal proposito, hanno

descritto il fenomeno della 'stereotype awareness', ovvero la consapevolezza delle comuni credenze negative supportate dalla società o dalla cultura e la percezione della discriminazione conseguente ad esse. Tuttavia, sovrastimare la presenza di stereotipi nella società o caricarli di un valore eccessivo può indicare una particolare vulnerabilità allo stigma. Poiché potrebbe essere utile identificare alcune abilità sociali e psicologiche capaci di favorire una maggiore resilienza alla stigmatizzazione (van Zelst, 2014), Rusch e colleghi hanno illustrato, come l'identificazione dei potenziali fattori di vulnerabilità e di resilienza allo stress indotto dallo stigma può attenuare l'impatto psicosociale di quest'ultimo in soggetti con schizofrenia, disturbo schizoaffettivo e disturbi dell'umore (Rusch et al., 2009).

Il modello di Major e O'Brien (Major, O'Brien, 2005) parte dal presupposto che possedere un'identità sociale generalmente svalutata - ossia lo stigma - incrementa l'esposizione a situazioni potenzialmente stressanti capaci di mettere a rischio l'identità dell'individuo. Caratteristiche personali - come la sensibilità allo stigma -, circostanze situazionali e rappresentazioni collettive - le aspettative di trattamento in base alla consapevolezza della svalutazione, della possibilità di discriminazione e alla conoscenza degli stereotipi dominanti - influiscono sull'impatto di questi fattori sul benessere dell'individuo.

L'identità sociale subisce una minaccia consistente quando dei fattori stressanti legati allo stigma vengono riconosciuti dall'individuo come potenzialmente pericolosi per la propria identità e difficili da fronteggiare con le proprie risorse. Le risposte possono essere involontarie - aumento dell'ansia, della pressione sanguigna, della vigilanza e difficoltà di elaborazione delle informazioni - quindi non finalizzate all'intervento sui fattori stressanti, oppure volontarie - strategie consapevoli atte a modulare emozioni, cognizioni, comportamenti e ambiente circostante in risposta agli eventi percepiti come stressanti. Tali risposte, sia volontarie che involontarie, vanno ad influire inevitabilmente su outcomes ben precisi - come ad esempio l'autostima, il rendimento scolastico e la salute -, rendendo gli individui più o meno sensibili o resilienti agli effetti dello stigma.

1.2 Componenti dello stigma

La letteratura attuale descrive differenti tipologie di stigma, tra loro correlate:

- il 'Public stigma' si riferisce alle attitudini negative o alle credenze della popolazione generale verso le persone con malattia mentale (Corrigan & Watson, 2002a);
- lo stigma o discriminazione 'strutturale' o 'istituzionale' è un risultato delle leggi o delle istituzioni che discriminano le persone con disturbi psichiatrici (Corrigan, Watson, Heyrman, Warpinski, et al., 2005). Il concetto, introdotto negli Stati Uniti d'America in riferimento agli effetti della discriminazione razziale nei confronti degli afro-americani (Merton, 1948; Friedman, 1975; Hill, 1988), è stato successivamente ripreso da Link e Phelan (Link, Phelan, 2001) e da Corrigan e colleghi (Corrigan, Markowitz & Watson, 2004) relativamente alla discriminazione dei soggetti affetti da disturbi psichici. La discriminazione strutturale può essere intenzionale o involontaria. Alla prima fanno capo tutte quelle politiche, leggi, procedure di enti pubblici e privati in posizione di potere che, coscientemente e finalisticamente, restringono diritti e opportunità di un determinato gruppo sociale; il tipo involontario, invece, è rappresentato dalle regolamentazioni, in ambito pubblico e privato, le cui

conseguenze riducono le opportunità di un gruppo minoritario in modo automatico e non consapevole. Per esempio l'erogazione di una quota più consistente di fondi pubblici per la cura di malattie fisiche piuttosto che psichiatriche riduce inevitabilmente la qualità dei servizi psichiatrici offerti alla popolazione.

- il 'Self stigma' o 'stigma internalizzato' riguarda il meccanismo per cui le persone interiorizzano stereotipi negativi che possono determinare una diminuzione dell'autostima o dell'autoefficacia (Watson, Corrigan, Larson, & Sells, 2007);
- lo 'stigma Felt o Enacted' (sentito o percepito) si riferisce alle credenze personali dei pazienti di essere stigmatizzati (Van Brakel, 2006);
- la 'label avoidance' risulta nella paura di accedere ai servizi di salute mentale per evitare etichette stigmatizzanti (Ben-Zeev, Young, & Corrigan, 2010; Clement et al., 2015).

Nel caso specifico della malattia mentale sono possibili diverse conseguenze del processo di stigmatizzazione: oltre alla discriminazione strutturale e individuale e al self stigma - nel caso in cui l'individuo riconosca il public stigma come legittimo -, è possibile anche la reazione di empowerment quando il soggetto, riconoscendo l'illegittimità del public stigma, risponde ad esso con un incremento di autostima, autoefficacia e autodeterminazione (Corrigan, 2002b).

Un'ulteriore conseguenza che deriva dal timore di essere stigmatizzati è il rifiuto di un trattamento psicologico e/o farmacologico: si definiscono 'potential consumers' quei soggetti che non si avvicinano ai servizi psichiatrici, pur necessitandone, per paura di essere individuati come affetti da un disturbo mentale e quindi stigmatizzati (Rusch et al., 2005).

1.2.1 Self-stigma e discriminazione anticipata

Il concetto di 'Self-stigma' comprende un complesso set di aspettative, azioni, reazioni, inibizioni e tendenze all'isolamento sociale (Corrigan, Watson, 2002b). Alcune esperienze vissute dai soggetti con malattia mentale sono tanto traumatiche da portarli ad evitare o addirittura ad interrompere situazioni che precedentemente erano state importanti aspetti della loro vita, come il lavoro o le relazioni sociali. Questo tipo di reazione rende l'idea di come alcuni incontri possano essere vissuti o percepiti stressanti, imbarazzanti o umilianti. Solo negli ultimi anni, in realtà, si è cominciato a parlare di questa esperienza per i pazienti con problemi di salute mentale e nonostante le opinioni dei pazienti siano state indagate rispetto alle politiche di salute mentale e alla pianificazione dei servizi, l'ampia letteratura relativa allo stigma non presenta ad oggi contributi rilevanti in merito (Thornicroft, Rose, Huxley, Dale et al., 2002). Uno studio di Kay del 2001 (Kai, Crosland, 2001) ha intervistato un gruppo di utenti dei servizi di salute mentale rispetto all'impatto della condizione vissuta sul proprio stile di vita: essi hanno sottolineato le soggettive esperienze di deprivazione e stigmatizzazione soprattutto rispetto all'obiettivo fondamentale di mantenere il controllo decisionale sulla propria condizione mentale, anche attraverso una relazione terapeutica basata sulla comunicazione, sulla fiducia e sulla continuità. La questione del 'controllo' è molto più complicata di quanto potrebbe sembrare dato che, parlando in termini legali, esso viene meno al soggetto solo quando viene sottoposto ad un trattamento obbligatorio. In realtà, molto spesso, anche nei trattamenti su base volontaria, il soggetto non è pienamente libero di decidere, pena un incremento del livello assistenziale o la conversione del trattamento in una forma obbligatoria.

Una seconda questione cardine è la necessità che tutti i soggetti hanno di essere trattati con rispetto: uno studio inglese pur datato (Rogers, Pilgrin, Lacey, 1993) ha evidenziato, in un campione di 500 soggetti ricoverati, l'ampio livello di disaccordo tra i pazienti e i clinici, sottolineando come i professionisti dessero credito al paziente solo quando le opinioni di questi ultimi fossero effettivamente concordi a quelle del clinico. Secondo i pazienti, gli ambiti della quotidianità più intaccati riguardavano la possibilità di confidenza (>80%), le relazioni familiari, la speranza per il futuro (>70%), il lavoro, le relazioni amicali e la condizione finanziaria.

Un terzo tema tipico dell'esperienza dei pazienti è quello dell'impotenza, dato il labile confine esistente sulla volontarietà del trattamento. In uno studio americano del 2002 (Corrigan, Watson, 2002a), l'esperienza dello stigma veniva riportata da tutti i partecipanti utenti dei servizi: questo tipo di vissuto insorge comunemente, è difficile da contenere e tende a divenire indipendente dalla gravità della patologia e dalle sue possibilità di recupero.

Inoltre, le persone che hanno un problema di salute mentale si aspettano di essere discriminate anche se non hanno effettivamente vissuto una esperienza simile. Si può parlare di uno stigma agito ('Enacted stigma') e di uno percepito ('Felt stigma'): mentre lo stigma 'Enacted' si riferisce a eventi discriminatori contro persone ritenute inaccettabili, lo stigma percepito ('Felt') riguarda la paura anticipata di trovarsi in una condizione dove lo stigma viene agito. Uno studio di Angermayer (Angermayer, Beck, Dietrich, Holzinger et al., 2004) ha comparato la stigmatizzazione agita con quella percepita ('Enacted' vs 'Felt') intervistando 200 persone con diagnosi di schizofrenia o depressione: la maggior parte dei soggetti intervistati si aspettava una reazione stigmatizzante nonostante non avesse mai subito una discriminazione.

Un altro modo di osservare il problema della discriminazione anticipata è quanto viene studiato sotto il cappello dello 'Stigma consciousness'. Un gruppo di ricerca texano (Pinel, 1999) ha sviluppato uno strumento per la misura del costrutto e dimostrato che chi si attende di essere discriminato tende a non cogliere le occasioni utili per cambiare gli stereotipi che gli vengono attribuiti, contribuendo ad alimentare il circolo vizioso stigmatizzante.

Evidenze relative alla presenza di stigma anticipato vengono da diverse fonti: una ricerca greca su 500 persone (Madianos, Madianou, Stefanis, 1993) con un problema di salute mentale ha trovato che meno della metà aveva cercato aiuto proprio a causa del timore dello stigma; il fenomeno risultava amplificato nei piccoli centri cittadini. Questo pattern di ritardo nella ricerca del trattamento è qualcosa di noto e uniformemente diffuso nei diversi stati (Truening, Perlick, Link, Hellman, 2001).

Il pattern di discriminazione atteso è indipendente dalla severità della condizione clinica e anche una singola formulazione sulla diagnosi o sullo stato di un paziente può comportare gravi conseguenze rispetto alla percezione del proprio ruolo nella società. I percorsi di trattamento tendono a diminuire le aspettative di rifiuto, ma va considerato che le conseguenze più negative dipendono dall'etichetta formulata nel processo diagnostico. In una survey effettuata negli USA su 1300 persone con un problema di salute mentale (Whal, 1999), la maggior parte dei soggetti ha confermato le preoccupazioni sullo stigma, ha asserito di nascondere la propria condizione, ha trovato i messaggi diffusi dai media scorretti o negativi e si è sentito discriminato o trattato dagli altri come meno competente. In uno studio canadese effettuato in una comunità terapeutica su 100 soggetti con problemi di salute mentale, la

maggior parte delle persone si sentiva oggetto di discriminazione e non appartenente alla comunità locale nonostante il supporto ricevuto (Prince, Prince, 2002).

Non tutte le evidenze della letteratura sono orientate in senso pessimistico: in uno studio Austriaco del 2003, soggetti con un problema di salute mentale, pur riconoscendo le loro difficoltà, hanno fornito risposte più positive dei non affetti riguardo l'idea che le persone con una sofferenza mentale potessero essere meno intelligenti, meno affidabili o meno presi sul serio (Freidl, Lang, Scherer, 2003).

L'aspettativa di modalità discriminatorie prima del loro effettivo verificarsi o prima ancora di ricevere un trattamento influenza il comportamento con importanti risvolti: uno studio di Sartorius su 600 soggetti in contatto con i servizi e trattati ambulatorialmente ha riportato l'attesa di eventi di discriminazione in oltre il 70% dei casi, anche se questi venivano effettivamente ricordati solo dalla metà (Sartorius, 2005). L'attesa di una discriminazione quindi precede ed è più frequente del suo effettivo realizzarsi e alimenta circoli viziosi che rinforzano le condizioni di svantaggio

1.2.2 Conseguenze del Self-stigma e della discriminazione anticipata

Il Self-stigma può portare ad importanti implicazioni emotive: interviste effettuate negli USA su campioni clinici (Whal, 1999) hanno rilevato nel 95% dei partecipanti impatti emotivi forti e duraturi determinati dalle esperienze stigmatizzanti. L'impatto emotivo veniva più precisamente descritto come rabbia, tristezza, depressione, scoramento, o come una ferita emotiva. Gli intervistati hanno riportato conseguenze in termini di autostima, auto-efficacia, evitamento sociale o persino rinuncia al lavoro.

Una comune conseguenza del Self-stigma è il sentimento di vergogna per l'umiliazione o lo stress causato dalla consapevolezza di avere un comportamento sbagliato o insensato, oppure per il fatto di sentirsi colpevole per fallimenti o debolezze morali. Il soggetto avverte di aver violato una regola non scritta sulle caratteristiche necessarie per appartenere alla società, per cui sente di dover essere punito (Crisp, Gelder, Goddard, Meltzer et al., 2005).

L'elevata auto-stigmatizzazione può legarsi a sentimenti di depressione o perdita di autostima. Uno studio del 2003 su pazienti depressi (Roeloffs, Sherbourne, Unutzer, Fink et al., 2003) ha indagato la percezione dello stigma e lo stato delle loro relazioni: due terzi del campione si aspettavano discriminazioni sul posto di lavoro, con un livello di discriminazione anticipata nettamente superiore a quello di soggetti con ipertensione o diabete.

Nonostante la precisa sequenza causale non sia nota, è evidente la genesi di processi circolari che tendono ad auto-sostenersi. Le persone con forti aspettative di essere stigmatizzate sono più depresse e hanno una bassa autostima, ma al tempo stesso sperimentano il rifiuto perché tendono a ridurre le loro possibilità di esperienza sociale. Un altro loop autodistruttivo coinvolge chi è al corrente della situazione: l'aspettativa che l'altro reagisca con modalità discriminatorie può scatenare nel soggetto affetto un comportamento che effettivamente induce al rifiuto.

La possibilità di una reazione emozionale allo stigma è stata descritta dai ricercatori solo recentemente. La modellizzazione sviluppata dal Link e Phelan (Link, Phelan, 2001) è stata modificata con l'aggiunta di uno step sulla reazione che utenti dei servizi provavano all'esperienza dello stigma. Questa reazione emozionale, verificata anche in lavori sperimentali (Graves, Cassisi, Penn, 2005), presenta aspetti fisiologici come l'aumento della tensione muscolare, della conduttanza cutanea palmare e della

frequenza cardiaca e coinvolge tanto gli individui stigmatizzanti che quelli stigmatizzati con un vero e proprio arousal psico-fisiologico alla base degli evitamenti.

Lo stigma produce non solo vergogna, dolore, isolamento e paura, ma anche un senso di alienazione o di estraneità rispetto alla società. Il gruppo di ricerca di Ritsher ha stabilito che circa un terzo dei soggetti con malattia mentale severa presenta alti livelli di stigma internalizzato basato su tre componenti: l'alienazione ('Alienation'), l'approvazione degli stereotipi ('Stereotype endorsement') e il ritiro sociale ('Social withdrawal') (Ritsher, Phelan, 2004). Mentre tutte le componenti si associano ad elevate quote di depressione, solo l'alienazione predice bassi livelli di autostima. L'alienazione è di per sé indice di quanto possa essere difficile per il singolo soggetto uscire dal circolo vizioso descritto senza un aiuto specifico. Molti soggetti sviluppano tendenze all'evitamento sul lavoro, nelle relazioni strette, nelle occasioni sociali come strategia per minimizzare il contatto non empatico con l'altro o il rischio di rivivere esperienze vissute come discriminatorie o situazioni per cui vige l'aspettativa di una discriminazione (Stengler-Wenzke, Angermeyer, Matschinger, 2000).

Un'altra conseguenza di questi processi è che alcune persone con malattia mentale non li accettano come un aspetto della loro vita, ma piuttosto li colgono e temono come aspetti definitivi o uno status della loro identità. Il passaggio dall'essere portatori di una particolare condizione ad essere totalmente identificato con la condizione stessa è un passaggio cruciale, che conferma il basso valore sociale - soggettivo e oggettivo - del soggetto in quanto malato (Biernat, Dovidio, 2000).

Si osserva un processo in due fasi: non solo la popolazione generale attacca il valore sociale di chi è portatore di una diagnosi, ma anche questi ultimi tendono a peggiorare le proprie performance nel momento in cui la diagnosi viene resa nota o creduta vera. In una serie di studi è stato chiesto a studenti con una storia di trattamenti di sottoporsi a una batteria test di livello: nelle prove effettuate alla luce della diagnosi pregressa si sono osservate performance più scarse rispetto a quando la diagnosi non veniva resa nota (Quinn, Kahng, Crocker, 2004). Da qui l'implicazione che opportune modifiche della rappresentazione collettiva dei problemi di salute mentale potrebbero risultare protettive per alcune condizioni.

Infine, è bene sottolineare che queste esperienze si possono differenziare in base al contesto in cui si verificano: le evidenze relative al self-stigma o allo stigma internalizzato suggeriscono che questi siano costrutti appresi, caratterizzati da una specificità situazionale e culturale. Per esempio, mentre alcuni studi collegano la bassa autostima alla diagnosi di disturbo del comportamento alimentare, altri mostrano che in casi di sovrappeso non associati a questo tipo di diagnosi non vengono riportati simili problemi (Geller, Zaitsoff, Srikameswaran, 2002; Polivy, Herman, 2002).

Capitolo 2

IL COSTRUTTO STIGMA E GLI STRUMENTI DI MISURAZIONE

Lo stigma relativo a problematiche inerenti la salute è un fenomeno globale con un impatto severo tanto sugli individui che sui loro familiari, che sugli interventi di salute pubblica (Jacoby, Gorry, Gamble, & Baker, 2004; Kaur & Van Brakel, 2002; Nyblade et al., 2003). Il problema dello stigma rispetto alla salute non riguarda solo condizioni relative alla malattia mentale, ma anche condizioni come l'HIV/AIDS, malattie infettive come la tubercolosi e la lebbra o condizioni croniche come l'epilessia. Strumenti per la misura dello stigma, dunque, sono stati utilizzati in diverse discipline.

Lo stigma, pur indirettamente, riporta conseguenze negative su tutti gli sforzi di salute pubblica che cercano di arginare o combattere le condizioni in questione (Link & Phelan, 2001; Nicholls, Wiens, & Smith, 2003; Piot, 2001; Weiss & Ramakrishna, 2001). Le conseguenze sulle persone che ne risultano affette comportano depressione, paura, restrizioni in varie aree della quotidianità, e un incremento del rischio di disabilità o di aggravamento della condizione patologica. Rispetto ai programmi di trattamento vengono riportati ritardi nella cura, dalla formulazione della diagnosi all'erogazione dell'intervento, alla base dell'aggravio di alcune condizioni o peggioramenti della prognosi (Jaramillo, 1998; Ngamvithayapong, Winkvist, & Diwan, 2000; Nicholls et al., 2003; Piot & Coll Seck, 2001). La tendenza ad occultare determinate condizioni può determinare ritardi rispetto agli approcci preventivi, ridurre l'aderenza al trattamento o determinare drop out. Nonostante queste conseguenze siano note, sono stati fatti pochi progressi nei programmi di salute pubblica e sebbene siano stati strutturati interventi per la riduzione dello stigma, la loro efficacia non è nota e questo è dovuto, almeno in parte, alla scarsa disponibilità di strumenti di misura adeguati. Nonostante sia stato sviluppato un certo numero di strumenti, sovente sono stati validati solo in un campo o per una tematica specifica, non consentendo il confronto tra diverse aree. Fuor di dubbio, gli strumenti di misurazione o valutazione - termine preferito qualora vi sia una preminenza di aspetti qualitativi - sono essenziali per la ricerca, tanto per l'osservazione che per la comprensione del fenomeno (Link, Yang, Phelan, & Collins, 2004).

2.1 Aspetti comuni nello studio di diverse condizioni patologiche e tra differenti strumenti di misurazione

Le implicazioni connesse al problema dello stigma coinvolgono effetti simili, tanto sul piano personale che della salute pubblica, per una tutta una serie di differenti condizioni patologiche. L'impatto dello stigma è simile tanto in paesi diversi che rispetto a differenti condizioni patologiche, nonostante le diversità culturali e tra le condizioni indagate. Come si è detto, il problema coinvolge i rapporti interpersonali, la mobilità, l'occupazione, l'accesso alle cure, l'istruzione, il tempo libero, la partecipazione sociale e quant'altro. Queste somiglianze suggeriscono la possibilità di sviluppare strumenti generici 'transculturali' per valutare l'intensità della stigmatizzazione e della discriminazione

relative a una particolare condizione in una data comunità, pur considerando che l'assimilazione delle differenze culturali e delle specificità delle condizioni rimane un problema complesso e ineludibile. Gli effetti comuni determinati da una condizione stigmatizzante vengono riassunti nella Tabella II.I.

Tabella II.I - Effetti dello stigma sugli individui, sulla comunità, sui programmi di salute pubblica.

Effetti sull'individuo e sulla comunità	Effetto sui programmi di sanità pubblica e sugli interventi
- Stress emotivo e ansia	- Ritardo nella richiesta di trattamento
- Problemi in amicizie e relazioni sociali	- Scarsa aderenza al trattamento
- Problemi nella relazione di coppia e rispetto al matrimonio	- Prognosi più povera nel trattamento; trattamenti più complicati e costosi
- Problema nell'occupazione o per ottenere un posto di lavoro	- Fallimento della prevenzione
- Opportunità educative ridotte	- Scarsa aderenza
- Occultamento della malattia dopo la diagnosi	- Rischio di resistenza ai farmaci
- Peggioramento della prognosi	- Maggiori oneri per i servizi sanitari
- Altre restrizioni (ad esempio dipendenza economica)	- Immagine sfavorevole del programma di sanità pubblica
- Isolamento	
- Incremento della morbidità psicologica e psichiatrica	
- Mancanza di motivazione nel continuare il trattamento	
- Aumento della disabilità	
- Empowerment (ad esempio, sviluppo di un'immagine di sé positiva e della fiducia come risposta alla discriminazione)	

La raccolta di dati sulla stigmatizzazione è importante per quattro ordini di motivi:

- comprendere la situazione delle persone affette da una determinata condizione in una particolare area come conoscenza di base per la strutturazione di un programma di sanità pubblica;
- monitorare, valutare in termini di costi/efficacia e comparare gli interventi per ridurre lo stigma nella comunità;
- rafforzare l'associazionismo di persone coinvolte nella difesa dei soggetti stigmatizzati;
- aumentare la comprensione del fenomeno, con lo scopo di progettare interventi più efficaci per la sua riduzione.

Di conseguenza, la costruzione di strumenti per la valutazione dello stigma è essenziale per tre propositi principali:

- comprendere il problema dello stigma in sé, le sue determinanti e le sue dinamiche;
- determinare la gravità e l'estensione del fenomeno stigma in setting specifici o in gruppi target;
- monitorare i cambiamenti del costrutto nel tempo.

Mentre per valorizzare il primo intento è importante costruire strumenti specifici, che considerino le specificità della condizione da studiare e della popolazione da esaminare, i due punti successivi potrebbero essere studiati anche con l'uso di strumenti generici.

Per progettare uno strumento di misura per il costrutto stigma, vanno tenuti in considerazione anche altri fattori: in primo luogo la valutazione delle fonti che alimentano il fenomeno, quindi le prospettive da cui il fenomeno può essere descritto ed infine le aree esperienziali su cui incide il problema:

- rispetto alle fonti dello stigma, un ruolo fondamentale viene giocato dagli atteggiamenti stigmatizzanti nella comunità. Altre fonti importanti riguardano i media, i servizi sanitari e sociali, il sistema educativo e la legislazione. Fatta questa considerazione, una valutazione globale del fenomeno richiederà l'uso di una combinazione di approcci quantitativi e qualitativi per valutare le opinioni e gli atteggiamenti dei membri della comunità, ma anche per effettuare una revisione dei contenuti mediatici, degli aspetti legislativi, delle informazioni contenute nei materiali didattici, e per valutare il sistema con cui i servizi sanitari vengono forniti;

- rispetto alle prospettive di valutazione, il fenomeno dovrebbe essere valutato secondo il punto di vista della comunità, della persona direttamente interessata e della sua famiglia;
- rispetto alle aree esperienziali, una buona valutazione dovrebbe includere aspetti relativi alla partecipazione sociale, alla qualità della vita, alla ricerca della salute e all'aderenza al trattamento.

Negli strumenti, gli item relativi a particolari problemi vengono spesso formulati in molti modi diversi, con domande o affermazioni, esperienze attuali o di stigma percepito, dal punto di vista della comunità o della persona interessata. Al di là di queste differenze, i diversi strumenti includono sempre temi comuni, esplorando problemi relazionali, coniugali, evitamento sociale, occultamento della condizione, ridotte opportunità di lavoro, vergogna e imbarazzo, perdita di rispetto e timori del soggetto. Nella Tabella II.11 vengono illustrati i contenuti degli item solitamente inclusi negli strumenti per la misurazione dello stigma, raggruppati per domini. Nonostante la maggior parte degli strumenti sviluppati siano 'condizione specifici', la somiglianza nelle conseguenze dello stigma in diversi contesti culturali e l'applicabilità trasversale di molti item suggeriscono la possibilità di sviluppare strumenti di valutazione generici partendo dallo sviluppo ulteriore di strumenti esistenti, evitandone la duplicazione e collaborando con altri progetti in corso con simili finalità.

Tabella II.II - Item comunemente utilizzati negli strumenti per la valutazione dello stigma raggruppati per domini.

Dominio o Componente	Item
Partecipazione (relazioni familiari)	<ul style="list-style-type: none"> - Atteggiamento negativo o abbandono della famiglia - Parere della persona interessata tenuto meno in considerazione nelle discussioni in famiglia
Partecipazione (amicizia)	<ul style="list-style-type: none"> - Rapporto con gli amici influenzato negativamente - Difficoltà nel mantenere le amicizie per non svelare la condizione di patologia - Evitamento dei soggetti/Desiderio di distanza sociale
Partecipazione (matrimonio)	<ul style="list-style-type: none"> - Problemi con il coniuge o il partner in un matrimonio in corso - Problemi per la persona interessata al matrimonio - Problemi con i figli
Partecipazione (relazioni)	<ul style="list-style-type: none"> - Problemi /Autorizzazioni per occuparsi di bambini
Partecipazione (vita sociale)	<ul style="list-style-type: none"> - Problemi nell'essere invitati/invitare amici, familiari e/o altri - Problemi nell'essere socialmente attivi - Problemi nel sostenere funzioni e/o incontri sociali e/o community
Partecipazione (occupazione)	<ul style="list-style-type: none"> - Avere pari opportunità rispetto ai coetanei per trovare lavoro - Diminuite prospettive di occupazione o possibilità di perdere il lavoro - Difficoltà/Scarsa soddisfazione nel lavorare con una persona affetta - Capacità lavorative ridotte dalla condizione in atto / Non essere in grado di lavorare come i coetanei
Partecipazione (istruzione)	<ul style="list-style-type: none"> - Ridotte opportunità educative a causa della condizione in atto
Partecipazione (vita civile)	<ul style="list-style-type: none"> - Ridotte opportunità di comprare o affittare un alloggio - Esclusione dalle cariche pubbliche o difficoltà nell'assumere il ruolo di leader per soggetti con la specifica condizione
Vita domestica/Quotidiana	<ul style="list-style-type: none"> - Ridotte capacità di curare la casa nel modo ritenuto più opportuno
Autostima/Auto-efficacia	<ul style="list-style-type: none"> - Ritenersi diverso dagli altri/ Ritenerne di essere visto diversamente a causa della condizione - Ritenerne che il soggetto vada tenuto meno in considerazione a causa della sua condizione
Vergogna/Imbarazzo	<ul style="list-style-type: none"> - La condizione risulta associata a vergogna o imbarazzo - Ritenersi una persona di scarso valore/Ritenerne che la vita non possa essere buona ed appagante per la condizione in atto - Sentirsi a disagio nel farsi vedere in pubblico con una persona affetta dalla condizione
Responsabilità/Colpa	<ul style="list-style-type: none"> - Essere ritenuto colpevole/Sentirsi in colpa a per la condizione
Paura	<ul style="list-style-type: none"> - Aver paura di soggetti con la specifica condizione / Paura di poter essere affetti dalla condizione - Paura di poter prendere la stessa condizione della persona affetta - Ritenerne che le persone interessate dovrebbe vivere separatamente/isolate
Paura di essere scoperti/rivelare	<ul style="list-style-type: none"> - Ritenerne che le persone interessate debbano mantenere il segreto/nascondere la condizione
Atteggiamenti	<ul style="list-style-type: none"> - Il soggetto affetto viene trattato con rispetto dalla famiglia, dai membri della comunità, dagli operatori sanitari - La gente si sente dispiaciuta per una persona con questa condizione o la compatisce
Stereotipi	<ul style="list-style-type: none"> - Ritenerne possibile / facile riconoscere soggetti con la specifica condizione

2.2 Metodologie e componenti del costrutto stigma valutati negli studi osservazionali e sperimentali

Si è già visto che esistono diverse definizioni relative allo stigma. La tabella II.III riporta le più diffuse.

Tabella II.III - Definizioni più diffuse relative allo stigma e alle sue tipologie.

Stigma e sue componenti

- Lo stigma è un processo sociale che esiste quando, all'interno di situazioni di potere che li consentono, emergono elementi concernenti l'assegnazione di etichette, stereotipi, variazioni di status o discriminazioni (Link & Phelan, 2001).
- Lo stereotipo è la credenza per cui tutti i membri di un gruppo possiedono caratteristiche o tratti esibiti da alcuni membri del gruppo.
- La discriminazione riguarda un trattamento differente, riservato a diverse persone o gruppi sulla base del loro stato di salute, confermato o sospetto (Carael et al., 2000).
- Lo stigma è un processo sociale o connesso ad una esperienza personale, caratterizzato da esclusione, rifiuto, colpa o svalutazione, che deriva da un processo di anticipazione o dalla sperimentazione di un giudizio sociale avverso rivolto ad una persona o a un gruppo. Nello stigma verso condizioni di salute, il giudizio si basa su una caratteristica identitaria perdurante e conferita da un problema di salute o legato alla salute (Weiss and Ramakrishna, 2001).
- Il 'Public' stigma si riferisce alle attitudini negative e alle credenze della popolazione generale verso determinati gruppi;
- Lo stigma 'Enacted' è riferito ad esperienze attuali di discriminazione;
- Lo stigma percepito - 'Felt' - alla paura del gruppo o del singolo di essere discriminato (Siyam'kela, 2003);
- Lo stigma internalizzato - 'Self' - al processo di svalutazione, vergogna, ritiro e occultamento che viene scatenato dall'applicare stereotipi negativi a se stessi (Watson, Corrigan, Larson, & Sells, 2007).

Le componenti usate o raccomandate per la valutazione dello stigma legato alla salute possono essere raggruppate in cinque categorie (Van Brakel, 2006).

1. Pratiche discriminatorie e stigmatizzanti, funzionamento dei servizi, legislazioni, media e materiale educativo:
 - comportamenti discriminatori o irrispettosi documentati nella comunità - a casa o sul posto di lavoro;
 - monitoraggio dei servizi sanitari riguardo il favoreggiamento di pratiche discriminatorie o stigmatizzanti al loro interno;
 - revisione della legislazione rispetto a norme stigmatizzanti o discriminatorie e controllo per la presenza di leggi anti discriminazione;
 - revisione periodica dei contenuti mediatici per valutare la presenza di articoli o programmi contenenti messaggi discriminatori o stigmatizzanti o, al contrario, protettivi;
 - valutazione del materiale educativo usato nelle scuole o a scopo didattico per valutare l'effettiva presenza di messaggi discriminatori o stigmatizzanti.
2. Atteggiamenti verso le persone affette: membri della popolazione generale o gruppi specifici vengono intervistati sulle opinioni e gli atteggiamenti che essi o altri detengono verso le persone con una particolare condizione di salute.
3. Esperienze di discriminazione attuale e/o di restrizioni subite da parte della persona colpita: persone con una condizione di salute stigmatizzata vengono intervistate sull'attuale esperienza di discriminazione;
4. Stigma percepito (Felt): persone con una condizione di salute stigmatizzata o membri della comunità vengono intervistati sullo stigma e la discriminazione che avvertono nella comunità o nella società;

5. Stigma internalizzato (Self): persone con una condizione di salute stigmatizzata vengono intervistate sui sentimenti di perdita di autostima, paura, vergogna, colpa.

La valutazione di materiale mediatico o didattico può essere una parte importante della valutazione: le immagini fornite dai media e dai materiali didattici, nonché le implicazioni inerenti alla materia legislativa, infatti, svolgono un potente ruolo nel perpetuare o attenuare lo stigma, possono servire come un indicatore per modificare gli atteggiamenti verso le persone con condizioni stigmatizzate e possono essere essi stessi potenti agenti di cambiamento. Tralasciando questa prima categoria, nel campo della malattia mentale la valutazione dello stigma si è prevalentemente focalizzata sugli atteggiamenti della popolazione generale e sullo stigma internalizzato come esperienza della persona affetta (punti 2-4).

Per studiare ognuna delle aree sono stati utilizzati diversi strumenti di ricerca quantitativi - questionari, indicatori, scale - o qualitativi.

- Questionari: questionari a risposta chiusa, aperta, o interviste guidate che contengono dati in merito agli aspetti di conoscenza, atteggiamenti, pratiche (KAP);
- Indicatori: gli indicatori vengono spesso utilizzati in gruppo pur fornendo informazioni separate per ogni indicatore. Usati insieme possono fornire un profilo relativo a stigma e discriminazione, ma non possono essere sintetizzati in una sola misura, a meno che non siano stati sviluppati come una scala;
- Scale di valutazione: strumenti quantitativi destinati a dare un risultato numerico che indica la gravità o la portata del fenomeno misurato.
- Metodi qualitativi: interviste informative, focus group, interviste in profondità o osservazioni partecipanti;

Gli studi si possono suddividere in studi non sperimentali o survey, studi sperimentali, studi qualitativi e revisioni. Le survey e gli studi sperimentali possono essere suddivisi sulla base dell'uso delle vignette, mentre gli studi qualitativi possono essere ulteriormente classificati come 'con analisi di contenuto' ('content analysis') o 'con intervista o osservazione partecipante' (Tabella II.IV).

Circa la metà degli studi presenti in letteratura si focalizzano sulla popolazione generale, mentre l'altra metà riguarda soggetti affetti, professionisti, familiari di soggetti affetti e, in minima parte, campioni di bambini e adolescenti.

La questione dello stigma è stata studiata soprattutto in Nord America (Stati Uniti e Canada) e solo secondariamente in Europa (specialmente nel Regno Unito e in Germania, seguiti da Grecia, Irlanda, Italia, Austria e Svezia). Alcuni studi sono stati effettuati anche in Asia (Hong Kong, Singapore, Giappone, Cina e India), mentre stanno prendendo piede in Australia e Nuova Zelanda. Solo pochi studi sono stati pubblicati in Africa e nel Medio Oriente.

Tabella II.IV - Metodologie utilizzate negli studi sullo stigma (Link, Yang, Phelan, Collins, 2004).

Nome	Definizione
Survey (Studi non sperimentali)	Ad ogni intervistato viene posto un set di una o più domande standardizzate. Le risposte possono essere a scelta obbligata o aperta. Non c'è alcuna manipolazione della variabile indipendente da parte dello sperimentatore.
Con vignette	Survey (non sperimentali) con uso di vignette raffiguranti un soggetto con malattia mentale.
Senza vignette	Survey (non sperimentali) senza uso di vignette raffiguranti un soggetto con malattia mentale.
Sperimentali	I ricercatori manipolano esplicitamente una variabile indipendente assegnando casualmente la variabile manipolata ai gruppi di studio
Con vignette	Esperimenti con uso di vignette raffiguranti un soggetto con malattia mentale.
Senza vignette	Esperimenti senza uso di vignette raffiguranti un soggetto con malattia mentale.
Qualitativi	I ricercatori usano una qualsiasi metodologia qualitativa (ad esempio, l'osservazione partecipante, il focus group, l'intervista sulla storia di vita) nel disegno dello studio e per l'analisi dei dati.
Con analisi di contenuto	Studio qualitativo con l'uso di fonti come giornali, libri, o programmi televisivi come dati primari per l'analisi.
Con intervista o osservazione partecipante	Studio qualitativo con l'uso di interviste o osservazione partecipante come principale disegno dello studio.
Revisione della letteratura	Articolo non empirico che riassume la ricerca attuale sullo stigma.

All'interno degli studi pubblicati in letteratura è possibile riconoscere le componenti del costrutto stigma così come caratterizzato da Link e Phelan (Link e Phelan, 2001). Gli studi che valutano il comportamento ('Behavior') introducono dei comportamenti effettivi indicativi di una malattia mentale come stimolo per slatentizzare atteggiamenti o opinioni stigmatizzanti. Il costrutto del comportamento ('Behavior') - così come quello della discriminazione strutturale - non è, in realtà, una componente dello stigma secondo Link e Phelan, ma piuttosto uno stimolo che può far scaturire il processo stigmatizzante con l'attribuzione di etichette o stereotipi. In tabella II.V vengono definite alcune componenti dello stigma, come il porre etichette ('Labeling') e stereotipi ('Stereotyping'), la separazione cognitiva ('Cognitive separating'), le reazioni emotive ('Emotional reaction') – pur sottovalutate nella classificazione di Link e Phelan -, l'aspettativa o l'esperienza della perdita di status o della discriminazione ('Status loss/discrimination – expectations/experience'), la discriminazione strutturale ('Structural discrimination') e le risposte comportamentali allo stigma ('Behavioral responses').

Tabella II.V - Componenti del costrutto 'Stigma' (Link, et al., 2004).

Componenti del costrutto stigma	Definizione
Comportamento (Behavior)	Lo studio introduce come stimolo comportamenti indicativi della presenza della malattia mentale.
Etichette (Labeling)	Lo studio comprende come variabile da studiare l'assegnazione di caratteristiche socialmente rilevanti.
Stereotipi (Stereotyping)	Lo studio valuta come alcune specifiche diversità rilevate vengono collegate ad attributi negativi.
Separazione cognitiva (Cognitive separating)	Lo studio valuta quando la presenza/assenza di una etichetta sociale implica una differenza fondamentale ('loro'-'noi').
Reazioni emotive (Emotional Reaction)	Lo studio misura la reazione affettiva della persona stigmatizzata o del soggetto stigmatizzato.
Aspettativa di perdita di stato /Discriminazione (Status loss/discrimination - Expectations)	Lo studio valuta le aspettative o credenze di perdita di stato sociale o trattamento discriminatorio da parte altrui.
Esperienza di perdita stato /Discriminazione (Status loss/discrimination - Experiences)	Lo studio misura le esperienze reali di perdita di stato sociale o trattamento discriminatorio da parte altrui.
Discriminazione strutturale (Structural Discrimination)	Lo studio valuta come le pratiche istituzionali pongono le persone con malattia mentale in condizione di svantaggio.
Risposte comportamentali allo stigma	Lo studio misura come gli individui agiscono in risposta alla discriminazione sociale, per esempio usando strategie di coping o evitamento.

Nei successivi tre paragrafi verranno descritte le misure per lo stigma più comunemente usate in letteratura, a seconda della loro applicabilità a membri adulti o bambini della popolazione generale e a pazienti. In tabella II.VI vengono invece riportati alcuni quesiti utili per il ricercatore, al momento di orientarsi nella scelta di uno strumento di misura per la rilevazione dello stigma.

Tabella II.VI - Domande di orientamento nella selezione delle misure per lo stigma.

Possibili domande di orientamento nella selezione delle misure per lo stigma
1. Qual è la domanda di ricerca in materia di stigmatizzazione, e quali le variabili da misurare per rispondere alla domanda posta?
2. È una misura appropriata attualmente disponibile? È possibile adattare una misura esistente per le esigenze della ricerca?
3. La misura candidata è appropriata per la popolazione che si desidera studiare? È adeguata alle sue caratteristiche sociali e culturali? Le parole e le frasi usate per fare riferimento a descrivere le persone con la malattie mentale sono appropriate, sensibili e rispettose? In caso contrario, è possibile modificarle per renderle adeguate?
4. La misura candidata è adattabile alla metodologia scelta? Può essere somministrata usando una vignetta o in un contesto sperimentale?
5. Ci sono evidenze riguardo l'affidabilità e la validità della misura? È probabile che la misura sia valida per la sua destinazione d'uso? Può risentire di bias come quello della desiderabilità sociale?
6. La misura scelta è effettivamente applicabile rispetto ad altre possibili misure? Quanto tempo richiederà la somministrazione? Quanto costerà?

2.3 Misure applicabili a membri adulti della popolazione generale¹

Scale per la Distanza Sociale - Una delle misure più comunemente usate è quella della distanza sociale. Le misure della distanza sociale cercano di valutare la volontà del soggetto di interagire con una persona target in diversi tipi di relazioni. Il concetto di distanza sociale è stato inizialmente definito da uno dei maggiori esponenti della Scuola di Chicago (Park, 1924), come 'il grado di comprensione e di intimità che caratterizza le relazioni pre-sociali e sociali in genere'. La prima scala della distanza sociale è stata usata per descrivere la distanza sociale determinata dal fattore razza/etnia (Bogardus

¹Le misure che verranno proposte per la popolazione generale o per i pazienti sono tutte misure self report. Come ogni tipo di approccio, per la specifica metodologia utilizzata, questi strumenti possono condurre a potenziali errori. Nel caso dei self report, per esempio, una persona disoccupata, isolata, con bassa autostima, potrebbe cercare di spiegare il suo svantaggio invocando un problema di stigma, mentre può non essere quest'ultimo a causare i cattivi outcome, ma piuttosto i cattivi outcome a determinare il vissuto dello stigma. Per evitare le distorsioni, bisogna considerarle come una possibilità concreta, in modo da sapere come affrontarle. Per questo, in un protocollo di valutazione andrebbero introdotte delle misure dei confondimenti (Major et al., 2002), utilizzando approcci multi-metodo per valutare lo stigma piuttosto che basarsi sul singolo self-report.

1925), mentre il primo uso nel campo delle malattie mentali è stato effettuato da Cumming e Whatley (Cumming e Cumming, 1957; Whatley, 1959). Come nella sua accezione originale rispetto all'uso nell'area della razza/etnia, gli autori hanno usato la scala per valutare gli atteggiamenti verso le persone con malattia mentale intese come un gruppo, mentre Phillips (Phillips, 1963) è stato il primo ad impiegare una scala di distanza sociale nel contesto di un esperimento con vignetta progettato per valutare le risposte relative ad un individuo target descritto². Successivamente, le varianti della scala sono state utilizzate con grande frequenza nella ricerca sullo stigma ed in particolar modo nel contesto degli studi con vignette. Le scale di distanza sociale tendono a mostrare una coerenza interna³ e una affidabilità⁴ da buona ad eccellente (α 0,75 - 0,90).

La maggior parte degli studi mostrano che gli anziani, le persone con un livello di istruzione relativamente basso e le persone che non hanno mai conosciuto nessuno con una malattia mentale sono più propense a desiderare una distanza sociale rispetto ai più giovani, ai più istruiti o a coloro che hanno avuto più contatti con le persone con malattia mentale. Inoltre, gli individui che credono che le persone con malattia mentale siano pericolose sono più propensi a desiderare una distanza sociale da una persona descritta come tale (Link, Cullen, Frank e Wozniak, 1987; Link, Phelan, Stueve e Pescosolido, 1999; Martin, Pescosolido e Tuch, 2000). Se le scale di distanza sociale misurano effettivamente quanto dichiarano di misurare, i pattern di associazione con altri costrutti confermano l'aspettativa dei risultati.

Esistono però due principali limitazioni alla validità di queste scale: il bias di desiderabilità sociale e l'intento di derivare risposte comportamentali dalle intenzioni che vengono riportate.

- Bias di desiderabilità sociale: nel corso degli anni, le campagne anti stigma e di istruzione pubblica hanno messo in chiaro che rifiutare una persona semplicemente perché ha avuto un contatto con uno psichiatra è sbagliato. Non volendo apparire ignoranti, le persone tendono a negare le risposte di distanza sociale per attenersi alla parvenza di essere acuti e attenti. Nel momento in cui il bias di desiderabilità è operativo, le valutazioni della distanza sociale tendono a sottovalutare l'entità dei reali sentimenti di desiderio di distanza. Inoltre, nel momento in cui le misure di distanza sociale sono contaminate da bias di desiderabilità sociale, non si può sapere se quanto viene riportato come desiderio di distanza sociale sia effettivamente connesso alla volontà di segnalare una distanza sociale o a vere risposte distanzianti.
- Intento di derivare risposte comportamentali: sebbene le intenzioni comportamentali sono buoni predittori dell'effettivo comportamento, le circostanze situazionali o la concomitante presenza di

² Le cinque domande che compongono la scala di distanza sociale al seguito delle vignette di Phillips erano le seguenti (Phillips, 1963): (1) Scoraggeresti i tuoi figli dallo sposare qualcuno come questo? (2) Se avessi una stanza da affittare nella tua casa, saresti disposti ad affittare a questo soggetto? (3) Saresti disposto a condividere un lavoro con un soggetto come questo? (4) Saresti disposto ad entrare nel tuo locale preferito con un soggetto come questo? (5) Ti opporresti ad avere una persona come questa come vicino di casa?

³ La coerenza interna o omogeneità fa riferimento al grado in cui tutte le parti del test misurano allo stesso modo la variabile misurata. Se un test si propone di misurare un concetto unitario, anche le sotto-parti del test devono misurare allo stesso modo la variabile misurata, devono dunque concordare. Per poter misurare il grado di coerenza interna si usa, tra gli altri, il coefficiente Alpha di Cronbach. Valori dell' α di Chronbach: ottimi $\alpha > .90$, molto buoni $\alpha > .80$, buoni $\alpha > .70$, sufficienti $\alpha > .60$, inadeguati $\alpha < .60$.

⁴ In statistica e psicometria, l'attendibilità (fedeltà, affidabilità) esprime la costanza di un insieme di misure o di un particolare strumento di misura. Una misurazione è attendibile se i risultati rimangono costanti nel tempo. L'attendibilità interna è il grado in cui applicando le stesse categorie di analisi, ricercatori diversi arrivano alle stesse conclusioni, l'attendibilità esterna si riferisce alla possibilità di replicare l'intera ricerca o i suoi segmenti.

atteggiamento competitivo possono intervenire, influenzando l'associazione. Il concetto target, ovvero i comportamenti specifici, dunque, dovrebbero essere misurati direttamente.

Semantic Differential e misure correlate - La metodica del differenziale semantico è una tecnica di misura che provvede alla valutazione diretta degli stereotipi, cioè alla tendenza di collegare l'etichetta di malattia mentale ad attributi negativi. La metodica è stata introdotta Osgood (Osgood, Suci e Tannenbaum, 1957), come una tecnica generale per misurare i significati psicologici che determinati concetti assumevano per le persone. Nunnally (Nunnally e Kinross 1958; Nunnally 1961), Olmsted e Durham (Olmsted e Durham, 1976) e Crisp (Crisp, Gelder, Rix, Meltzer e Rowlands, 2000) hanno applicato la metodica della semantica differenziale alla concezione pubblica delle persone con malattia mentale e dei professionisti che li trattano. Il differenziale semantico presenta agli intervistati delle etichette o dei concetti (ad esempio, 'malato mentale'), e chiede di valutare fino a che punto queste etichette sono associate a varie caratteristiche. Nello specifico, gli intervistati sono invitati a valutare il concetto su una scala di valutazione a sette punti, ciascuna delimitata da una coppia di aggettivi opposti come 'falso-sincero' o 'freddo-caldo'. Oltre che rispetto alla persona di interesse, il soggetto è invitato a rispondere anche relativamente all'individuo medio e rispetto a sé stesso, in modo da fornire un paragone sulle stesse scale per valutare i concetti target (Crisp et al., 2000).

L'uso di una misura del differenziale semantico viene raccomandata per diversi motivi: in primo luogo fornisce una misura diretta della stereotipizzazione, inoltre si tratta di una scala con valori elevati di validità e affidabilità (Olmsted e Durham, 1976). Infine, dato che il differenziale semantico è un approccio di misurazione piuttosto che una misura specifica, consente di essere applicato in maniera flessibile ai concetti e alle dimensioni di interesse per il ricercatore. Per mantenere la comparabilità con altri studi, tuttavia, il ricercatore dovrebbe replicare almeno alcune delle coppie di aggettivi precedentemente utilizzate, tenendo presente, però, che esse potrebbero risultare ad oggi datate. Un difetto di questo approccio di misurazione è la sua vulnerabilità al bias di desiderabilità sociale, pur minore rispetto a quella di altri approcci dato che, chiedendo all'intervistato di rispondere come farebbe la 'persona media', lo si incoraggia a fare paragoni impliciti e a ridurre l'atteggiamento socialmente desiderabile.

Opinions About Mental Illness (OMI) - Questa scala, costituita da 70 items poi ridotti a 51, è stata sviluppata da Cohen e Struening in due grandi ospedali psichiatrici (Cohen & Struening, 1962; Struening e Cohen, 1963); è uno dei primi strumenti sviluppati e da allora è stata ampiamente utilizzata. L'analisi fattoriale ha identificato cinque dimensioni:

1. Autoritarismo: le persone con la malattia mentale sono una classe che richiede approcci più coercitivi;
2. Benevolenza: una visione paternalistica per cui le persone affette da malattie mentali vengono sostenute più da approcci umanistici o religiosi che dalla scienza;
3. Ideologia dell'igiene mentale, per cui la malattia mentale è una malattia come qualsiasi altra e dunque un approccio professionale razionale è fondamentale per un trattamento adeguato;
4. Restrittività-sociale, per cui le attività delle persone con malattie mentali dovrebbero essere limitate in domini come il matrimonio, il voto, la genitorialità e i posti di lavoro;

5. **Eziologia-interpersonale:** si basa sull'idea che la malattia mentale nasca da esperienze interpersonali, in particolare dalla mancanza di un ambiente domestico amorevole.

Di questi cinque fattori, l'ideologia dell'igiene mentale ha mostrato valori di coerenza interna piuttosto bassi e non tanto adeguati quanto gli altri fattori, per questo è stato tolto dalla versione attuale della scala a 51 item.

L'OMI ha diversi punti di forza che hanno contribuito alla sua diffusione duratura in ambienti culturali diversi.

- Gli item della scala tendono ad essere al contempo mirati ma dotati di un certo grado di complessità e propongono uno stimolo a cui il probando deve reagire. Ad esempio, un item dice: 'Si dovrebbe evitare che pazienti con ricoveri psichiatrici abbiano figli attraverso un'operazione indolore'.
- Un secondo vantaggio della OMI è l'ampia copertura di questioni salienti, in particolare le voci contemplate nella teoria di Jones e Link e Phelan. Il legame tra etichette e stereotipi è messo in evidenza in item come 'Le persone con malattia mentale rimangono in balia dei propri stati emotivi, mentre le persone normali riescono ad esplicitarli' oppure 'le persone che hanno avuto ricoveri psichiatrici non sono più pericolose di un cittadino medio'. Gli item della scala rivelano anche una netta separazione tra 'noi' (il cittadino medio) e 'loro' (il paziente con malattia mentale), che risulta evidente in item come: 'Un malato di cuore ha solo un problema, mentre una persona con malattia mentale è completamente diversa dalle altre'. Anche la perdita di stato ('Diventare un paziente di un ospedale psichiatrico rappresenta un fallimento nella vita') e la tendenza a discriminare ('Non dovrebbe essere consentito votare a chi si trova in ospedale per malattia mentale') sono elementi in primo piano, tanto quanto gli elementi che riflettono le dimensioni presenti nella teoria di Jones (Jones, 1984) origine, corso, pericoli e distruttività.
- Un terzo vantaggio di questa misura è la sua ampia diffusione su periodi di tempo lunghi che consente di valutare cambiamenti di atteggiamento nel tempo.

Uno svantaggio della OMI è che da quando è stata sviluppata vi sono stati enormi cambiamenti riguardo la politica della deistituzionalizzazione e riguardo i ritrovati relativi alla genetica delle malattie mentali. Questi due fattori sono esempi di domini che dovrebbero essere introdotti in una nuova versione della scala.

Community Attitudes Towards the Mentally Ill (CAMI) - Il fatto che l'OMI non coprisse le questioni della deistituzionalizzazione e il trattamento comunitario delle persone con la malattia mentale ha spinto alla formulazione della Community Attitudes Towards the Mentally Ill (CAMI, Taylor e Dear, 1981). Questa misura ha utilizzato la OMI come base concettuale, cercando di mantenere tre dei suoi fattori (l'autoritarismo, la benevolenza, e la restrizione sociale) e di crearne un quarto per valutare l'ideologia della comunità sulla salute mentale. La scala comprende 40 item per ciascuno dei fattori proposti. Le quattro scale a priori avevano valori di coerenza interna e affidabilità pari a 0,68 per l'Autoritarismo, 0,76 per la Benevolenza, 0,80 per la Restrittività sociale e 0,88 per l'Ideologia della comunità sulla salute mentale; le scale correlano tra loro e, come previsto, con variabili demografiche, quali l'età, il sesso, lo status professionale, e il reddito. Lo strumento è stato utilizzato in diversi campioni statunitensi e canadesi.

Il maggior punto di forza della scala è l'esplorazione degli atteggiamenti della comunità riguardo i trattamenti e i programmi della salute mentale, considerati appunto i cambiamenti avvenuti con il processo di deistituzionalizzazione.

Attributional Measures - Il gruppo di Corrigan ha sviluppato una serie di scale - General Attribution Questionnaire (G-AQ), Attribution Questionnaire-27 (AQ-27), e Attribution Questionnaire-Short Form (AQ-SF) - per valutare gli atteggiamenti, le emozioni e i comportamenti legati ai soggetti con disagio mentale (Corrigan, Green, Lundin, Kubiak, & Penn, 2001a; Corrigan et al., 2001b, 2002, 2003; Corrigan, Watson, Warpinski, & Gracia, 2004). Questi strumenti utilizzano delle vignette che descrivono persone con patologia mentale e pongono quesiti relativi ad atteggiamenti ed emozioni rispetto a questa persona. Sono misure focalizzate sulle reazioni emotive del soggetto (ad esempio, la pietà, rabbia), le sue intenzioni di comportamento, e quanto percepisce di poter controllare una condizione stigmatizzante come descritto dalla teoria di attribuzione di Weiner (Weiner, 1986)⁵. La misura originale di attribuzione di Weiner (Weiner et al., 1988), include otto domande per dieci malattie: tre domande usano una scala a nove punti per valutare la responsabilità, la colpa, e mutevolezza di ogni malattia e cinque domande sono relative alla simpatia, alla pietà, alla rabbia e alle azioni di beneficenza, verso ciascuna delle dieci condizioni. Aggiungendo degli item singoli sono stati creati tre indici separati - controllabilità, emozioni positive, e una variabile di aiuto - e per ognuno è stato riportato un buon indice di consistenza interna. La misura di Weiner si è quindi evoluta nella Psychiatric Disability Attribution Questionnaire (PDAQ) (Weiner, Perry, & Magnusson, 1988), che comprende sei set di sei frasi ciascuno sugli atteggiamenti e le opinioni riguardo sei soggetti con sei differenti condizioni (dipendenza da cocaina, AIDS, cancro, depressione, psicosi e ritardo mentale). Gli item fanno riferimento al controllo, alla stabilità e alla compassione. L'Attribution Questionnaire (AQ) è stato invece sviluppato da Corrigan (Corrigan et al., 2001a; Corrigan, 2003) per misurare i costrutti chiave definiti in nei suoi modelli cognitivi e sociali. Egli ha ripreso le misure di Weiner (Weiner et al., 1988) e 11 domande da Reisenzein (Reisenzein, 1986) che misurano la controllabilità, la rabbia, e i comportamenti di aiuto. L'AQ di Corrigan è composto da 21 item, somministrati a seguito di una vignetta, per la misura di sei costrutti con scala di risposta a nove punti. Valuta Responsabilità personale (tre item, $\alpha = 0,70$), Compassione (tre item, $\alpha = 0,74$), Rabbia (tre item, $\alpha = 0,89$), Paura (quattro item, $\alpha = 0,96$), Comportamento d'aiuto/evitante (quattro voci, $\alpha = 0,88$), Coercizione, Segregazione (quattro item articoli, $\alpha = 0,89$). La letteratura mostra alcune evidenze per la validità di costrutto della AQ. Le misure di Weiner (Weiner, Perry and Magnusson, 1988) hanno mostrato che i soggetti segnalavano che le cause di cinque condizioni mentali oggetto di stigma (tra cui l'abuso di droga, l'abuso infantile e l'obesità) erano

⁵ Secondo la Attribution Theory, la responsabilità percepita per la circostanza stigmatizzante prevede sia rabbia e azioni punitive, che pietà e comportamenti d'aiuto verso chi subisce. Le cause che sono viste come mutevoli nel tempo generano la convinzione che il recupero dalla condizione sia possibile, mentre le cause ritenute immutabili suscitano credenze che anche la condizione sia tale. Corrigan (Corrigan, 2000) ha fornito una revisione concettuale di due modelli cognitivi e sociali basati sul lavoro di Weiner; la teoria di Weiner è stata dapprima integrata ipotizzando specifiche modalità cognitive-emotive e comportamentali inoltre si è cercato di integrare il processo di attribuzione causale con strategie di cambiamento anti-stigma. Corrigan ha anche proposto che i segni della malattia mentale siano alla base degli stereotipi che portano a reazioni comportamentali, tra cui la discriminazione: nella sua formulazione, gli stereotipi relativi a persone con malattie mentali sono strutture di conoscenza cognitiva che mediano le reazioni comportamentali.

considerate più controllabili rispetto alle cause di cinque condizioni mediche oggetto di stigma (il morbo di Alzheimer, la cecità, il cancro, le malattie cardiache e la paraplegia). I soggetti provavano anche meno compassione e più rabbia per le condizioni mentali rispetto alle fisiche. Le misure di Corrigan hanno mostrato una elevata validità di costrutto mediante la correlazione con altri concetti pertinenti. Ad esempio, Corrigan ha mostrato che la controllabilità percepita è correlata all'evitamento e all'approvazione di trattamenti coercitivi (Corrigan 2003) e ha rilevato, in un altro studio (Corrigan, River, Lundin, Wasowski, Campion, et al., 1999), che i soggetti che biasimano meno gli affetti da malattia mentale ritenendoli meno colpevoli, avevano maggiori probabilità di mettere in atto comportamenti con aiuti reali. Infine, Corrigan ha mostrato che il contatto con una persona con malattia mentale conduce a cambiamenti significativi nella percezione della responsabilità personale e della pericolosità. Le sottoscale della AQ correlano tra loro e con i costrutti correlati (ad esempio, il contatto con soggetti affetti) secondo le modalità che la teoria dell'attribuzione causale lascia presupporre.

Un altro strumento che valuta l'attribuzione causale è la Revised Causal Dimension Scale (CDSII, McAuley, Duncan e Russell, 1992; CDS, Russell, 1982). La CDSII è una scala che determina un locus di causalità - ovvero valuta se la causa sia da collocarsi all'interno o all'esterno della persona che compie l'attribuzione causale - e una dimensione di stabilità, che si riferisce al fatto che la causa sia fissa o variabile nel tempo. I quattro domini del CDSII sono composti da tre item su una scala Likert a nove punti: Locus di causalità (Interiorità), Stabilità, Controllo esterno, e Controllo personale. Secondo la valutazione effettuata in quattro studi, il valore alpha per ogni sottoscala variava da 0,60 a 0,92.

Key Informant Questionnaire e Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC) - Il questionario strutturato Key Informant Questionnaire (Wig, Suleiman, Routledge, Murthy, Ladrio-Ignacio, et al., 1980; Alem, Jacobsson, Araya, Kebede, Kullgren, et al. 1999) valuta il modo in cui i disturbi mentali sono percepiti nella comunità, come le persone reagiscono ai disturbi, e quali persone si rivolgono ad un trattamento per fronteggiare un disturbo mentale. Lo strumento propone sette vignette raffiguranti il ritardo mentale, l'epilessia, la psicosi acuta, la mania, la depressione maggiore e la depressione nevrotica. Per ogni vignetta, utilizzando una scala a tre punti, viene chiesto ai soggetti di valutare la gravità e la prognosi, le prospettive di matrimonio, la capacità di vivere a casa, e la capacità di lavorare o studiare. Gli studi che hanno utilizzato lo strumento hanno confermato la validità di costrutto. Un punto debole della misura è l'assenza di dati di affidabilità per le domande relative alle vignette. Tuttavia, un punto di forza notevole è l'adattabilità di queste ultime a diverse culture.

La Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC) (Chowdhury, Sanyal, Dutta, Banerjee, De, et al. 2000) è uno strumento simile, sviluppato e utilizzato in India. Lo strumento utilizza delle vignette e una scala di misura dello stigma percepito costruita sulla base delle concezioni di Goffman (Goffman, 1963). La consistenza interna della scala EMIC è pari a 0,66 e 0,76 quando somministrato al pubblico generale e agli operatori sanitari rispettivamente. La EMIC è uno strumento utilizzato in maniera generica per misurare gli atteggiamenti e le percezioni in merito a una serie di condizioni di salute (Weiss et al., 1992). La scala originale è parte di un catalogo più complesso di strumenti utilizzati per studiare i diversi aspetti culturali e epidemiologici di una condizione di salute, mentre la scala EMIC per lo stigma

(Chowdhury, Sanyal, Dutta, Banerjee, De, et al. 2000) copre aree della vita che potrebbero essere oggetto di comportamenti o tendenze stigmatizzanti. La consistenza interna della scala EMIC è pari a 0,66 e 0,76 quando somministrato al pubblico generale e agli operatori sanitari rispettivamente. I punti di forza dello strumento sono la sua semplicità e la sua utilità dimostrata in diversi contesti culturali e non solo rispetto alle problematiche di salute mentale - ad esempio rispetto alla depressione (Raguram, Weiss, Channabasavanna, e Devins, 1996) - ma anche con altre condizioni di salute - lebbra (Weiss et al., 1992), tubercolosi (Weiss et al., 2004), ulcera di Buruli (Stienstra, van der Graaf, Asamo, e van der Werf, 2002).

Emotional Reaction To Mental Illness Scale (ERMIS) - Angermeyer e Matschinger (Angermeyer e Matschinger, 1996) hanno sviluppato una scala per misurare le reazioni emotive nei confronti delle persone con malattia mentale. Due vignette descrittive, una relativa alla depressione e una relativa alla schizofrenia, sono state somministrate in due survey indirizzate a popolazioni adulte rappresentative in Germania. Nella prima survey la misura era costituita da 18 item su scala Likert a cinque punti, ognuno per la valutazione di una specifica risposta emotiva. L'analisi fattoriale aveva individuato tre dimensioni: Emozioni aggressive (ad esempio, rabbia, irritazione), Reazioni pro-sociali (desiderio di aiutare, simpatia) e Sentimenti ansiosi (inquietudine, paura). La versione finale dello strumento comprendeva i quattro item che più saturavano ogni fattore. I punti di forza dello strumento sono la valutazione delle esperienze affettive del soggetto stigmatizzante, precedentemente sottovalutate, la sua affidabilità e la sua validità nel dimostrare il modello atteso rispetto alla presenza di precedenti contatti con soggetti con problemi di salute mentale.

Perceived Devaluation Discrimination Scale (P-DDS) - Popolazione generale - Link ha costruito la Perceived Devaluation Discrimination Scale (Link, 1987) per verificare l'ipotesi associata alla Modified Labeling Theory. Link, ha sviluppato una misura a 12 item, su scala Likert a sei punti, che chiede agli intervistati quanto sono o non sono d'accordo con dichiarazioni che indicano che la maggior parte delle persone tendono a svalutare pazienti psichiatrici, vedendoli come falliti o meno intelligenti rispetto ad altre persone, o come individui da non prendere sul serio. La scala include anche degli item che valutano la discriminazione percepita dalle persone sul lavoro, nelle amicizie e nelle relazioni. La misura è stata principalmente utilizzata tra le persone in trattamento per le malattie mentali, ma può essere somministrata ai membri della popolazione generale, la cui opinione è fondamentale per testare la teoria in questione. La teoria sostiene che la svalutazione e la discriminazione percepita non dovrebbero avere alcun impatto sul funzionamento sociale o psicologico di soggetti che non sono mai stati ufficialmente etichettati come affetti da problemi mentali. Senza la presenza di una etichetta, l'individuo può anche credere che il paziente psichiatrico venga rifiutato dagli altri, ma questa convinzione non ha alcuna rilevanza personale. Coerentemente con questa premessa, quando la scala viene somministrata a persone che non sono mai state ufficialmente etichettate, non esistono associazioni significative tra i punteggi della scala e i livelli di disoccupazione, di reddito, con l'accesso ai social network o con la demoralizzazione psicologica (Link 1987).

2.4 Misure applicabili a bambini nella popolazione generale

Le misure per la rilevazione dello stigma o dell'esperienza stigmatizzante sviluppate ad hoc per i bambini sono piuttosto esigue. Una scala generica è la The Child Attitude Toward Illness Scale (CATIS; Heimlich, Westbrook, Austin, Cramer, & Devinsky, 2000; Austin & Huberty, 1993), uno strumento a 13 item con buone proprietà psicometriche, validato per l'uso con i bambini tra 8 e 12 anni e con gli adolescenti e testata anche in campioni con asma ed epilessia (Heimlich et al., 2000; Austin & Huberty, 1993).

Rispetto alla salute mentale, in uno studio di Adler e Wahl (Adler e Wahl, 1998) sono state mostrate a dei bambini delle immagini di persone etichettate come 'malate di mente', 'fisicamente disabili' o 'normali'; i bambini sono stati invitati a raccontare delle storie con queste persone per protagonisti e per ogni storia si è valutato il numero di attribuzioni negative. In un secondo tempo, ai bambini venivano poste delle domande sui personaggi - per esempio su se avessero amici, vestissero bene o tendessero ad urlare. Sebbene non sia possibile avere un indice dell'affidabilità delle prove descritte, le risposte per i soggetti con malattia mentale sono state più negative: sembra che i bambini percepiscano una differenza, ma senza aver sviluppato uno specifico stereotipo negativo. Strumenti relativi alla misurazione dello stigma nei bambini sono stati anche riassunti in un lavoro di Wahl (Wahl, 2002).

2.5 Misure applicabili a pazienti

Mental Health Consumers' Experience of Stigma (CEDSQ) - La misura più utilizzata sull'esperienza dello stigma nella salute mentale è il questionario autosomministrato di Wahl (Wahl, 1999). Il questionario ha tre sezioni: nove affermazioni relative all'esperienza dello stigma - come la preoccupazione di essere guardato male, essere trattati come meno competenti, ricevere il consiglio di abbassare le proprie aspettative e ascoltare cose negative su di sé - dodici item con risposta da 'molto spesso' a 'mai' riguardo le esperienze di discriminazione subite al rivelare il proprio stato di malattia - come la negazione del posto di lavoro o della possibilità di istruzione, di un alloggio o un'assicurazione sanitaria -, oppure riguardo la tendenza a non rivelare la propria condizione per paura della discriminazione, e una terza parte con informazioni demografiche e diagnostiche. Questo strumento è stato utilizzato da Dickerson (Dickerson, Sommerville, Origoni, Ringel, Parente, 2002) in campioni di pazienti ambulatoriali con schizofrenia.

Misure associate alla Modified Labelling Theory - Secondo la Modified Labelling Theory, la percezione soggettiva di come la maggior parte delle persone trattano individui ufficialmente etichettati come portatori di malattie mentali diventa rilevante nel momento in cui la persona stessa sviluppa un problema di salute mentale e viene ufficialmente etichettata. Inoltre, prevenendo la perdita dello stato e la discriminazione, una persona può cercare di evitare alcuni outcome negativi adottando degli atteggiamenti di coping, come nascondere la storia del trattamento, informare anticipatamente gli altri in modo da evitare stereotipi, o cercare e ritirarsi in un gruppo di persone con un simile problema e la medesima etichetta in cui riporre fiducia. Questi atteggiamenti di coping possono portare benefici o costi. Per valutare se le persone mettono effettivamente in atto questi comportamenti e le loro

conseguenze, Link (Link, Cullen, Struening, Shrout, and Dohrenwend, 1989) ha sviluppato delle misure relative alla segretezza, all'informazione e al ritiro. Più recentemente, questa valutazione di coping è stata ampliata (Link, Struening, Neese-Todd, Asmussen and Phelan, 2002) includendo il distanziarsi e lo sfidare ('distancing', 'challenging') come sentimenti legati al vissuto dello stigma, e al fatto di sentirsi fraintesi e diversi rispetto agli altri. Queste nuove misure forniscono una serie più ampia ed elaborata di valutazioni empiriche che può essere utilizzata per testare la teoria.

- *Misure di rifiuto e di percezione del rifiuto:* la Devaluation-Discrimination Scale può essere utilizzata anche tra gli utenti dei servizi con buoni valori di coerenza interna e affidabilità - da 0,82 (Link, Mirotznik and Cullen, 1991) a 0,86 (Link et al., 2001). Le prove per la validità vengono principalmente dalla validità di costrutto. La teoria sostiene che la misura sarà collegata ad un'ampia varietà di esiti tra le persone con malattia mentale, come il reddito da lavoro, lo stato di occupazione, le reti di sostegno sociale, la demoralizzazione (Link, 1987; Link et al., 1987; Link et al. 1989; Perlick, Rosenheck, Clarkin, Sirey, Salah et al., 2001), la qualità della vita (Rosenfield, 1997), i sintomi depressivi (Link, Struening, Rahav, Phelan, and Nuttbrock, 1997), la ricerca di aiuto (Sirey, Bruce, Alexopoulos, Perlick, Friedman, et al. 2001), e l'autostima (Link et al., 2001). Link ha costruito anche un'ulteriore misura di dodici item (Alpha = 0.80) sull'esperienza del rifiuto, per l'uso tra le persone con doppia diagnosi (Link et al., 1997): questa scala, in una valutazione longitudinale, si è rivelata un forte predittore di sintomi depressivi; successivamente, tuttavia, una seconda più completa è stata messa a punto da Wahl (Wahl, 1999).

- *Misure degli atteggiamenti di coping, come la segretezza, il ritiro, l'informazione, la sfida e il distanziare.*

La 'Segretezza' valuta la misura in cui il soggetto approva un atteggiamento che tende ad occultare come mezzo per evitare il rigetto. Una prima scala costruita da Link (Link et al., 1989) comprendeva cinque item (alfa = 0.71). Più recentemente, Link (Link et al., 2002) ha riveduto e ampliato lo strumento con altri nove item (alfa = 0.84) quali: 'Incoraggiare altri membri della famiglia a mantenere segreta la malattia mentale'.

Il 'Ritiro' valuta la misura in cui le persone approvano il ritiro o l'evitamento come mezzo di auto-protezione da un potenziale rifiuto. L'idea nasce dal lavoro di Goffman (Goffman, 1963) e si concentra sulla tendenza di coloro che accettano la circostanza stigmatizzata a limitare l'interazione sociale. La versione originale a sette item sviluppata da Link (Link et al., 1989) (alfa = 0.67) è stata in seguito modificata in una versione a nove item (alfa = 0.70) (Link et al. 2002).

L' 'Informare' valuta la tendenza dei partecipanti ad informare gli altri come mezzo per ridurre la possibilità di rifiuto. L'idea nasce dal lavoro di Schneider e Conrad (Schneider e Conrad, 1980) e dalle loro idee su il 'racconto preventivo'. Un precedente versione a cinque item sviluppato da Link (Link et al., 1989) (alfa = 0.71) è stata rivista in una nuova scala a tre item (alfa = 0,67).

La 'Sfida' misura la tendenza delle persone a confrontarsi con il pregiudizio e la discriminazione. Link (Link et al., 2002) ha creato una scala di cinque item (alfa = 0,72) per valutare quanto i soggetti vogliono esplicitare il disaccordo con atteggiamenti o dichiarazioni stigmatizzanti.

La scala del 'Distanziare' è una scala a tre item (Link et al., 2002) (alfa = 0.63) che valuta la misura in cui le persone tendono ad affrontare lo stigma distanziandosi cognitivamente dal gruppo

stigmatizzato, stabilendo che le loro problematiche sono differenti da quelle delle altre persone con malattia mentale.

- *Sentimenti correlati allo stigma*: Una componente mancante nella misura dei processi correlati allo stigma descritti nella Modified Labelling Theory è la valutazione dei sentimenti che lo stigma crea nelle persone ad esso esposte. Come tentativo iniziale di riempire questa lacuna, Link (Link et al., 2002) ha introdotto due nuove scale relative al sentimento di sentirsi incompresi e a quello di sentirsi diversi e provare vergogna.

Il 'Sentirsi incompreso' valuta la misura in cui le persone sentono che la loro esperienza di malattia mentale è stata fraintesa dagli altri ($\alpha = 0.62$). Esempi di item sono: 'La maggior parte delle persone non riescono a capire cosa vuol dire essere un paziente psichiatrico' e 'La maggior parte delle persone non hanno idea di cosa vuol dire vivere una grave malattia mentale'. La scala correla con altre scale create da Link (Link et al., 2002).

Il 'Sentirsi diversi e provare vergogna' è una scala a quattro item (Alfa - 0,70) che misura il grado in cui le persone con una esperienza di malattia mentale si sentono diverse, meritevoli di vergogna e messe da parte. Come previsto, questa scala correla con le altre scale, spiegando le correlazioni con la riduzione dell'autostima e i sentimenti di depressione.

Internalised Stigma of Mental Illness scale (ISMI) - La ISMI (Ritsher, Otilingam e Grajales, 2003) è una scala a 29 Item che misura lo stigma percepito ed interiorizzato delle persone con malattia mentale. I domini esplorati dalle sottoscale sono alienazione ('Alienation'), approvazione degli stereotipi ('Stereotype endorsement'), esperienza di discriminazione ('Discrimination experience'), ritiro sociale ('Social withdrawal') e resistenza allo stigma ('Stigma resistance'); le proprietà psicometriche mostrate su campioni di pazienti ambulatoriali con problemi di salute mentale sono risultate buone.

La tabella II.VII riassume alcuni strumenti per valutare lo stigma o concetti stigma-correlati in ordine di pubblicazione.

Tabella II.VII - Panoramica di alcuni strumenti per valutare lo stigma o concetti stigma-correlati in ordine di pubblicazione (Van Brakel, 2006 ; Brohan, Slade, Clement, Thornicroft, 2009).

Autore e Anno	Stato	Tipo di strumento e popolazione target	N° item	Scala di risposta	Proprietà Psicometriche Testate	N° soggetti
Strumenti generici						
Raguram et al., 2004; Weiss et al., 1992; Vlassoff et al., 2000; Brieger et al., 1998; Raguram et al., 1996; Stienstra et al., 2002	India	Scala Explanatory Model Interview Catalogue, EMIC – persone affette da condizioni stigmatizzate. Differenti adattamenti della EMIC sono stati utilizzati in più studi.	6, 13, 19	Si/Forse/No	Validità (convergente), Consistenza interna, Reliability	56 lebbra, 19 vitiligine, 12 controlli
Austin et al., 1993; Heimlich et al., 2000	USA	Scala Child Attitude Toward Illness Scale, CATIS – bambini con malattia cronica	13	Scala a 5 punti	Validità (convergente, divergente, costruito), consistenza interna, reliability	136 bambini con epilessia, 133 con asma, 197 adolescenti con epilessia.
van Brakel et al., 2006	Nepal, India, Brasile	Scala Participation Scale - persone affette da lebbra, disabilità o altre condizioni stigmatizzate	18	Si/Qualche volta/No Seguita da una scala di severità a 4 punti.	Validità (contenuto, criterio, convergente, costruito), consistenza interna, reliability, stabilità, dinamicità.	1374, Lebbra, disabilità e controlli.
Strumenti per la salute mentale						
Struening et al., 1963; Cohen et al., 1962	USA	Scala Opinions about Mental Illness, OMI Popolazione generale	51		Validità (costrutto), Consistenza interna	1194 membri di uno staff ospedaliero
Wig et al., 1980 Alem et al. 1999	Etiopia	Scala Key Informant Questionnaire Popolazione generale	5 (Gravità, Prognosi, Prospettive di matrimonio, Vivere a casa, Lavoro)	Scala a tre punti		
Taylor et al., 1981	Canada	Scala Community Attitudes to Mental Illness, CAMI Popolazione generale	40		Validità (contenuto, convergente, costruito), consistenza interna, discriminazione	321 studenti, 54 membri della comunità, 1090 famiglie.
Russell, 1982 McAuley, Duncan e Russell, 1992	USA	Scala Causal Dimension Scale, CDS Revised Causal Dimension Scale, CDSII Popolazione generale e soggetti con disagio	12 (3 item per 4 domini: locus of causality, external control, stability, personal control)	Scala a 9 punti	Consistenza interna da 0,60 a 0,92	189 studenti nella validazione di Russel
Link, 1987	USA	Scala Perceived Devaluation Discrimination Scale, P-DDS Popolazione generale	12 (6 Perceived Discrimination, 6 Perceived Devaluation)	Scala a 6 punti	Validità di costrutto, Consistenza interna da 0,86 a 0,88	Oltre 30 studi in letteratura

Angermeyer & Matschinger, 1996	Germania	Scala Emotional Reaction to Mental Illness Scale, ERMIS Popolazione generale	12	Scala a 5 punti	Validità (contenuto, costruito), consistenza interna, reliability	2 studi su membri di comunità
Link et al., 1997	USA	Scala Self-reported Experiences of Rejection (SRER) Soggetti con disagio mentale o abuso di sostanze	12 (6 sulla malattia mentale, 6 abuso di sostanze)	Dicotomico: Sì/No	Validità di costruito, consistenza interna 0.80	
Wahl, 1999	USA	Scala Mental Health Consumers' Experience of Stigma, CESQ Soggetti con disagio mentale	9 + 12 (Esperienza dello stigma, discriminazione, informazioni demografiche e diagnostiche)	Scala a 5 punti	Validità di contenuto	3 studi in letteratura
Harvey et al., 2001; Bagley et al., 2005	UK	Scala Stigmatisation Scale, HSS Popolazione generale	18 (poi adattati a 15)	Scala a 5 punti	Validità (contenuto, costruito), consistenza interna > 0.80.	
Ritsher et al., 2003	USA	Scala Internalized Stigma of Mental Illness, ISMI Soggetti con disagio mentale	29	Scala a 4 punti	Validità (contenuto, convergente, divergente, costruito), consistenza interna, reliability	127 pazienti ambulatoriali con malattia mentale
Corrigan & Miller, 2004	USA	Scala Family Stigma Questionnaire, FSQ - familiari di soggetti con malattia mentale	7	Scala a 7 punti e vignette		850 familiari
Corrigan et al., 2001a Corrigan, 2003	USA	Scala General Attribution Questionnaire, G-AQ-21 – popolazione generale	21	Scala a 9 punti		
Corrigan et al., 2001b; Weiner et al., 1988	USA	Scala Psychiatric Disability Attribution Questionnaire, PDAQ	36 item su 6 condizioni	Scala a 7 punti		
Hayward et al., 2002	UK	Scala Self-esteem and Stigma Questionnaire (SESQ)	14 item (alcuni adattati da PDD e Rosenberg self-esteem scale)	Scala a 6 punti	Validità di costruito, consistenza interna 0,80	
Angermeyer & Matschinger, 2003	Germania	Scala Scala composta costruita su strumenti precedenti modificati e relativi a Personal Attributes, Emotional Reactions, Social Distance Popolazione generale	8+9+7	Scala a 5, 9, 5 punti sul grado di verità e certezza	Validità (contenuto, convergente, divergente, costruito), consistenza interna, reliability	5025 soggetti popolazione generale
Corrigan et al., 2004	USA	Scala Attribution Questionnaire - 27 o Attribution Questionnaire-Short Form Popolazione generale	27	Scala a 9 punti e vignette (8 punti la forma breve)		

Thompson et al., 2004	USA	Intervista descrittiva Experiences of Discrimination Scale (EDS) Soggetti con disagio mentale			Validità di costruito	
Stuart et al., 2005	Canada	Scala The Inventory of Stigmatising Experiences, ISE Soggetti con disagio mentale	10 item + component qualitativi	Scala a 5 punti	Validità di contenuto	
Corrigan et al., 2006	USA	Scala Self-stigma of Mental Illness Scale (SSMIS) Soggetti con disagio mentale	40	Scala a 9 punti	Validità (contenuto, costrutto), consistenza interna 0.72- 0.91, reliability 0.68-0.82.	5 studi in letteratura
Bjorkman et al., 2007	Svezia	Scala Rejection Experiences Scale (RES) Soggetti con disagio mentale	11	Scala a 5 punti	Validità di costruito, consistenza interna 0.85	3 studi in letteratura
King et al., 2007	UK	Scala Stigma Scale (SS) Soggetti con disagio mentale	28	Scala a 4 punti	Validità (contenuto, costrutto), consistenza interna 0.87, reliability 0.49-0.71.	
Kanter et al., 2008	USA	Scala Depression Self-stigma Scale (DSSS) Soggetti con disagio mentale	32	Scala a 7 punti	Validità di costruito, consistenza interna 0.78-0.95	
Thornicroft et al., 2009	UK	Scala Discrimination and Stigma Scale (DISC) Soggetti con disagio mentale	Psychometric properties not reported	Scala a 7 punti	Validità di contenuto.	

2.6 Uso delle vignette nella ricerca sullo stigma

Uno degli approcci metodologici più comunemente impiegato nello studio dello stigma per la malattia mentale è la vignetta, una forma di stimolo di seguito alla quale si possono applicare molti tipi di misure. Questo approccio è stato utilizzato per la prima volta da Shirley Star, in uno studio nazionale sugli atteggiamenti della popolazione generale verso le malattie mentali (Star, 1955). Star ha costruito delle vignette raffiguranti la schizofrenia paranoide, la schizofrenia semplice, l'alcolismo, la nevrosi d'angoscia, le alterazioni giovanili del carattere e la fobia compulsiva e le ha somministrate ad oltre 3.000 soggetti statunitensi. Dopo ogni vignetta, Star ha inserito domande sulla persona descritta per valutare il giudizio della popolazione su quanto fosse grave la condizione e se fosse da considerare una malattia mentale.

Una svolta importante nella pratica dell'utilizzo delle vignette è avvenuta quando le vignette di Star sono state impiegate in uno studio sperimentale (Phillips, 1963). Phillips ha utilizzato cinque vignette (quattro vignette di Star e una riguardo ad un soggetto sano) e cinque fonti di aiuto ('senza fonte di aiuto', 'clero', 'medico', 'psichiatra', e 'ospedale psichiatrico') e ha dimostrato come la fonte di aiuto influenzasse la distanza sociale. Dopo Phillips, i ricercatori hanno utilizzato le vignette variando sintomi, comportamenti, etichette, attribuzioni causali e status sociale (genere, razza/etnia, istruzione).

La classificazione diagnostica del DSM-III (e dei successivi DSM-III-R e DSM-IV) ha introdotto criteri nuovi e molto più espliciti per la diagnosi dei disturbi mentali, che hanno reso le vignette di Star inattuali rispetto alla concettualizzazione della malattia mentale come rappresentata dai professionisti della salute mentale. Ricercatori della Columbia University hanno prodotto quattro vignette secondo i criteri del DSM IV, introducendole nel modulo Mac Arthur Mental Health della General Social Survey del 1996: le quattro vignette riguardavano l'alcolismo, la depressione maggiore, la schizofrenia, e l'abuso di cocaina. Una vignetta aggiuntiva relativa ad una 'Persona in difficoltà' che non soddisfaceva i criteri per disturbo mentale è stata costruita come punto di riferimento per le vignette relative ai disturbi.

Vignette raffiguranti i disturbi secondo la classificazione ICD (International Classification of Disorders) sono state sviluppate da Angermeyer e Matschingerner in Germania (Angermeyer e Matschingerner, 1997) e da Jorm in Australia (Jorm, Korten, Jacomb, Christensen, Rodgers, et al, 1997).

Le ragioni dell'ampio uso delle vignette nella ricerca sullo stigma si possono così riassumere:

- le vignette consentono di presentare uno stimolo più elaborato rispetto a parlare semplicemente di 'malattia mentale', o 'utente dei servizi' o 'paziente';
- le vignette consentono l'uso della randomizzazione, permettendo di testare ipotesi con il metodo sperimentale;
- le vignette possono essere somministrate a campioni della popolazione generale in studi osservazionali, migliorando la validità esterna rispetto a survey sui soli studenti universitari.

D'altro canto va tenuto presente che le vignette sono forme di esperienza di vita reale ipotetiche e astratte. Il soggetto che risponde al questionario non percepisce comunque una serie di informazioni che avrebbe in presenza della persona reale, per esempio l'aspetto fisico o il linguaggio non verbale. In assenza di informazioni di questo tipo, le persone, non potendo far riferimento al loro effettivo comportamento in situazioni reali, per fornire risposte si affidano a schemi cognitivi.

Poiché anche l'uso delle vignette è inevitabilmente legato ad alcuni svantaggi, per compensare punti di forza e debolezze va ribadito che il miglior approccio per lo sviluppo delle conoscenze future in materia di stigma consiste nel basarsi su batterie multi-metodo fondate su approcci metodologici differenti in modo da compensare punti di forza e debolezza.

2.7 Misure comportamentali rilevanti per lo studio dello stigma

L'ultima componente della concettualizzazione dello stigma di Link e Phelan prevede la misura di un comportamento e riguarda la perdita di status e la discriminazione (Link e Phelan, 2001). Sebbene, però, la maggior parte delle misure descritte implica che la discriminazione effettiva sia una probabile conseguenza degli atteggiamenti, credenze o delle intenzioni comportamentali espresse, in realtà solo poche misure valutano effettivamente il comportamento discriminatorio.

Le misure per la discriminazione valutano lo status occupazionale, i legami con la rete sociale, l'accesso alle cure mediche, l'influenza delle situazioni gruppali, l'essere evitato o ignorato. Nessuna di queste misure, né tantomeno la loro somma è, di per sé, una misura dello stigma, ma esse rientrano nel dominio della ricerca sullo stigma quando i processi dell'etichettare, della produzione di stereotipi, del separare o relegare, producono conseguenze effettive e valutabili. Questo può avvenire sia attraverso la discriminazione diretta, che attraverso la discriminazione strutturale, o tramite processi che operano attraverso la stessa persona stigmatizzata (Link e Phelan, 2001). Il compito dei ricercatori sullo stigma è quello di selezionare delle misure di outcome dalla vasta gamma di tutti gli outcome possibili prodotti dalle procedure di stigmatizzazione nella società. Uno strumento usato per la valutazione generica dello stigma è la Participation Scale, che misura la partecipazione sociale: si tratta di uno strumento a 18 item basato sulla terminologia e la cornice concettuale dell'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF; World Health Organisation, 2001); la scala misura ha mostrato buone proprietà psicometriche tanto tra soggetti affetti da disabilità che con i controlli.

Per valutare e studiare la componente discriminazione del processo stigma esistono diversi approcci: un disegno ideale è lo studio osservazionale. Un approccio osservazionale può chiedere direttamente agli utenti dei servizi riguardo le esperienze di discriminazione nel momento in cui il loro status è noto; in questo modo si chiede al consumatore di effettuare una connessione tra l'etichetta posta (l'essere in trattamento psichiatrico) e il comportamento discriminatorio.

Secondo un approccio diverso, si può chiedere ai partecipanti allo studio circa lo stato di occupazione, il reddito da lavoro, o i legami sociali senza riferimenti al coinvolgimento di etichette o stereotipi (Link, 1987; Link et al. 1989; Perlick et al. 2001): dato che le persone con problemi mentali tendono ad essere svantaggiati in questi settori, la questione diventa se i processi stigma-correlati svolgono un ruolo nella creazione di questo svantaggio. Per misurare l'importanza potenziale dei processi legati allo stigma, è possibile correlare misure indipendenti di etichette e stereotipi alla variazione delle variabili di outcome, controllando, nel frattempo, l'influenza sui risultati di altri possibili confondimenti. Un eccellente esempio di questo approccio si trova in un lavoro di Druss (Druss et al., 2000) che ha valutato se persone con un'etichetta di schizofrenia ricevessero un trattamento per gli attacchi cardiaci analogo ai soggetti della popolazione generale: l'autore non solo ha rilevato che il campione affetto non riceveva un trattamento

analogo agli altri, ma anche che questa differenza non risultava spiegata dalla disponibilità delle procedure in questione o dallo stato fisico dei pazienti.

Un altro possibile approccio per valutare un trattamento differente, indice di una pratica discriminatoria, è includere misure comportamentali in indagini che attestano conoscenze, opinioni, credenze e intenzioni comportamentali.

2.8 Metodi qualitativi per lo studio dello stigma e aspetti sotto-studiati degli strumenti di misura

Valutazioni quantitative basate su misure come quelle descritte hanno certamente contribuito alla comprensione degli atteggiamenti, comportamenti, emozioni, e credenze che costituiscono l'espressione dello stigma; tuttavia, una misurazione solo quantitativa dei costrutti non può pienamente riflettere la complessità dell'esperienza della stigmatizzazione (Schneider, 1988; Kleinman, Wang, Li, Cheng, Dai, et al., 1995). Un maggiore approfondimento della comprensione dei processi in questione può essere offerto dagli studi qualitativi⁶, basati su altre metodologie che possono arricchire le conoscenze, chiarificando aspetti dell'esperienza soggettiva e della complessità dei sistemi sociali che producono simili fenomeni.

La raccolta di dati qualitativi ha l'obiettivo di catturare la complessità dell'esperienza e può avvenire tramite interviste in profondità semi-strutturate o non strutturate, revisione delle cartelle, osservazione partecipante, storie di vita, ricerca documentaria, diari, fotografie, video o film. Questi metodi sono fondamentali per la comprensione delle problematiche dello stigma perché permettono al ricercatore di comprendere come le persone interpretano la loro esperienza e il loro comportamento e come il fenomeno si costruisce a partire dall'interazione sociale (Bryman, 1999).

La ricerca qualitativa può anche essere esplorativa e costituire la base di ulteriori studi quantitativi (Bryman e Burgess 1999). Sovente approcci quantitativi e qualitativi vengono affiancati in modo da soddisfare i tre scopi identificati da Hammarsley (Hammarsley, 1996): triangolazione metodologica, per cui ogni metodo serve a convalida dei risultati ottenuti con gli altri metodi; facilitazione, per cui ogni metodo serve per dare delle basi alla ricerca effettuata con gli altri metodi; complementarità, ovvero i metodi qualitativi e quantitativi sono utilizzati per esplorare i diversi aspetti di un domanda di ricerca.

Gli studi di ricerca qualitativa hanno molto influenzato la prima letteratura delle scienze sociali sulla malattia mentale: le ricerche più importanti si sono focalizzati sulla struttura sociale e sul clima degli ospedali psichiatrici (Caudhill 1958; Goffman 1961), sull'identificazione della famiglie con soggetti psicotici (Yarrow, Schwartz, Murphy, and Deasy, 1955) e sulle reazioni sociali ai sintomi (Lemert, 1962). In questi studi si ritrovano molti degli elementi a cui si fa riferimento parlando dello stigma e delle sue conseguenze. Descrizioni del problema stigma non si ritrovano esclusivamente in studi specificamente focalizzati su questo tema, ma anche in lavori che osservano le opinioni della popolazione generale sulla malattia mentale (Fuller, Edwards, Procter, and Moss, 2000), l'esperienza di ricercare aiuto (Kai e

⁶ La ricerca qualitativa viene definita da Bryman e Burgess (Bryman e Burgess, 1999) come 'la strategia di ricerca sociale che, impiegando diverse metodologie, mostra una preferenza per l'interpretazione dei fenomeni sociali dal punto di vista dei significati impiegati dalle persone studiate'; gli studi qualitativi consentono ai ricercatori di ottenere un punto di vista interno della situazione sotto inchiesta (Maxwell, 1996).

Crosland, 2001), le determinanti della disclosure di problemi di salute mentale (Williams e Healy, 2001), le esperienze di lavoro con le persone con diagnosi psichiatriche (Sayre, 2000) e la vita quotidiana delle persone con diagnosi di malattia mentale (Bedini, 2000).

Le modalità di approccio allo stigma degli studi qualitativi variano da report superficiali sull'esperienza o sulla paura di essere stigmatizzati, fino ad una profonda esplorazione di alcune componenti come la perdita di status o la discriminazione. Nonostante alcuni aspetti possano essere esplorati solo con queste metodologie, i metodi di ricerca qualitativa rimangono sotto-utilizzati.

Aspetti problematici e sotto-studiati degli strumenti di misura relativi all'argomento stigma riguardano la discriminazione strutturale, la valutazione delle risposte emotive dei pazienti, la valutazione delle conoscenze, degli atteggiamenti, delle credenze e dei comportamenti dei bambini e la loro esperienza relativa allo stigma, gli approcci sperimentali e interculturali.

- La discriminazione strutturale riguarda l'insieme di pratiche istituzionali che producono lo svantaggio dei gruppi stigmatizzati e che permettono le disparità estensive rilevate dagli studi di outcome, anche quando non c'è una discriminazione diretta tra persona e persona. Nonostante la letteratura faccia riferimento a questi aspetti, essi sono quasi assenti negli studi sperimentali sullo stigma. Un buon metodo di approccio sarebbe quello etnografico⁷ - si veda 'Asylum' di Goffman (Goffman, 1961) come capostipite degli studi classici. I ricercatori quantitativi dovrebbero inoltre approfondire lo studio delle difficoltà nel reperire fondi per la ricerca, i problemi assicurativi, l'isolamento sociale delle strutture di trattamento dei casi gravi. Queste caratteristiche istituzionali vanno intese tanto come su conseguenze dello stigma quanto come fattori che lo creano e rafforzano a livello individuale.
- Nonostante la centralità dei sentimenti di vergogna, umiliazione e imbarazzo nel parlare delle problematiche relative allo stigma, solo pochi studi in letteratura si sono soffermati a valutare la reazione emotiva dei pazienti.
- Nonostante la necessità di approfondire la questione relativa al perpetuarsi degli stereotipi, pochi studi si sono focalizzati su bambini o adolescenti. I bambini sono esposti a stereotipi già dal loro approccio ai media - per esempio attraverso i cartoons (Wilson, Nairn, Coverdale, and Panapa, 2000); la visione più comune sostiene che i bambini riconoscano la diversità insita nelle problematiche di salute mentale ma debbano ancora sviluppare specifici stereotipi (Adler e Wahl, 1998). È necessario comprendere come i bambini sviluppino il concetto di malattia mentale e come si formano le loro percezioni. Sarebbe importante valutare l'esperienza del bambino stigmatizzato, cosa che non pare essere stata approfondita ad oggi.
- Esistono pochi esempi di studi sperimentali non basati su vignette che affrontino il problema dello stigma per una malattia mentale: questo filone di studio potrebbe essere ampliato partendo dall'adattamento di studi di psicologia sociale su altre tipologie di condizioni patologiche stigmatizzate.

⁷ L'etnografia (dal greco: ethnos (ἔθνος) – 'popolo', e grapho (γράφω) – 'scrivo'; letteralmente 'descrizione del popolo') è il metodo con cui operano le ricerche sul campo delle scienze etnoantropologiche. Fare etnografia significa recarsi tra coloro che si vuole studiare per un certo periodo di tempo, ed utilizzare tecniche di ricerca come l'osservazione o l'intervista allo scopo di collezionare un insieme di dati che, una volta interpretati, rendano possibile la comprensione della cultura in esame. Rituali, cerimonie, norme, valori, comportamenti, sono i principali fenomeni di interesse dell'etnografo, attraverso i quali la cultura si rende intelligibile.

- Nonostante qualche esperienza di studio esista anche all'interno delle società non occidentali, la gran parte dei concetti relativi allo stigma sono stati sviluppati in occidente. Studi che identificano come lo stigma è costruito e agito nelle culture non occidentali contribuirebbero alla comprensione di questi processi, anche aiutando a comprendere quali, tra le diverse componenti dello stigma - etichette, stereotipi, isolamenti ed evitamenti, perdite di status, discriminazioni e reazioni emotive - sono simili e quali differenti tra le varie culture. Partendo da queste constatazioni, si potrebbe valutare quanto e come determinati fattori siano modificabili.

Il miglioramento delle condizioni di salute mentale e del sistema di cure in una nazione rispetto allo stigma dipenderà da quali specifici processi verranno individuati e da quali verranno affrontati. È chiaro che un miglioramento negli strumenti di misura giocherà un ruolo diretto nel potenziale miglioramento della vita delle persone affette da un problema di salute mentale e dei loro familiari.

Capitolo 3

RICERCA SULLO STIGMA PER LE PATOLOGIE PSICHIATRICHE MAGGIORI

Si è visto che lo stigma per i disturbi psichiatrici è un fenomeno profondamente radicato nella società e negli individui, da cui derivano paura, pregiudizi e discriminazione ai danni di coloro che ne sono affetti. La discriminazione affligge tanto la dimensione pubblica che quella privata dell'individuo, compromettendone la qualità di vita. Gli stereotipi negativi e i pregiudizi associati alla malattia mentale, seppure certamente indeboliti negli ultimi cinquant'anni, continuano a mettere in una condizione di svantaggio i pazienti, le loro famiglie ed i loro curanti, ostacolando il benessere degli individui, oltre che le relative necessità cliniche e gli interventi terapeutici adeguati (Sartorius, Gaebel, Cleveland, Stuart et al., 2010). Lo stigma può manifestarsi in modi insidiosi, partendo da terminologie dispregiative per descrivere il soggetto affetto o la malattia stessa, fino a modalità discriminatorie più ovvie ed evidenti; indipendentemente dalla modalità, resta il fatto che il soggetto, a causa della stigmatizzazione, viene drammaticamente penalizzato a livello personale e sociale e quindi privato dei diritti umani fondamentali (Thornicroft, 2006). Chi soffre di una patologia psichiatrica può subire una discriminazione da parte della società, dei colleghi o dei datori di lavoro, dalla famiglia o anche dai medesimi professionisti che operano nel campo della salute mentale (Nordt, Rossler, Lauber, 2006; Arvaniti, Samakouri, Kalamara, Bochtsou et al., 2009; Chambers, Guise, Valimaki, Botelho et al., 2010). Numerosi studi, nel corso degli anni, hanno focalizzato l'attenzione sullo stigma verso le patologie psichiatriche, in particolare schizofrenia e disturbi dell'umore, analizzando le tendenze espresse in merito all'interno della popolazione generale e nei gruppi sociali maggiormente coinvolti nel fenomeno (Bhugra, 1989; Angermeyer et al., 2013).

Di seguito forniremo una breve descrizione delle evidenze derivate da studi recenti e significativi sull'argomento, suddivisi in base al tipo di popolazione analizzata. Le caratteristiche riassuntive degli studi e i principali risultati verranno riassunti in Tabella III.I.

3.1 Ricerca focalizzata sulla popolazione generale

Nonostante l'avvio di campagne educazionali anti-stigma in diverse nazioni, gli stereotipi negativi sulla malattia mentale continuano a resistere nella popolazione generale a livello globale.

Angermeyer e colleghi (Angermeyer, Matschinger, Schomerus, 2013) hanno confrontato i risultati di due survey condotte in Germania nel 1999 e nel 2011 per evidenziare eventuali cambiamenti nella mentalità dei cittadini su schizofrenia, depressione e alcol-dipendenza. Rispetto a quelli del 1999, i risultati ottenuti nel 2011 hanno mostrato una maggior tendenza alla spiegazione biogenetica della schizofrenia con un trend opposto per depressione e alcolismo, che sarebbero invece più imputabili a fattori psicosociali. Parallelamente, però, nel 2011 rispetto al 1999, gli intervistati hanno espresso un più forte desiderio di

distanza sociale dalla schizofrenia e reazioni emozionali di paura e disagio scatenate dalla stessa; rispetto al desiderio di distanza sociale da depressione e alcolismo, comunque inferiore rispetto ai valori relativi alla schizofrenia, non si sono registrate sostanziali variazioni (Angermeyer et al., 2013).

Nel 1998 e nel 2003, l'ONS (Office for National Statistics) ha promosso nel Regno Unito, due survey nazionali al fine di indagare le opinioni generali su sette disturbi psichici - depressione, disturbo da attacchi di panico/fobia, schizofrenia, demenza, disturbi del comportamento alimentare, disturbo da uso di alcol, disturbo da uso di sostanze. I risultati ottenuti sono stati analizzati e confrontati da Crisp e colleghi (Crisp, Gelder, Rix, Meltzer et al., 2000; Crisp, Gelder, Goddard et al., 2005): in entrambe le survey, schizofrenia, alcolismo e dipendenza da sostanze risultano i disturbi maggiormente stigmatizzati per pericolosità ed imprevedibilità; inoltre, per il disturbo da uso di alcol e quello da sostanze, viene posto un particolare accento sulla responsabilità individuale di malattia. Secondo le survey, gli stereotipi negativi risultano omogeneamente radicati in soggetti di sesso maschile e femminile senza sostanziali differenze di genere; sia nel 1998 che nel 2003 le opinioni più stigmatizzanti vengono espresse dai più giovani, nelle fascia di età tra i 16 e i 24 anni (Crisp et al., 2000) o tra 16 e 19 anni (Crisp et al., 2005). Inoltre, dalla survey del 2003, è emerso che i giudizi più negativi vengono pronunciati preferenzialmente da chi ha bassi livelli di reddito e scolarità, svolge occupazioni manuali e coabita con bambini o adolescenti tra gli 11 ed i 15 anni. Sia nel 1998 che nel 2003, le opinioni meno stigmatizzanti sono state espresse per i disturbi del comportamento alimentare: chi ne è affetto è generalmente giudicato responsabile della propria condizione e poco propenso alla comunicazione ed alla relazione con gli altri. In generale, in entrambe le survey si è evidenziata una minore tendenza ad esprimere giudizi negativi in caso di precedenti contatti con individui affetti da qualunque disturbo psichiatrico. Tra il 1998 ed il 2003 si è inoltre rilevata una riduzione degli atteggiamenti stigmatizzanti in termini percentuali: questa rilevazione è, in effetti, coincisa con la messa a punto, negli stessi anni, di diverse campagne anti-stigma (ad esempio "Changing Minds" ad opera del Royal College of Psychiatrists).

Tra le diagnosi psichiatriche, la più gravata da livelli elevati di stigma è - e continua ad essere - la schizofrenia (Jorm, Korten, Jacomb, Christensen et al., 1999; Griffiths et al., 2006; Reavley, Mackinnon, Morgan, Jorm et al., 2014).

Per quanto riguarda la correlazione con le variabili socio-demografiche degli intervistati, le ricerche hanno portato risultati contrastanti: mentre alcune non evidenziano differenze sostanziali di genere (Crisp et al., 2000; Crisp et al., 2005), in altre le donne sono apparse meno inclini ai giudizi negativi sulla malattia mentale (Hogberg et al., 2012); rispetto al livello di scolarità, le persone più istruite sembrano in genere meno propense ad atteggiamenti stigmatizzanti (Crisp et al., 2005; Arvaniti et al., 2009; Ebrahimi, Namdar, Vahidi, 2012) pur con l'esistenza di alcune eccezioni: in alcune ricerche, infatti, un basso grado di istruzione è risultato un fattore protettivo dalla discriminazione e dal desiderio di distanza sociale da chi è affetto da un disturbo psichico (Hogberg et al., 2012).

3.2 Ricerca focalizzata sugli studenti

Diversi studi hanno mostrato come i più giovani fossero più propensi ad esprimere giudizi negativi sulla malattia mentale rispetto agli adulti (Stuart, Arboleda-Florez, 2001; Crisp et al., 2000; Crisp et al., 2005;

Yamaguchi, Wu, Biswas, Yate et al, 2013; Feeg, Prager, Moylan, Smith, et al., 2014): spesso la giovane età si associa, infatti, ad un maggior desiderio di distanza sociale e ad una più frequente tendenza ad attribuire una responsabilità personale agli affetti da un disturbo psichico. Inoltre, più di frequente rispetto alla popolazione adulta, la malattia mentale viene considerata imbarazzante e ancor di più associata a termini fortemente dispregiativi e denigratori (Pinfold, Toulmin, Thornicroft, Huxley et al., 2003; Rose, Thornicroft, Pinfold, Kassam, 2007), il che rappresenta un rinforzo alla necessità di introdurre campagne anti-stigma educazionali in ambito scolastico.

Gli adolescenti portatori di una malattia mentale possono essere esposti ad un più elevato livello di stigma da parte dei loro coetanei; questo si traduce, a volte anche drammaticamente, in una ridotta tendenza a rivolgersi a professionisti per chiedere aiuto (Chew-Graham, Rogers, Yassin, 2003; Corrigan, Green, Lundin, et al., 2005). Sulla base di tali evidenze sono state condotte numerose ricerche al fine di individuare, tra i più giovani, i fattori di rischio maggiormente correlati a più alti livelli di stigma. Uno studio del 2001, effettuato su un campione di 380 studenti dell'Università di Hong Kong, ha rilevato come il fatto di aver avuto precedenti contatti con uno o più soggetti affetti da un disturbo mentale favorisse un minor desiderio di distanza sociale ed una maggiore accettazione della malattia mentale, mentre il sesso femminile è apparso un fattore predisponente ad un maggior desiderio di distanza sociale (Chung, Chen, Liu, 2001).

Corrigan e colleghi (Corrigan et al., 2005) hanno evidenziato, in uno studio su 303 adolescenti, che il disturbo da uso di alcol tende a suscitare atteggiamenti più stigmatizzanti rispetto alla schizofrenia soprattutto perché ritenuto più pericoloso e imprevedibile, con risultati simili a quelli ottenuti da altri studi sulla popolazione adulta (Pescosolido, Monahan, Link, et al., 1999; Phelan, Link, Stueve, et al., 2000). Diversamente da quanto rilevato in alcuni report effettuati sugli adulti, nei quali la familiarità con il disturbo mentale sembrerebbe legata in maniera inversamente proporzionale ai pregiudizi ed agli stereotipi negativi (Holmes et al., 1999; Corrigan, Green, Lundin, et al., 2001), tra i 303 adolescenti intervistati nello studio di Corrigan i precedenti contatti con soggetti affetti da disturbi psichici hanno indotto un effetto paradossale, con maggiore tendenza ad esprimere opinioni più stigmatizzanti. Tale evidenza potrebbe essere verosimilmente imputabile al tipo di contatto esperito - ad esempio l'incontro con un paziente violento potrebbe aggravare gli stereotipi negativi o determinare un maggiore desiderio di distanza sociale.

Graves e colleghi hanno tentato di spiegare il fenomeno dello stigma anche da una prospettiva psicofisiologica (Graves, Cassisib, Penn, 2005): sottoponendo un gruppo di 35 studenti universitari della facoltà di Psicologia ad una serie di misurazioni dell'arousal psicofisiologico (EMG sopraccigliare, misura conduttanza cutanea e frequenza cardiaca), hanno notato come l'esposizione a stimoli relativi a soggetti con diagnosi di schizofrenia risultasse più stressante rispetto all'esposizione a soggetti privi di una diagnosi psichiatrica. Lo stigma connesso alla patologia schizofrenica, oltre ad indurre un maggiore desiderio di distanza sociale, tende ad aumentare l'arousal psicofisiologico, esperito come negativo e fonte di disagio. Tale meccanismo fisiologico potrebbe spiegare almeno in parte il fenomeno dell'evitamento di chi è affetto da disturbo psichico, ma anche il fenomeno attraverso il quale la familiarità con la malattia mentale favorisce un'attenuazione dello stigma verosimilmente mediata da una riduzione della risposta di arousal.

Rispetto agli adulti, anche gli studenti universitari hanno un alto livello di attitudini stigmatizzanti verso i soggetti con schizofrenia. Thornicroft ha mostrato che gli studenti universitari del campo medico detengono stereotipi negativi verso la psichiatria e i disturbi mentali (Thornicroft, Rose, & Mehta, 2010) e ricerche aggiuntive suggeriscono che gli studenti medici credono che i pazienti siano responsabili per le loro problematiche mentali e che i disturbi mentali siano malattie croniche e incurabili che possono seriamente inficiare le capacità lavorative (Papish, Kassam, Modgill, Vaz, Zanussi, & Patten, 2013). Dal 71 all'89% degli studenti medici credono che le persone con schizofrenia siano imprevedibili e tra il 26 e il 78% pensano che siano violente e pericolose e considerano la schizofrenia come un disturbo cronico, progressivo e incurabile (Magliano, Read, Sagliocchi, Patalano et al., 2013). La visione degli studenti potrebbe riflettere la visione degli insegnanti di discipline della salute circa le cause, i trattamenti e le conseguenze psicosociali dei disturbi mentali. Queste credenze, maturate negli ambienti universitari, potrebbero anche perpetuare lo stigma tra gli psichiatri e i professionisti della salute mentale (Maj, 2013).

3.3 Ricerca focalizzata sui professionisti della salute mentale

Nelle varie ricerche, lo stigma e gli stereotipi negativi associati alla malattia mentale risultano problematiche presenti non solo nella popolazione generale, ma anche negli stessi professionisti che se ne occupano. Dagli studi che hanno confronto le opinioni espresse in merito dai due gruppi, estremamente diversi per formazione e conoscenze sull'argomento, sono emersi dati controversi.

I risultati ottenuti, comunque, dimostrano come sia riduttivo affermare che gli psichiatri e gli altri professionisti della salute mentale, in quanto esperti del campo, mostrino inclinazioni più positive verso il disturbo psichico rispetto al grande pubblico. Una survey condotta in Australia (Reavley et al. 2014) su 518 medici di medicina generale, 506 psichiatri, 498 psicologi clinici e 6019 membri della popolazione generale, non ha evidenziato sostanziali differenze tra professionisti e non, rispetto alla mentalità stigmatizzante verso il disturbo mentale e il desiderio di distanza sociale da chi ne è affetto. I fattori risultavano elevati in entrambi i gruppi e, tra i professionisti, i medici di medicina generale si sono fatti portatori delle opinioni più stigmatizzanti, ponendo l'accento sui pregiudizi di pericolosità e debolezza; l'età avanzata e il sesso femminile sono risultati altri fattori di rischio correlati ad alti livelli di stigma nei professionisti. Questa evidenza ha trovato supporto, tra gli altri, in una ricerca greca del 2009 (Arvaniti et al., 2009): somministrando un questionario a 361 dipendenti di un ospedale universitario e 231 studenti di medicina, il più alto tasso di opinioni negative è apparso correlato con l'appartenere al personale infermieristico piuttosto che medico, essere donna, avere un'età maggiore e un grado di istruzione più basso. La bassa scolarità del personale infermieristico si è dimostrata un fattore di rischio per lo stigma anche in altri report: in uno studio iraniano del 2012 (Ebrahimi et al., 2012), ad esempio, la maggioranza degli infermieri intervistati ha espresso opinioni favorevoli alla discriminazione e all'isolamento dei malati psichici ed il grado di istruzione è risultato inversamente proporzionale alla presenza di stereotipi negativi sulla malattia mentale. Il genere femminile, seppur correlato ad un maggior livello di stigma nello studio di Arvaniti e colleghi, è apparso in altre ricerche condotte sia sulla popolazione generale che sui professionisti della salute mentale come un fattore protettivo dallo stigma.

Le donne, infatti, sono risultate meno inclini ad attribuire una responsabilità personale ai soggetti affetti da disturbi psichiatrici e a desiderare una certa distanza sociale da questi ultimi (Chambers, Guise, Valimaki, Botelho, et al., 2010; Hogberg et al., 2012).

Jorm e colleghi, in un lavoro del 2011, hanno indagato le opinioni sulla malattia mentale di 2354 professionisti (psichiatri, psicologi clinici, medici di medicina generale) e di 2031 appartenenti alla popolazione generale australiana. Presentando ai partecipanti una survey associata a due vignette su schizofrenia e depressione, hanno rilevato una maggiore tendenza alla discriminazione e ad individuare un outcome più negativo per la schizofrenia rispetto alla depressione sia nella popolazione generale che tra i professionisti. Questi ultimi hanno espresso giudizi più negativi sulle ricadute della patologia psichiatrica in varie aree, evidenza che potrebbe essere motivata dal fatto che i professionisti tendono a manifestare opinioni più realistiche e supportate da una maggiore conoscenza dei disturbi mentali. In ogni caso non va tralasciato il possibile bias dato da un maggior contatto con pazienti affetti da disturbi cronici o ricorrenti e, dunque, più gravi (Jorm et al., 1999). Anche un report svizzero del 2006 (Nordt, Rossler, Lauber, 2006) ha rilevato i medesimi livelli di desiderio di distanza sociale (più per la schizofrenia che per la depressione) nella popolazione generale e tra i professionisti.

All'opposto, altri studi hanno dimostrato una correlazione positiva tra la formazione specifica nel campo della salute mentale e opinioni meno stigmatizzanti verso chi è affetto da un disturbo psichiatrico. Per citare un esempio, un recente studio di Sun e colleghi (Sun et al., 2014) ha evidenziato una maggiore propensione di psichiatri e infermieri psichiatrici, orientati alla deistituzionalizzazione, al trattamento territoriale dei pazienti, con una netta demarcazione rispetto alla popolazione generale ed ai familiari dei pazienti, ancora orientati verso la necessità di un trattamento ospedaliero.

3.4 Ricerca focalizzata sui pazienti e loro famiglie

Lo stigma verso la malattia mentale è una delle principali barriere all'uso dei servizi psichiatrici e contribuisce a spiegare, insieme ad altri fattori come la qualità dei servizi stessi, il motivo per cui chi è affetto da un disturbo psichico, pur avendone bisogno, spesso rifugge qualsiasi tipo di trattamento. Non di rado, i pazienti sperimentano 'self-stigma' con inevitabili conseguenze in termini di perdita di status sociale e autostima: questa reazione dipende anche da altri fattori, come la consapevolezza di sé e del disturbo e le capacità di social cognition, tutti fattori che possono essere alterati in alcune patologie psichiatriche, come nel caso della schizofrenia (Rüsch, Angermeyer, Corrigan, 2005).

Stigma e self-stigma continuano a complicare le vite dei soggetti stigmatizzati anche quando questi, in virtù dei trattamenti psicoterapeutici o farmacologici di cui si sono avvalsi, abbiano sperimentato un miglioramento dei sintomi e del proprio funzionamento: Link e colleghi (Link, Struening, Rahav, Phelan et al., 1997), intervistando gli ospiti di una comunità per doppia diagnosi all'ingresso e dopo un anno di trattamento, hanno evidenziato come lo stigma continuasse ad influenzare il benessere degli individui producendo sintomi depressivi pressoché immutati dopo un anno, nonostante il miglioramento dei sintomi psichiatrici generali e del funzionamento globale.

In genere, comunque, elevati livelli di self stigma nei soggetti affetti da un disturbo psichiatrico si traducono in una ridotta capacità di richiedere un intervento professionale e rappresentano un

importante fattore di rischio per l'ospedalizzazione dei pazienti, esposti al pericolo di recrudescenze sintomatologiche perché privati di un adeguato trattamento (Thorens, Fabry, Zullino, Eytan, 2008; Rüsç, Corrigan, Batia et al., 2009). Infine, i familiari dei pazienti o coloro che più genericamente se ne prendono cura possono essere anch'essi oggetto di stigmatizzazione, secondo il cosiddetto 'courtesy stigma', altro ostacolo sul piano psicosociale e per i percorsi terapeutici e riabilitativi (Girma, Möller-Leimkühler, Dehning, Mueller, et al., 2014). Van Zelst e colleghi (Van Zelst, van Nierop, Oorschot, Myin-Germeys et al., 2014), in uno studio condotto sui pazienti affetti da psicosi e sulle loro famiglie, hanno rilevato come la ridotta autostima sia un fattore di vulnerabilità allo stigma sia per i pazienti che per i loro familiari. Inoltre, questi ultimi sono parsi tanto più sensibili agli stereotipi negativi e alla discriminazione quanto più veniva classificata severa la psicopatologia del congiunto.

Nonostante le numerose ricerche a sostegno dell'associazione positiva tra familiarità e riduzione degli atteggiamenti stigmatizzanti, anche in questo caso i risultati non sono sempre univoci: in uno studio cinese del 2014 (Sun et al., 2014) i familiari dei pazienti psichiatrici hanno inaspettatamente espresso i livelli più elevati di desiderio distanza sociale da questi ultimi, rispetto a rappresentanti della popolazione generale e a un campione di professionisti.

Tabella III.I - Studi relativi allo stigma nelle patologie psichiatriche: caratteristiche e risultati.

Autori	Stato	Età	Dimensione Campione	Popolazione	Metodi	Disturbi indagati	Stigma Studiato	Risultati
Angermeyer et al., 2013	Germania	>18	3067 (survey del 1990)/ 2951 (survey del 2011)	Popolazione generale	Intervista con vignette e questionario	Schizofrenia Depressione Alcolismo	Public stigma	Maggior tendenza a dare una spiegazione biologica alla schizofrenia nel 2011 rispetto al 1990, trend opposto per depressione e alcolismo. Maggiore desiderio di distanza sociale dalla schizofrenia nel 2011 rispetto al 1990, non sostanziali variazioni per gli altri due disturbi. Dal 1990 al 2011, netto incremento della tendenza a raccomandare un trattamento psicoterapeutico o psicofarmacologico.
Arvaniti et al., 2009	Grecia	>18	600	361 dipendenti ospedale universitario 239 studenti di medicina	Questionari su scala Likert LCR (Level of Contact Report), OMI (Opinion about Mental Illness) Scale, AS (Authoritarianism Scale)	Disturbo mentale	Structural stigma, Public stigma	I soggetti di sesso femminile, più anziani, meno istruiti e appartenenti allo staff infermieristico hanno mostrato opinioni più discriminative, così come coloro che hanno totalizzato punteggi più alti ad AS.
Chambers et al., 2010	Finlandia Lituania, Irlanda, Italia, Portogallo	>18	810	Infermieri dei servizi di salute mentale	Questionario su scala Likert CAMI Scale (Community Attitudes towards Mentally Ill) Scale	Disturbo mentale	Structural stigma	Le opinioni espresse erano principalmente positive; opinioni positive associate al sesso femminile e posizioni apicali. In generale opinioni più negative in Lituania e più positive in Portogallo.
Chung et al., 2001	Hong Kong	>18	380	Studenti universitari	Questionario con 7 diverse descrizioni di soggetti con disturbo mentale, Social distance scale (SDS) Questionario sociodemografico	Disturbo mentale	Public stigma	Il desiderio di distanza sociale risulta più elevato nelle donne nei soggetti senza precedenti contatti con individui affetti da disturbo mentale.

Crisp et al., 2000	UK	>16	1737	Popolazione generale	Intervista personale con risposte codificate su scala a 5 punti	Schizofrenia Depressione severa Alcolismo Disturbo da uso di sostanze Disturbo da attacchi di panico Disturbi del comportamento alimentare (DCA) Demenza	Public stigma	Opinioni più negative su schizofrenia, alcolismo e disturbo da uso di sostanze (ritenuti più pericolosi e imprevedibili), in particolar modo nella fascia di età 16-24 anni; DCA risultano meno stigmatizzati rispetto agli altri disturbi.
Crisp et al., 2005	UK	>16	1725	Popolazione generale	Intervista personale con risposte codificate su scala a 5 punti	Schizofrenia Depressione severa Alcolismo Disturbo da uso di sostanze Disturbo da attacchi di panico Disturbi del comportamento alimentare Demenza	Public stigma	Risultati sovrapponibili alla survey del 1998; unico dato differente è registrazione di meno opinioni (↓ del 10-20%) in accordo con la frase "feel different from us".
Corrigan et al., 2005	California (USA)	13-19	303	Studenti high school	Revised Attribution Questionnaire (RAQ): 4 vignette relative a diversi disturbi; Level of Contact Report (grado di familiarità con disturbi mentali)	Disturbo mentale primario Disturbo mentale indotto da tumore cerebrale Alcolismo Leucemia	Public stigma	Opinioni più negative su alcolismo (suscita sentimenti di rabbia e pericolo); contatto/familiarità con disturbo mentale in alcuni casi induce effetto paradossale con maggior tendenza alla discriminazione (dipende dal tipo di contatto).
Ebrahimi et al., 2012	Iran	>18	80	Infermieri ospedalieri	Questionario socio-demografico Questionario per misurazione stigma	Disturbo mentale	Structural stigma	Il 72,5% dei soggetti ha mostrato livelli medi di stigma e circa la metà ha espresso opinioni favorevoli all'isolamento sociale dei pazienti. La presenza di stereotipi negativi relativi alla malattia mentale è associata ad un basso grado di istruzione.

Feeg et al., 2014	USA	>18	309	Studenti universitari	Vignetta su adolescente con disturbo mentale e successiva survey via web per misurare grado di stigma e distanza sociale	Disturbo mentale	Public stigma	Gli studenti più giovani tendono ad esprimere pareri più stigmatizzanti sulla malattia mentale e a desiderare maggiore distanza sociale da chi ne è affetto.
Girma et al., 2014	Etiopia	>18	422	Caregivers di pazienti con disturbo mentale	Intervista personale	Disturbo mentale	Self stigma (Courtesy stigma)	Maggiori livelli di self stigma in soggetti provenienti da ambienti rurali piuttosto che urbani. Self-stigma correlato positivamente alla scarsa disponibilità di informazioni sulla malattia mentale e all'attribuzione di quest'ultima a fenomeni soprannaturali.
Graves et al., 2005	Mississippi (USA)	18-28	35	Studenti universitari (facoltà di Psicologia)	Questionario socio-demografico, SDS, SUDS (subjective units of discomfort scale), misurazioni psicofisiologiche (EMG sopraccigliare, conduttanza pelle, FC)	Schizofrenia	Public stigma	SUDS: paura e rabbia maggiori nell'immaginare l'interazione con soggetto schizofrenico rispetto a un soggetto privo di diagnosi di disturbo mentale; reazioni psicofisiologiche di aumentato arousal nell'interazione con schizofrenico (no significative variazioni conduttanza).
Griffiths et al., 2006	Australia Giappone	>18	3998 (A) 2000 (G)	Popolazione generale	Intervista personale	Depressione Depressione con impulsi suicidari Schizofrenia (esordio) Schizofrenia (cronica)	Public stigma	Personal stigma e distanza sociale maggiori nella popolazione giapponese; livelli di perceived stigma più alti in Australia.
Hogberg et al., 2012	Svezia	>16	2391	Popolazione generale	Questionario su scala Likert CAMI-S (Community Attitudes to Mental Illness in Sweden)	Disturbo mentale	Public stigma	Mentalità meno stigmatizzante legata alla pregressa esperienza di un disturbo psichico, sesso femminile, età tra 31 e 50 anni.
Jorm et al., 1999	Australia	>18	4485	Popolazione generale, medici di base, psichiatri, psicologi clinici	Intervista personale per popolazione generale; survey inviata per posta a medici di base, psichiatri e psicologi clinici (vignette in entrambi i casi)	Schizofrenia Depressione	Public stigma, Structural stigma	Outcome più negativi e maggior discriminazione per schizofrenia sia in popolazione generale che professionisti; i professionisti hanno espresso, inoltre, giudizi generalmente più negativi.

Link et al., 1997	New York	>21	84	Uomini in doppia diagnosi (alcol o sostanze e schizofrenia o disturbi dell'umore o disturbi di personalità)	Intervista personale, all'inizio del programma e dopo un anno di trattamento: Link Scale CES-D GAF (Global Assessment of Functioning) BPRS (Brief Psychiatric Rating Scale)	Doppia diagnosi	Self stigma	Lo stigma influenza fortemente e in modo duraturo il benessere dei pazienti sia all'inizio che dopo un anno di trattamento, quando i sintomi psichiatrici e di addiction si sono attenuati ed è migliorato il funzionamento globale del soggetto.
Magliano et al., 2013	Italia	>19	381	Studenti universitari del I, V, VI anno di medicina	Vignetta su un soggetto con schizofrenia Opinions on mental illness Questionnaire (OQ)	Schizofrenia	Public stigma, Structural stigma	Etichettare il caso come 'schizofrenia' e includere l'ereditarietà come causa di malattia si associa ad un maggior pessimismo rispetto al recupero e ad una più elevata percezione di distanza sociale. Gli studenti del I anno percepivano una minor distanza sociale che quelli del V e VI.
Nordt et al., 2006	Svizzera	>16	2810	1073 professionisti della Salute Mentale + 1737 appartenenti a popolazione generale	Intervista personale	Disturbo mentale	Public stigma, Structural stigma	Gli psichiatri hanno espresso stereotipi maggiormente negativi rispetto alla popolazione generale e gli operatori della Salute Mentale hanno espresso livelli elevati di distanza sociale dalla malattia mentale in modo simile alla popolazione generale.
Pinfold et al., 2003	UK	14	472 (236 al follow up)	Studenti (scuole medie)	Questionari (pre- e post-intervento educativo)	Disturbo mentale	Public stigma	La maggioranza dei termini usati per descrivere i soggetti con disturbo mentale sono dispregiativi; lieve aumento delle tendenze positive nel follow up rispetto alle risposte baseline.

Reavley et al., 2013	Australia	>16	7541	6019 membri popolazione generale + 1522 professionisti	Survey postale/telefonica con vignette su casi diversi, Depression Stigma Scale Social Distance Scale	Depressione Depressione con ideazione suicidaria Schizofrenia all'esordio Schizofrenia cronica PTSD Fobia sociale	Public stigma, Structural stigma	Non sostanziali differenze tra popolazione generale e professionisti nel desiderio di distanza sociale e nelle attitudini personali e percepite allo stigma. Tra i professionisti il sesso femminile, l'età avanzata e l'essere medico di medicina generale (rispetto a psichiatra e psicologo clinico) favoriscono opinioni più stigmatizzanti.
Rose et al., 2007	UK	14	472	Studenti (scuole medie)	Questionario con richiesta di termini e/o frasi per descrivere malattia mentale	Disturbo mentale	Public stigma	Il 75% delle parole è dispregiativo, il 16% neutrale (diagnosi psichiatriche), mentre solo il 9% sono termini empatici (es. triste, isolato).
Rüsch et al., 2009	Illinois (USA)	>18	85	Pazienti psichiatrici	Self-Stigma of Mental Illness Scale, Perceived Devaluation-Discrimination Questionnaire	Schizofrenia Disturbo schizoaffettivo Disturbi dell'umore	Self stigma	Elevati livelli di self-stigma sono associati ad una ridotta capacità di chiedere aiuto (counseling/psicoterapia/gruppi di auto-aiuto) e a maggiori tassi di ospedalizzazione.
Sun et al., 2014	Cina	>18	535	79 psichiatri 162 infermieri 137 familiari di pazienti 149 rappresentanti popolazione generale	Versione modificata del questionario FABI (Fear and Behavioral Intentions towards the mentally ill)	Disturbo mentale	Public stigma; Courtesy stigma, Structural stigma	Gli psichiatri e gli infermieri hanno espresso opinioni più favorevoli al trattamento dei pazienti a livello territoriale e a un modello biopsicosociale per spiegare le cause del disturbo mentale. Paradossalmente i familiari dei pazienti hanno riportato il maggior livello di desiderio di distanza sociale rispetto agli altri tre gruppi.
Thorens et al., 2008	Svizzera	>18	100	Pazienti psichiatrici ospedalizzati	Questionario su aspettative, opinioni, pregiudizi legati ai trattamenti psicofarmacologici	Disturbo mentale	Self stigma	Ai pazienti intervistati in media vengono somministrati 3 differenti psicofarmaci. Il 60% riporta il desiderio di interrompere il trattamento a causa degli effetti collaterali; il 34% ritiene di poter risolvere il proprio disturbo senza l'ausilio di farmaci.

van Zelst et al., 2014	Olanda e Belgio	16-50	219	Soggetti affetti da psicosi Parenti di primo grado per ciascun paziente	Questionari su scala Lickert Devaluation of Consumers Scale (DCS) Devaluation of Consumers Families Scale (DCFS) per stereotype awareness (SA) Rosenberg Self- Esteem Scale (RSES) Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS) per valutazione psicopatologica	Psicosi	Self stigma; Courtesy stigma	La ridotta autostima è un fattore di vulnerabilità allo stigma ed è direttamente correlata ad aumento di SA in pazienti e loro famiglie. Maggiore è la severità della psicopatologia dei pazienti, più alta sarà la SA dei loro familiari (courtesy stigma). Un'elevata autostima è fattore protettivo dallo stigma con bassi livelli di SA e maggiore resilienza.
---------------------------	--------------------	-------	-----	----------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------	------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Capitolo 4

STRATEGIE E INTERVENTI PER AFFRONTARE E RIDURRE LO STIGMA NELLA PATOLOGIA MENTALE

4.1 Ridurre la discriminazione secondo il punto di vista dei pazienti

Lo stigma riferito alla malattia mentale considera tre questioni principali - la mancanza di conoscenze ('ignorance'), le attitudini negative ('prejudice') e i comportamenti di rifiuto ('discrimination') -, e la loro influenza sulla vita familiare, lavorativa, sociale e rispetto ai problemi di salute. I problemi maggiori rispetto ai tentativi di ridurre ignoranza, pregiudizi e comportamenti di rifiuto, derivano in prima analisi da due fattori:

- gli stessi portatori di un problema mentale tendono ad auto-stigmatizzarsi, nello stesso modo in cui vengono stigmatizzati dagli altri;
- la posizione passiva di vittima non è un fattore favorente il recupero dalla malattia e dalle sue conseguenze.

Il problema della stigmatizzazione nasce dalle implicazioni legate alla formulazione di una diagnosi. Spesso persino i clinici tendono ad informare poco i soggetti rispetto alla loro specifica diagnosi. Nonostante i percorsi di training tendano ad enfatizzare i processi diagnostici, non sempre le informazioni necessarie arrivano direttamente ai soggetti coinvolti. Dato che gli interventi di educazione psicosociale, uniti ad interventi di altra natura come quelli farmacologici, si sono effettivamente mostrati efficaci per condizioni come la schizofrenia, il disturbo bipolare e la depressione (McFarlane et al., 2003; Pekkala et al., 2002; Colom, Lam, 2005; Michalak et al., 2005; Srinivasan et al., 2003), molti ricercatori hanno cercato di implementarli per migliorare il livello di informazioni sulle diagnosi, sui trattamenti, sui servizi effettivamente disponibili e sulle possibilità di coinvolgere i familiari. Gli approcci psico-educazionali vengono utilizzati anche per condizioni come i disturbi alimentari (Bailey et al., 2014) e i disturbi d'ansia (Chavira et al., 2002) mentre le applicazioni sulle condizioni di stress post traumatico, disturbi ossessivo compulsivi e disturbi di personalità sono ancora rare. Il focus principale della psico-educazione è il miglioramento della qualità di vita del soggetto, in modo che questo favorisca una maggiore adesione ai trattamenti. Il processo diagnostico fornisce un nome a quanto il paziente poteva aver precedentemente percepito come una minaccia al senso di sé. Questo può permettergli di incontrare altri soggetti con la medesima condizione e di apprendere come hanno tentato di affrontarla e quali sono stati gli approcci di trattamento efficaci. Ad oggi, comunque, la ricerca su come vadano fornite le corrette informazioni diagnostiche per la malattia mentale è piuttosto esigua, considerato anche che spesso le informazioni andranno fornite proprio a soggetti che, fino a quel momento, erano detentori solo delle informazioni comunemente diffuse, spesso scorrette o sensazionalizzate. La disponibilità ad accettare un trattamento da parte dei soggetti diagnosticati dipenderà dal loro grado di accordo con la valutazione del professionista, spesso riluttante a fornire informazioni, troppo confidente in risultati terapeutici che vengono dati per scontati o eccessivamente pessimista verso alcune

condizioni. Le conoscenze con cui gli utenti dei servizi arrivano a una consultazione diagnostica, insieme alle loro speranze, aspettative e priorità vengono modellate sulla base delle conclusioni che derivano dalla diagnosi fornita dal clinico. Queste questioni e, in particolare, i modelli di comunicazione medico-paziente migliori, sono stati particolarmente studiati nell'ambito della medicina generale (Stevenson et al., 2004) mentre lo stesso non si è verificato nell'ambito delle malattie mentali, dove le pratiche diagnostiche rimangono più controverse e dove il potere legale degli psichiatri risulta superiore rispetto a quello detenuto da altri medici.

4.1.1 Dissimulazione e disclosure

Un problema importante per chi soffre di un disturbo della salute mentale è 'cosa dire alle altre persone' e le decisioni a riguardo dipendono dal delicato equilibrio tra i costi e i benefici legati al rivelare informazioni sulla propria condizione (Corrigan, 2005). Il primo beneficio legato ad un processo di disclosure è che questo consente alle persone informate di offrire un aiuto - che sia un aiuto strumentale legato alla risoluzione di un problema, un aiuto prettamente tangibile come un sostegno economico o un aiuto informativo o di supporto emotivo. Inoltre, ammettere di avere un problema può far sì che il soggetto ricerchi delle forme di auto-aiuto e difenda i propri diritti al miglioramento delle possibilità di cura o rispetto a funzionamento dei servizi. Il processo di disclosure permette anche di ridurre lo stress legato al mantenimento di un segreto; può consentire al soggetto di identificarsi con chi ha avuto esperienze simili o essere utile a chi potrebbe averlo in futuro. Infine, consente di ridurre l'isolamento sociale e la solitudine (Corrigan, Lundin, 2001). Allo stesso tempo il processo di disclosure conduce ad una serie di potenziali inconvenienti, come la discriminazione dovuta all'ignoranza o all'emergere di affetti negativi (Eisenberg, 2005). Essa può ridurre le possibilità di impiego o condurre ad altre forme di esclusione fino all'essere considerati inadatti al matrimonio o per la cura dei bambini. Ancora, può portare le persone a ricondurre ogni atto del soggetto ai suoi problemi mentali piuttosto che al loro reale significato. Spesso anche i familiari tendono a reagire con due modalità opposte, come l'evitamento o l'iperprotettività. Ancora, nelle piccole comunità, raccontare a qualcuno della problematica, può realisticamente significare diffondere l'informazione a tutta la comunità.

Il problema della disclosure può essere affrontato secondo 5 diverse modalità (Corrigan, Lundin, 2001):

1. Social avoidance: evitare persone e posti che potrebbero essere stigmatizzanti;
2. Secrecy: trattenere informazioni importanti, ma non evitare i normali setting;
3. Selective disclosure: dare informazioni a piccoli gruppi di persone da cui ci si aspetta comprensione e supporto;
4. Indiscriminate disclosure: raccontare il problema a chiunque;
5. Broadcasting: comunicare l'esperienza ad ampi gruppi, sfruttando l'approccio dei media.

Scegliere tra queste modalità significa fare previsioni sulle reazioni che le persone avranno rispetto al problema mentale. Un possibile rischio è che una aspettativa di tolleranza non sia effettivamente rispettata (Hinshaw, Cicchetti, 2000). In una survey di Corrigan (Corrigan, Lundin, 2001) su 1000 utenti di servizi, percentuali sempre superiori al 60% hanno dichiarato di essere stati trattati come 'meno competenti' o 'evitati' una volta dichiarata la propria condizione e oltre il 70% ha riportato di non aver

mai dichiarato i propri problemi in forme di dichiarazioni scritte per il timore che tali informazioni venissero usate contro di loro.

4.1.2 Visibilità

Nascondere o riferire un problema di salute mentale dipende dalla sua visibilità (Joachim, Acorn, 2000). La visibilità è una questione portante rispetto a molte condizioni legate allo stigma e l'occultamento di una condizione ('concealability') viene infatti visto come una delle sue dimensioni chiave (Jones et al., 1984). Secondo la teoria di Goffman (Goffman, 1963), le condizioni stigmatizzate si possono appunto distinguere tra quelle visibili ('discrediting') e invisibili ('discreditable'). Il problema della visibilità è stato studiato per una serie di disordini fisici e disabilità, come i problemi dermatologici o la sclerodermia (Joachim, Acorn, 2003; Acorn, Joachim, 2003). Questi lavori suggeriscono che coloro che possono minimizzare i segni della differenza hanno più possibilità di scegliere cosa rivelare, a chi e quando, ma il tentativo di rimanere invisibile ha sicuramente un costo. Per esempio, uno studio americano ha paragonato studenti di sesso femminile con e senza disturbo del comportamento alimentare: ad ogni gruppo veniva chiesto di partecipare ad un role playing sull'avere o meno un disturbo alimentare. Mentre chi interpretava un ruolo concorde con la propria reale esperienza riportava un basso livello di stress, le ragazze con disturbo alimentare poste nel ruolo di non avere la condizione patologica continuavano a riportare preoccupazioni relative alla necessità di mantenere segreti e la necessità di gestire continui pensieri intrusivi (Smart, Wegner 1999). La privacy, insomma, può essere mantenuta al prezzo di una costante iper-vigilanza e preoccupazione di essere scoperti (Smart, Wegner 2000).

Ci sono anche costi psicologici nel rivelare un problema mentale che può essere celato: uno studio americano del 2004 su studenti universitari (Quinn et al., 2004) ha mostrato che coloro che rivelavano il proprio problema 'invisibile' ottenevano punteggi di performance intellettuale inferiori. Questo risultato si basa verosimilmente sul problema dell'auto-stigmatizzazione e sui circoli viziosi che si instaurano quando una persona teme di essere svalutata. D'altro canto, sembra che i rischi legati al rivelare una condizione 'invisibile' stigmatizzata sia basso per coloro che possono giovare di buoni o elevati livelli di supporto sociale. In uno studio di Frable del 1998 (Frable et al., 1998) in cui si chiedeva agli studenti di valutare la loro autostima, si è visto che i portatori di condizioni 'invisibili' - come ad esempio i disturbi alimentari - riportavano minore autostima e cali del tono dell'umore tanto rispetto ai portatori di condizioni 'visibili', quanto rispetto a chi non aveva problematiche stigmatizzabili. Questa può essere una semplificazione eccessiva se si pensa al problema dell'anoressia nervosa che, pur essendo una patologia 'occultabile' dal punto di vista mentale, si accompagna al segno della magrezza eccessiva, spesso difficilmente celabile, ma che viene mascherata con particolari abbigliamento o tendenze comportamentali - si pensi anche ai disturbi di personalità con la tendenza all'autolesionismo, che possono portare ad una condizione simile specialmente per il self-cutting. Questi soggetti possono dover continuamente affrontare lo stress che le persone si accorgano della loro condizione, magari per cambiamenti minimi, come oscillazioni del tono dell'umore (Brabion et al., 2000). Una malattia mentale si può presentare anche con degli effetti indiretti, come gli effetti collaterali dati dai farmaci o la tendenza alla trascuratezza personale (Iverson, 2004). Nonostante le condizioni citate, quando il problema

principale è un problema di salute mentale, la maggior parte dei soggetti riesce a nascondere il proprio disagio, anche sviluppando strategie di coping che permettono di 'passare come normali'.

4.1.3 Accettazione o negazione

I soggetti con un problema di salute mentale possono negare la loro condizione di malattia. Alcune evidenze mostrano che l'accettazione di una diagnosi psichiatrica può variare a dipendere dal gruppo etnico (Ortega et al., 2005) con delle implicazioni pratiche: non accettando che le difficoltà soggettive dipendano dalla malattia mentale, gli utenti tendono a perdere il contatto con i servizi curanti. I processi di negazione sono stati molto più studiati rispetto a condizioni come il cancro o la patologia cardiaca, piuttosto che rispetto alle malattie mentali (Levenson et al., 1994; Sussman, 1998). In maniera interessante alcuni lavori mostrano che la negazione può anche portare ad effetti positivi. Piuttosto che concentrarsi sulla negazione o sul rifiuto delle diagnosi, la ricerca psichiatrica si è concentrata sul concetto di insight, che riguarda la consapevolezza del disturbo mentale, dei suoi sintomi, delle sue conseguenze e la necessità di un trattamento.

La letteratura ha comunque dedicato solo una scarsa attenzione a comprendere se effettivamente una persona con un disagio mentale abbia delle valide ragioni per rifiutare la diagnosi psichiatrica (Morgan, 2004): il ritratto della malattia mentale presentato dai media spesso tende a focalizzare solo alcuni aspetti della malattia mentale e a tenerne più nascosti altri, altrettanto importanti. Secondo alcuni lavori una diagnosi psichiatrica sembra ridurre la speranza nel futuro (Carrol et al., 2004): già questo, di per sé, giustificerebbe la sua scarsa accettazione. Per altro, se consideriamo il processo diagnostico come un tipo di negoziazione, il meccanismo di accettazione dipenderà da cosa effettivamente viene offerto in termini di costi o benefici. Gli staff clinici potrebbero essere poco attenti nel fornire informazioni comprensibili rispetto alla diagnosi o rispetto al tipo di comunicazione adottata, che non dovrebbe limitarsi ad essere un flusso informativo che scorre in un solo senso. Per esempio, i soggetti schizofrenici che ricevono più informazioni mostrano una maggiore aderenza alle terapie farmacologiche (Stevenson et al. 2004; Goldberg et al., 2001).

4.1.4 Strategie di coping e self-management

Per le persone che accettano di avere un problema di salute mentale si pone la questione di come affrontarlo. Le strategie di coping sono le strategie per cui una persona compie sforzi cognitivi e comportamentali per gestire questioni esterne ed interne che paiono eccedere le sue personali risorse⁸. Le strategie di coping messe in atto da un individuo o da un gruppo possono essere o meno sufficienti per bilanciare le minacce avvertite, che riguardano i costi effettivi dei processi discriminatori, ma anche gli stati di iper-attivazione e iper-vigilanza rispetto al problema dello stigma e il dubbio continuo sul se correlare o meno una esperienza negativa con una condizione stigmatizzante (Miller, Major, 2000). Sebbene sia comunque un processo difensivo, in alcune circostanze, l'attivazione di processi di negazione rispetto al fatto che un'esperienza sia in realtà dovuta allo stigma, può essere una strategia di coping vantaggiosa.

⁸ La letteratura descrive le seguenti strategie di coping: evitamento, negazione, dissociazione mentale, dissociazione comportamentale, accettazione, riformulazione positiva, sfogo delle emozioni negative, ricerca del supporto emozionale, ricerca degli strumenti di supporto sociale, strategie di coping religioso, strategie di coping attivo focalizzate sul problema, strategie di pianificazione attraverso il problem solving.

Un punto di partenza per gli utenti dei servizi è tentare di eliminare le ragioni per la discriminazione, seguendo il trattamento raccomandato e valutandone l'efficacia. In secondo luogo è importante agire sulla cura di sé, di modo che il problema non sia visibile. Una terza possibilità è disconfermare le aspettative stereotipate degli altri, per esempio aumentando gli sforzi al lavoro, per disconfermare che la depressione sia un segno di pigrizia o mancanza di volontà o debolezza morale.

Un problema ulteriore da affrontare è quello dell'evitamento, sia che il problema della discriminazione sia una minaccia reale che solo attesa, dato che, in entrambi i casi, si possono avere le medesime conseguenze di evitamento o ritiro sociale fino a difficoltà nelle prospettive lavorative, delle relazioni intime o rispetto al matrimonio.

Un altro metodo per fronteggiare una situazione stigmatizzante è attribuire talune esperienze a fattori esterni (Miller, Major, 2000) - per esempio attribuire un fallimento personale ad una discriminazione piuttosto che ad una individuale mancanza di specifiche capacità. Questa specifica questione non è stata studiata rispetto alle malattie mentali.

L'informazione e le conoscenze, sia della malattia mentale che delle azioni discriminatorie, possono essere buone strategie di coping: informando l'altro della propria situazione, il biasimo verso sé viene spostato verso l'esterno andando a prevenire le reazioni di pietà, disdegno o disprezzo.

Non bisogna correre il rischio di iper-semplificare una situazione sociale complessa, tanto più che le strategie di coping sono state molto studiate per le malattie fisiche e non per quelle mentali: alcuni studi americani che hanno valutato la possibile riduzione dello stigma per la malattia mentale attraverso il mantenimento del segreto, l'informazione altrui o evitando situazioni rifiutanti, hanno mostrato come nessuno tra questi metodi di coping fosse effettivamente efficace. Più che di problemi individuali, in questo caso è in gioco una questione sociale (Link et al., 1991). I servizi di salute mentale, infatti, sono essenzialmente differenti da tutti gli altri servizi sanitari in quanto hanno il potere di rendere il trattamento obbligatorio. Rispetto agli altri specialisti gli psichiatri detengono anche poteri legali e questo fa sì che diversi utenti evitino l'uso dei servizi proprio perché temono trattamenti coatti. Il 'self-management' è un modo per tentare di mantenere il controllo e implica che una persona con una malattia cronica si impegni in attività che promuovano la salute, gestiscano i sintomi e i segni della malattia e il suo impatto sul funzionamento, sulle emozioni e sulle relazioni interpersonali. Esso comprende l'insieme degli interventi fatti dallo staff dei servizi per potenziare le abilità del paziente e le sue capacità di gestire i suoi problemi di salute, incluso la valutazione regolare dei suoi progressi, problemi, obiettivi, e il supporto al problem solving (Adams et al., 2004)⁹. Questi metodi sono stati sviluppati per molte malattie croniche, compreso l'asma e il diabete (Guevara et al., 2003; Steed et al., 2003) mentre solo recentemente sono stati studiati per le malattie mentali come la depressione, il panico, il DOC e i disordini psicotici (Griffiths et al., 2004; Barlow et al., 2005; Stevens et al., 2005).

Il punto di vista del 'self management' si basa sulle evidenze di cosa funziona sulle condizioni croniche e cerca di fortificare le persone rispetto ad esse; esso parte comunque dal presupposto che i trattamenti evidence-based, quindi una combinazione di interventi farmacologici, psicologici e sociali, debbano essere disponibili per ogni individuo (Neumeyer-Gromen et al., 2005). Il 'self management' può

⁹ Quattro strategie sembrano essere quelle che meglio funzionano: psicoeducazione, strategie indirizzate ad incrementare e mantenere la compliance medica, training per la prevenzione delle ricadute, training su obiettivi di coping.

contribuire indirettamente a ridurre la discriminazione verso gli individui con disagio mentale in caso di un loro miglioramento, anche se spesso si è visto che la discriminazione tende a perpetrarsi anche dopo la risoluzione di simili situazioni. Non sono comunque presenti studi che abbiano effettivamente valutato l'efficacia di questi interventi nella riduzione dello stigma.

4.1.5 Coinvolgimento dei media e approcci collettivi per ridurre la discriminazione

La riduzione del pregiudizio e della discriminazione verso i soggetti con una malattia mentale può passare attraverso una sensibilizzazione della stampa e dei media. La stampa e i media riportano spesso questioni relative alla salute mentale, ma raramente viene dato spazio all'opinione dei pazienti (Crossley, Crossley, 2001): più spesso i giornalisti affrontano le tematiche della salute mentale attraverso opinioni comuni precostituite, ed è raro che vengano presentati casi dove si è assistito ad un buon recupero del disagio (Nairn, Coverdale, 2005). Nel caso di alcune disabilità fisiche sono note esperienze di creazione di piccoli uffici stampa o 'bureaux' da parte degli stessi utenti dei servizi, in grado di comunicare e gestire la comunicazione con il più vasto mondo dei media. La letteratura non presenta però lavori scientifici che siano stati in grado di valutare l'efficacia di questi approcci nella riduzione dello stigma, nonostante si potrebbe ipotizzare un effetto positivo per questo genere di comunicazione.

Al di là degli approcci individuali per ridurre la discriminazione, i gruppi di utenti possono lavorare per migliorare la loro rappresentatività e per diffondere rappresentazioni più accurate della malattia mentale. Specifiche organizzazioni anti-stigma esistono a livello locale, nazionale e internazionale, ma anche in questo caso non è chiara l'efficacia di questo tipo di organizzazioni che possono avere effetti paradossali.

4.2 Ridurre la discriminazione secondo gli interventi sociali

Azioni per ridurre la discriminazione possono dispiegarsi a differenti livelli:

- con gli individui che hanno un problema di salute mentale e con le loro famiglie;
- a livello locale;
- a livello nazionale - per esempio attraverso leggi anti-discriminazione o monitorando quanto gli aspetti legislativi osservino gli standard predefiniti dai contesti nazionali o internazionali;
- a livello internazionale.

Le azioni a livello locale, nazionale ed internazionale rientrano nell'agenda necessaria per promuovere un cambiamento ma, ad oggi, i progressi nella direzione di favorire l'inclusione sociale delle persone con patologia mentale paiono esigui.

I primi livelli dove dovrebbero collocarsi azioni per ridurre la discriminazione sono quelli individuale e familiare (vedi Tabella IV.1).

I professionisti della salute mentale possono supplementare trattamenti per gli utenti con misure specifiche per ridurre la discriminazione: è necessario considerare che le conoscenze di base degli utenti derivano dalla cultura popolare e sono spesso nutrite di ignoranza e disinformazione, per cui le modalità di informare sulla diagnosi e sulla patologia in generale sono fondamentali.

Una questione importante è quella della responsabilità personale, per cui il soggetto va decolpevolizzato e non ritenuto causa della propria condizione o biasimato per quest'ultima (Corrigan et al., 2002). Le evidenze dicono chiaramente che le attitudini verso le malattie mentali sono più favorevoli nei casi in cui l'opinione comune tende a credere che, nel loro determinarsi, non vi sia una componente di responsabilità personale: per questo motivo è importante decolpevolizzare pazienti e familiari fornendo informazioni sulle evidenze rispetto ai fattori di rischio e ai fattori causali delle malattie (Corrigan et al., 2003; Corrigan, 2000; Ozmen et al., 2004). Le informazioni fornite ai familiari possono essere a loro volta direttamente diffuse da questi ultimi e utilizzate come difesa rispetto all'opinione comune che la condizione patologica potrebbe essere 'voluta' dall'interessato affetto.

I professionisti della salute mentale possono organizzare interventi e materiale informativo che illustri non solo quello che le malattie mentali 'sono', ma anche quello che 'non sono'. Ancora, un modulo addizionale del materiale informativo potrebbe far costruire alle persone con la malattia una 'linea del tempo' riguardo la loro condizione, che consenta di raccontare la loro storia in un modo più positivo e non vissuto come alienante. È necessario ampliare questi approcci, attraverso una collaborazione attiva con i soggetti interessati e i familiari, testandoli su diversi campioni in modo da correggere la disinformazione e le esagerazioni (Mueser, Gingerich, 2005). Questi approcci dovrebbero mirare a sopprimere gli stereotipi in modo ad renderli noti e pertanto confutati dall'opinione comune.

Tabella IV.I - Azioni da sviluppare a livello individuale e familiare e figure coinvolte.

Azioni da sviluppare al livello individuale e familiare	Figure coinvolte
- Sviluppare nuovi modi di presentare e comunicare la diagnosi	- Professionisti della salute mentale
- Fornire materiale informativo per gli utenti dei servizi e i loro familiari che spieghino la natura, le ipotesi causali, i trattamenti disponibili e la prognosi	- Professionisti della salute mentale, utenti, familiari
- Fornire informazioni fattuali che screditino miti popolari	- Professionisti della salute mentale
- Riportare esperienze di malattia non alienanti	- Professionisti della salute mentale, utenti

4.2.1 Azioni a livello locale

Le azioni per ridurre la discriminazione da sviluppare a livello locale dovrebbero riguardare le problematiche inerenti il lavoro, la sensibilizzazione di gruppi specifici anche mediante il contatto e la conoscenza di soggetti affetti, gli interventi sugli studenti e sui professionisti della salute mentale (vedi Tabella IV.II).

Uno dei primi interventi necessari per garantire il completo recupero di una condizione di disagio mentale a livello sociale è fornire delle possibilità di lavoro¹⁰, poiché l'impiego fornisce una rete e una possibilità di recupero dalla povertà, mentre la disoccupazione protratta può alimentare il senso di esclusione da ogni valore sociale. Si è visto in alcune esperienze inglesi che i soggetti con malattia mentale possono essere una buona risorsa da impiegare nei servizi sanitari stessi, ma i servizi sanitari degli altri paesi europei sembrano particolarmente riluttanti a questo tipo di esperienze. In alcuni casi una personale esperienza di difficoltà o disagio mentale potrebbe essere un valore aggiunto per un caregiver (Perkins, Selbe, 2004): soggetti precedentemente malati e con un buon livello di recupero

¹⁰ I principi chiave per il supporto al lavoro riguardano l'occupazione competitiva, la ricerca e il collocamento rapido, l'integrazione con gli interventi riabilitativi e la valutazione continua e il supporto illimitato nel tempo (Warner, 2004).

potrebbero avere un ruolo nei team dei professionisti della salute mentale, per esempio sostenendo l'adesione al trattamento dei nuovi utenti sulla base della precedente esperienza. Questo tipo di integrazione equivale a rovesciare la comune tendenza a vedere gli operatori della salute mentale come totalmente 'sani e forti' in luogo di persone che possono essere comunque ferite (Jackson, 2001).

È chiaro che l'attività lavorativa delle persone con problemi di salute mentale deve prevedere delle opportune modifiche attentamente regolamentate (Glozier, 2004) - per esempio collocazioni più tranquille, maggiori supervisioni, flessibilità negli orari o nei contratti per garantire le cure o la possibilità di periodi di astensione qualora vi fossero ricadute. Poiché i membri dello staff non affetti da questo tipo di problemi potrebbero risentire di questi benefici elargiti ad altri, sarà sempre necessaria un'attenta negoziazione che non alimenti la condizione stigmatizzante. Saranno anche necessarie attente norme di regolamentazione della privacy per non favorire una diffusione delle informazioni cliniche non strettamente necessaria.

Uno dei modi più potenti per migliorare le opinioni rispetto alle persone con malattia mentale è promuovere il contatto con loro (Alexander, Link, 2003; Coutur, Penn, 2003; Dietrich et al., 2004): sembra che il contatto faccia a faccia, con la possibilità di ascoltare direttamente l'esperienza vissuta e vedere come possa essere gestita dal soggetto, sia particolarmente efficace. Per questa ragione, negli ultimi anni, sono state sviluppate campagne indirizzate a specifici gruppi (Corrigan, 2004; Estroff et al., 2004): la World Psychiatric Association, per esempio, gestisce un network antistigma ('Open the Door') con interventi che possono essere applicati a figure differenti, dallo staff medico, a giornalisti, studenti, politici, legali, forze dell'ordine e alle autorità religiose (Gaebel, Bauman, 2003).

Un altro importante gruppo target per gli interventi anti-stigma è quello degli studenti. La letteratura presenta molti studi effettuati sugli studenti per testare interventi educativi per ridurre l'ignoranza, il pregiudizio e la discriminazione (Poreddi, Thimmaiah, Math, 2015; Mundon, Anderson, Najavits, 2015). In Germania, si è visto che gli interventi basati sull'informazione e sul contatto diretto portavano ad una riduzione sostanziale dell'uso degli stereotipi negativi negli studenti delle scuole superiori tra i 14 e i 18 anni (Schulze et al., 2003; Angermeyer, Schulze, 2001); la medesima efficacia è stata osservata in studi statunitensi (Watson et al., 2004), Inglesi e Canadesi (Pinfold et al., 2003; Pinfold et al., 2005).

Mentre gli interventi educativi per sé tendono a produrre solo piccoli cambiamenti, il contributo fondamentale sembra sempre derivare dal contatto diretto con chi ha avuto un problema mentale¹¹. La natura e il contesto in cui avviene il contatto hanno molta importanza: i contatti più efficaci sono quelli che disconfermano moderatamente lo stereotipo esistente, dal momento che disconferme maggiori vengono interpretate come 'eccezioni' (Watson, Corrigan, 2005).

Anche i professionisti della salute mentale - e ancor più gli studenti di queste discipline (Chew-Graham, Rogers, Yassin, 2003; Lethem, 2004) - sono gruppi chiave a cui indirizzare gli interventi anti-stigma, dato che gli stessi utenti dei servizi, come riportato in studi di differente nazionalità (Caldwell, Jorm, 2001; Mas, Hatim, 2002; White, 2004), spesso riferiscono l'esperienza di essere stati trattati con ignoranza, pregiudizio e discriminazione. Uno studio giapponese (Mino et al., 2001) ha mostrato che il

¹¹ Per contribuire alla riduzione dello stigma, il contatto con persone con malattia mentale deve condividere una parità di status per le persone coinvolte, obiettivi condivisi rispetto al programma da trattare, un tono collaborativo e non competitivo e un serio supporto manageriale dell'iniziativa.

curriculum medico porta a risultati misti: gli studenti accettano maggiormente le persone con problemi mentali e diventano più ottimisti rispetto alle prospettive di trattamento ma manca completamente un impatto sulla consapevolezza di quanto vengano effettivamente rispettati i diritti degli utenti dei servizi. Programmi educativi della durata di un'ora sono in grado di produrre risultati in tutti i domini citati (Lauber et al., 2004).

Gli stessi psichiatri sembrano avere ruoli talora stigmatizzanti e talora de-stigmatizzanti. Anche gli infermieri professionisti della salute mentale sembrano avere visioni meno favorevoli rispetto alla popolazione generale, con una eccezione per coloro che hanno contatti con persone affette per motivi personali (Sadow et al., 2002). I professionisti della salute mentale, data la loro preparazione, dovrebbero gestire in prima persona il rapporto con i media ed opporsi ad eventuali aspetti legislativi repressivi o regressivi. Chiaramente gli utenti dei servizi vorrebbero partecipare più attivamente ai loro processi di cura e cercano di spostare gli equilibri del rapporto con i professionisti dal paternalismo alla negoziazione (Chamberlain, 2005; Allen et al., 2003).

Tabella IV.II - Azioni da sviluppare a livello locale e figure coinvolte.

Azioni da sviluppare al livello locale	Figure coinvolte
- Programmi di ricerca e di supporto al lavoro	- Servizi di salute mentale e provider specifici
- Trattamenti psicologici per migliorare l'autostima	- Servizi di salute mentale
- Istituzioni sanitarie e sociali che diano possibilità effettive a soggetti con una storia di malattia mentale nella composizione dei propri staff garantendo i necessari adattamenti all'attività lavorativa	- Servizi sanitari e sociali e confederazioni dei lavoratori
- Informare lavoratori e datori di lavoro degli obblighi legali rispetto alle leggi sulla disabilità	- Servizi di salute mentale e confederazioni dei lavoratori
- Implementare e diffondere interventi su gruppi target come studenti, professionisti della salute mentale e altre autorità	- Autorità educative, sanitarie, e giuridiche
- Fornire informazioni accurate ai professionisti della medicina generale sulle possibilità di recupero delle problematiche della salute mentale	- Professionisti della salute mentale
- Implementare misure che supportino la negoziazione tra professionisti e utenti dei sistemi di salute mentale	- Professionisti della salute mentale, gruppi di utenti

4.2.2 Azioni a livello nazionale

Il punto di partenza per azioni a livello nazionale è riconoscere che le forme di discriminazione sono diffuse e severe e che le persone con problemi mentali ne sono colpite: una survey su 15 paesi europei ha mostrato che l'87% dei soggetti coinvolti pensava che i pazienti con problemi mentali avessero effettivamente meno possibilità di trovare lavoro (Sayce, Curran, 2006). Questa situazione potrebbe essere passibile di cambiamenti, come è avvenuto per specifici gruppi etnici e culturali, ma solo dopo il riconoscimento sociale e politico di queste problematiche, da affrontarsi attraverso azioni educative, culturali e legali.

È necessario inquadrare il problema dello stigma secondo modalità che permettano la costruzione di azioni pragmatiche. Si è detto che le tre dimensioni cardine del costruito stigma su cui costruire interventi educativi contemplano l'ignoranza (problema basato sulla conoscenza), il pregiudizio (problema legato agli atteggiamenti) e la discriminazione (un problema comportamentale). Per inquadrare queste tre dimensioni possono essere utili altrettanti modelli piuttosto diffusi e noti (Prince, 2004):

- il modello biomedico, che colloca il fulcro del problema all'interno dell'individuo;
- il modello della 'crescita individuale', basato sull'esistenza di un continuum tra benessere emozionale e stato di malattia;
- il modello di inclusione della disabilità, per cui il problema fondamentale è come la società reagisce di fronte alle persone disabili.

Il modello di inclusione delle disabilità pare essere l'approccio concettuale più forte e fondato per ridurre la discriminazione: affrontare i problemi sociali dei soggetti con malattia mentale in termini di 'disabilità' rende intuitivo il loro diritto legale di godere di particolari benefici, ma a livello internazionale manca un accordo sulla definizione legale di disabilità (Degener, 2004). Gli individui portatori di una disabilità possono esercitare i loro diritti legali basandosi sulle leggi contro la discriminazione che, per altro, inviano un messaggio di disconoscimento verso di essa. Attualmente, però, nell'unione europea vige un vuoto legislativo e mancano direttive sulla discriminazione delle disabilità in ambito educativo, della salute e della sicurezza sociale. Per promuovere l'obiettivo dei progressi in ambito legislativo, potrebbero formarsi alleanze tra i professionisti della salute mentale e le associazioni di pazienti.

Un approccio più ampio è quello dell'"adattamento sociale". Secondo questo approccio, sono gli atteggiamenti sociali ad imporre agli individui disabilità limitanti, e il problema deriva dall'interazione tra determinati ambienti e come le persone con disabilità tentano di affrontarli: la persona, non è di per sé disabile, ma lo diventa se l'ambiente non è normalizzante rispetto alla disabilità in questione. Si tratta di un approccio non particolarmente adoperato nel campo della salute mentale. Esso comporterebbe, per esempio, determinati cambiamenti dei setting lavorativi: per esempio, per una persona con depressione, al momento del rientro all'attività lavorativa dopo il superamento di un episodio recente.

Un altro concetto utile è quello di 'cittadinanza': le persone con disabilità dovrebbero avere i medesimi diritti di tutti gli altri cittadini. L'idea della cittadinanza può portare ad alcuni vantaggi: consente agli utenti dei servizi di rafforzare la loro auto-determinazione e fissa delle responsabilità per i governi, tenuti a rispondere alla domanda di equità dei trattamenti. Il concetto di cittadinanza legittima la posizione dei pazienti e fornisce una base per la costruzione di un processo di consultazione per i soggetti con malattia mentale che contempli tutti gli aspetti effettivamente intaccati dalla condizione patologica. Questo approccio si allontana dalle risposte sociali basate sulla benevolenza comunque stigmatizzante, restituendo dignità alla questione in gioco (Sayce, Curran, 2006).

Le azioni da svilupparsi a livello nazionale dovrebbero adoperarsi per aumentare il livello di conoscenza nella popolazione e per promuovere cambiamenti dal punto di vista legale. I media e gli ambiti governativi hanno un ruolo fondamentale in questi processi che richiedono di essere monitorati da una ricerca puntuale. Le azioni da sviluppare a livello nazionale e le figure coinvolte vengono riportate nella tabella IV.III.

Le evidenze mostrano che i membri del pubblico generale hanno scarse conoscenze relative alle patologie mentali nonostante il ruolo dei media e la diretta conoscenza di qualche soggetto affetto (Crisp et al., 2005). A causa di queste scarse conoscenze, le persone faticano ad avere un'idea di cosa comporti una specifica condizione di patologia mentale. Uno studio svizzero del 2003 (Zogg et al., 2003) ha mostrato che la popolazione generale aveva delle idee particolarmente restrittive riguardo il

trattamento delle persone con patologia mentale, schierandosi favorevolmente verso alcuni interventi quali il ritiro della patente o del diritto di voto: questo era verosimilmente dovuto al fatto che l'opinione pubblica tende a stressare il pericolo di atteggiamenti impulsivi o violenti, escludendo completamente altri aspetti.

Solo recentemente si è visto come l'aumento dell'alfabetizzazione rispetto alle malattie possa avere un effetto positivo: in Australia il programma 'Beyondblue', organizzato per fornire informazioni adeguate sulla depressione, ha portato ad una serie di benefici come una maggior conoscenza e capacità di riconoscimento nella popolazione. Poiché in Australia vi sono sia zone che sono state molto esposte al programma, sia zone che sono state escluse, è stato possibile valutare l'efficacia dell'intervento che ha portato ad un cambiamento delle conoscenze e delle credenze relative alla depressione nelle zone maggiormente esposte e ad un più ampio riconoscimento dei benefici derivanti dalla ricerca di un aiuto professionale (Jorm et al., 2005).

In Germania survey sugli atteggiamenti e le opinioni comuni sono state svolte dal 1990 e, nel tempo, hanno mostrato come la popolazione sia divenuta più attenta a raccomandare interventi psichiatrici o psicoterapici per soggetti in difficoltà, con depressione maggiore o schizofrenia. Dato che però non sono stati fatti studi controllati, non è possibile stabilire effettivamente se questo miglioramento sia stato dovuto alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica piuttosto che al funzionamento dei servizi.

In Inghilterra sono state promosse diverse iniziative nazionali, come la campagna 'Defeat Depression' sulla depressione, indirizzata ai professionisti della medicina di base e alla popolazione generale: i risultati hanno mostrato un atteggiamento positivo sulla depressione ma ancora una scarsa fiducia nell'efficacia degli antidepressivi (Paykel et al., 1997).

In Scozia, dal 2002, sono state promosse una serie di attività anti-stigma chiamate 'See me'. Ogni anno, una serie di survey veniva utilizzata per valutare i cambiamenti degli atteggiamenti nel tempo; si è visto che il canale che più riusciva a raggiungere la popolazione era quello televisivo. Questi risultati, però, vanno osservati con molta attenzione, data l'assenza di un gruppo di controllo (Mcarthuresearch, 2004). Iniziative di successo nel fornire materiale educativo al pubblico generale sono comunque state spesso ostacolate dalla mancanza di evidenze su cosa effettivamente funzioni. Senza queste evidenze, una serie di credenze vengono mantenute da chi è attivo nel campo della salute mentale, per esempio:

- salute e malattia mentale vanno descritte secondo un continuum;
- è utile descrivere come effettivamente si caratterizzano le patologie mentali;
- i governi devono contribuire a promuovere atteggiamenti più positivi nella popolazione;
- i gruppi con gli atteggiamenti meno favorevoli verso le persone con malattia mentale devono essere un target specifico degli interventi anti-stigma;
- porre l'accento sulla salute mentale positiva alimenta atteggiamenti più favorevoli verso le persone con malattia mentale;
- gli interventi che incoraggiano le persone a parlare della malattia mentale portano a delle conseguenze positive;
- i diversi interventi dovrebbero sottolineare l'importanza di aumentare la tolleranza e accettare la diversità.

Le evidenze sembrano talvolta disconfermare queste assunzioni, ma non sono comunque definitive e necessiterebbero di essere valutate meglio (Sayce, 2000). Tra le metodologie fruttuose, oltre al contatto con i pazienti, potrebbero essere utilizzate tecniche del 'social marketing', con l'uso di marchi commerciali noti o l'inserimento delle tematiche da trattare in prodotti televisivi di successo, o comunque l'associare alla malattia mentale qualità non solo negative - per esempio mostrare la produzione artistica di alcuni pazienti che si sono adoperati in tal senso (Thomashoff, Sartorius; 2004).

Rispetto alla questione legislativa, leggi in tutela della disabilità - il Disability Act negli USA, il Disability Discrimination Acts nell'UK e in Australia - sono nate primariamente rispetto alla disabilità fisica, con rari risultati in favore delle persone con malattia mentale. Secondo la 'Standard Rule' delle Nazioni Unite 'le persone con problemi, le loro famiglie e organizzazioni dovrebbero partecipare attivamente nell'implementare queste leggi e nel favorire programmi di educazione pubblica riguardo il problema della disabilità' (United Nations, 1993). La maggior parte delle esperienze su leggi per le condizioni di disagio mentale, viene dall'esperienza inglese anche, ad oggi, le leggi anti-discriminazione sono ritenute obbligatorie nell'Unione Europea sotto la direttiva dell'articolo 13 e un confronto tra le esperienze dei diversi stati potrebbe permettere di valutarne gli aspetti più efficaci, da implementare nei paesi ancora sprovvisti di regolamentazione. Un secondo problema da valutare è l'effettiva applicazione delle leggi a tutti i casi di disabilità, e non solo ai più gravi, secondo il principio della parità. Altre problematiche non trascurabili per i pazienti con patologia mentale riguardano le questioni assicurative, finanziarie e relative all'elargizione dei benefici statali, sebbene siano state prodotte leggi anche in questi campi.

I media giocano un ruolo critico e formativo nel contribuire alle conoscenze relative alle malattie mentali, ma le evidenze mostrano spesso una rappresentazione critica, che raffigura la malattia mentale in un modo negativo, che evoca paura e ansietà. Agendo da rinforzo sulle interpretazioni negative già presenti nella popolazione, l'effetto dei media è molto profondo e, se consideriamo i tre problemi chiave dello stigma (ignoranza, pregiudizio e discriminazione), è possibile osservare la diffusione di informazioni inaccurate e negative, con l'effetto di accrescere la discriminazione. Gli esperti della comunicazione sembrano più propensi ad attribuirsi un ruolo di intrattenimento piuttosto che informativo, ricercando la novità piuttosto che la rispettabilità, al servizio delle regole del mercato. La collaborazione con i media è essenziale per inserire nei contenuti pareri esperti e storie di persone non frammentarie ma mostrate nella completezza della storia di vita. Chiaramente, si tratta di una collaborazione da gestire attentamente, perché la 'personal disclosure' può sempre essere qualcosa di molto stressante, che richiede di essere supportata.

I programmi di prevenzione anti-stigma - il programma australiano 'Stigma Watch' e lo scozzese 'Stigma Stopwatch' - hanno fatto pressioni sui giornali e sui media per ottenere delle unità di controllo che monitorassero l'adeguata copertura dei temi della salute mentale, che consentissero di ragguagliare o replicare a determinate questioni quando necessario. Allo stato attuale delle cose non ci sono evidenze in merito ai risultati prodotti da questi interventi di monitoraggio sull'attività dei media (Warner, 2005).

Nonostante siano anch'essi impossibili da valutare, ci sono anche altri approcci meno marcatamente evidenti, che potrebbero rientrare sotto il cappello della 'semina culturale', ovvero quando i messaggi vengono convogliati attraverso i media senza essere totalmente esplicitati. Il messaggio chiave viene

inserito in un veicolo mediatico e non pubblicizzato direttamente, ma piuttosto incorporato in una fonte di informazioni in cui viene legittimato. Lo scopo è quello di creare un'idea che risulti 'contagiosa' (Sullivan et al., 2005): per esempio, in una cerimonia di consegna premi di rilievo, potrebbe essere istituito un premio per un'opera realizzata da qualcuno con un disagio. Un altro sistema ancora inesplorato e sempre derivabile dagli approcci basati sul marketing è quello di vedere l'associazione negativa con la malattia mentale come un problema di 'marchio' e adottare delle tecniche di marketing per 'rilanciarne' la reputazione.

Un altro problema è quello legato all'uso di una terminologia adeguata, per cui non esistono codici di buona pratica, nonostante sia già stato provato che l'uso di determinate terminologie in ambiti specifici, per esempio sul tema del suicidio, può portare a buoni risultati (The Samaritans, 2002), così come la presentazione di ritratti accurati di persone con malattia mentale in film o documentari (Penn et al., 2003).

Televisione, cinema e internet hanno un ruolo fondamentale rispetto ai cambiamenti culturali, potendo mutare i termini di presentare le patologie e dunque la loro comprensione e accettazione (Rose, Novas, 2003): i linguaggi visivi giocano un ruolo importante nel trasmettere il significato cognitivo ed emozionale legato alla presenza della condizione descritta. Per bilanciare l'informazione sarebbe utile l'intervento diretto dei professionisti, ma va tenuto presente che questi si devono attenere a delle direttive etiche e al segreto professionale. Non è invece ancora chiaro se la descrizione della componente biochimica o genetica di una specifica condizione possa ridurre lo stigma. A questo proposito, infatti, evidenze contrastanti mostrano da un lato che spiegazioni mediche riducono il rigetto sociale posizionando l'attribuzione causale per la patologia al di fuori della responsabilità e dal controllo della persona, dall'altro che una condizione interpretata come 'genetica' può essere automaticamente attribuita non solo al soggetto affetto ma anche ad altri soggetti della famiglia.

A livello governativo, possono essere segnalate alcune esperienze di piani nazionali antistigma - le principali negli USA (nel 'Surgeon General's Report'), Australia (all'interno del 'National Plans') e in Inghilterra. Queste politiche sono necessarie ma non sufficienti, quantomeno senza un piano di accompagnamento che comprenda una lista di specifici compiti assegnati ad organizzazioni appositamente nominate, piani finanziari e tempistiche prefissate per ognuno di questi compiti, report di valutazione dei progressi rispetto agli obiettivi stabiliti e un sistema di valutazione della performance che rinforzi i risultati positivi e sanzioni le mancanze.

Nell'ambito della ricerca, data la mancanza di evidenze, c'è un grande bisogno di valutare l'efficacia degli interventi più aggiornati: per tutti gli interventi candidati deve essere valutata la capacità di produrre cambiamenti sulle tre dimensioni della conoscenza, degli atteggiamenti e dei comportamenti, nonché sul problema della discriminazione multipla, quando diversi tipi di stigma si perpetrano simultaneamente (Corrigan et al., 2003).

Tabella IV.III - Azioni da sviluppare a livello nazionale e figure coinvolte.

Azioni da sviluppare al livello nazionale	Figure coinvolte
- Usare un modello sociale della disabilità che si riferisca ai diritti umani, all'inclusione sociale e alla cittadinanza	- Organizzazioni governative e non governative
- Rinforzare le leggi a tutela della disabilità per offrire parità	- Parlamento e governo
- Informare i lavoratori e i fornitori dei servizi degli obblighi derivanti dalle leggi	- Ministero del Lavoro o equivalente
- Interpretare le leggi anti discriminazione in maniera specifica per la malattia mentale	- Professioni legali e giuridiche
- Stabilire servizi per la comunicazione con i media in modo da fornire contenuti corretti rispetto alle caratteristiche delle malattie	- Organizzazioni non governative e altri gruppi di utenti dei servizi a livello nazionale
- Organizzare delle unità di monitoraggio per i contenuti mediatici in modo da monitorare una copertura equilibrata	- Fondi stanziati da organizzazioni non governative per costituire dei team di monitoraggio per i contenuti mediatici
- Condividere tra le varie nazioni le esperienze legate ai diversi atti anti-discriminazione	- Legali e gruppi di utenti
- Comprendere ed implementare gli obblighi legali internazionali legati a dichiarazioni e alleanze	- Organizzazioni non governative per comunicare gli obblighi legali alle parti interessate e valutare quanto siano rispettati
- Rispettare i codici di buona pratica nell'affrontare problemi assicurativi	- Associazioni di assicuratori e utenti dei servizi di salute mentale
- Fornire incentivi economici per il rientro al lavoro dopo il recupero dalla condizione patologica	- Ministero del lavoro o equivalente

4.2.3 Azioni a livello internazionale

Le organizzazioni internazionali possono contribuire a ridurre la discriminazione fornendo una guida per le politiche nazionali di salute mentale (World Health Organisation, 2005a). Il livello internazionale deve provvedere a fissare standard per le politiche nazionali: la World Health Organization (WHO), dal canto suo, ha pubblicato standard per guidare le nazioni nel produrre o revisionare le leggi per la salute mentale (World Health Organisation, 2005b) con indicazioni sull'accesso alla cura, la confidenzialità, la valutazione delle competenze e delle capacità, la privacy e la comunicazione, il consenso, i trattamenti fisici e quello involontario. Dal momento che una nazione su quattro non ha una legislazione relativa al trattamento della salute mentale e che, tra quelle che ne sono provviste, almeno la metà si basa su delle legislazioni vecchie di almeno vent'anni, delle linee guida sono necessarie. In tabella IV.IV vengono riportati i principi fondamentali per le politiche sociali e la legislazione inerente la salute mentale come riportati dagli atti nazionali e internazionali (Tabella IV.IV).

Il Mental Health Declaration and Action Plan promosso dal ministero della salute europea individua tra le sue priorità l'incremento della consapevolezza sulle malattie mentali, la riduzione dello stigma e della discriminazione, la costituzione di sistemi di cura comprensivi e integrati, il sostegno della forza lavoro e il riconoscimento dell'esperienza di utenti e professionisti.

Nonostante la presenza di una serie di trattati, atti, convenzioni, dichiarazioni a livello nazionale o internazionale, manca comunque la condivisione di un consenso internazionale sui principi fondamentali da applicare. Sarebbe necessario creare una conoscenza internazionale di base sugli interventi effettivi ed efficaci, cercando comunque di comprendere le tendenze nazionali e internazionali in merito alla discriminazione. Il sostegno dei programmi anti-stigma dipende anche dagli sforzi internazionali: la WPA (World Psychiatric Association), per esempio, ha dato il suo maggior contributo con la 'Campaign to Fight Stigma because of Schizofrenia' (Sartorius, Schulze, 2005), iniziativa sostenuta anche

dall'International Council of Nurses, dall'International Federation of Social Workers e dall'International Psychological Association.

Concludendo, nonostante il paradosso dato dalla diffusione dell'incidenza delle condizioni di malattia mentale, è chiaro che il potere sociale e associazionistico dei pazienti con questo tipo di problemi è molto debole. Una conseguenza è l'esiguità dei fondi disponibili nel campo della salute mentale e la mancanza di un associazionismo forte in grado di identificare le proprie priorità e selezionare gli obiettivi prioritari da perseguire, allocando risorse e sostenendo campagne.

Tabella IV.IV - Principi fondamentali per le politiche sociali e la legislazione inerente la salute mentale riportati in atti nazionali e internazionali.

Principi fondamentali per le politiche sociali e la legislazione inerente la salute mentale					
Principi	National Service Framework for Mental Health (NSFMH), 1999 Inghilterra	Social Exclusion Unit (SEU), 2003 Inghilterra	United Nations (UN), 1991	WHO, 2001	World Psychiatric Association (WPA), 1996
Partecipazione alla cura	Coinvolgere gli utenti		Diritto alla cura migliore disponibile	Diritto a informazione e partecipazione	La persona è partner di diritto del trattamento
Benefici terapeutici verso il singolo	Cura	Cure effettive per prevenire la crisi	Fornire massimo beneficio	Trattamento efficiente	Migliore terapia in accordo con le evidenze
Scelta di trattamenti accettabili	Scelta e cure accettabili	Possibilità di scelta	Fornire servizi accettabili	Ampio raggio di servizi	Permettere decisioni libere e informate
Non discriminazione	Non discriminazione	Non discriminazione per sesso, genere, etnia	Principi applicati senza discriminazione	Eguaglianza e non discriminazione	Uguaglianza nel trattamento, non discriminazione
Accesso	Accessibilità		Diritto al trattamento dove si vive	Servizi locali	
Sicurezza	Promuovere sicurezza		Proteggere la salute dei coinvolti e degli altri	Integrità fisica degli utenti	
Autonomia ed empowerment	Indipendenza	Mantenere l'impiego	Trattamenti per preservare e incrementare l'autonomia	Empowerment e autonomia personale	Favorire l'empowerment con l'informazione
Coinvolgimento della famiglia nella cura		Partecipazione sociale e familiare		Partnership con la famiglia e le comunità locali	Gli psichiatri devono consultarsi con la famiglia
Dignità			Trattare con dignità e rispetto	Preservare la dignità	Gli psichiatri devono essere guidati dal rispetto per la persona e dalle preoccupazioni relative al welfare.
Forme di cura meno restrittive			Ogni persona deve avere il diritto di essere trattata nel modo meno restrittivo		Interventi terapeutici meno restrittivi sulla libertà

4.3 Ricerca sugli interventi per la riduzione del public stigma e del self stigma

A livello globale sono stati fatti diversi tentativi per combattere lo stigma (Henderson, Evans-Lacko, & Thornicroft, 2013) e le iniziative anti-stigma finora adottate, suggeriscono che il modo più efficace per ridurre il 'public stigma' sia focalizzare gli sforzi su alcuni specifici target della popolazione come i giovani, gli studenti o i professionisti della salute. Corrigan, inoltre, ha sostenuto che la riduzione dello stigma associato ai disturbi mentali ha più probabilità di verificarsi se gli interventi sono rivolti a specifici gruppi target, messi in atto a livello locale, continui, credibili - utilizzando cioè soggetti provenienti dalla popolazione target per trasmettere le informazioni e prevedendo un contatto diretto con qualcuno che ha sofferto o soffre di un disturbo mentale (Corrigan, 2011).

La protesta, l'educazione e il contatto diretto rappresentano i componenti fondamentali dei modelli teorici relativi alle strategie per combattere e ridurre lo stigma (Corrigan e Penn, 1999; Corrigan, 2001). Le caratteristiche fondamentali di alcune ricerche effettuate in quest'ambito sono descritte nella Tabella IV.V.

Uno studio di Corrigan del 2001 ha comparato l'efficacia dell'educazione, del contatto diretto e della protesta nei confronti della schizofrenia (Corrigan et al., 2001). Lo studio ha mostrato che le tecniche di educazione non hanno variato le opinioni degli studenti universitari sulle disabilità fisiche mentre hanno prodotto un miglioramento delle idee riguardo i problemi depressivi, la psicosi, l'abuso di cocaina e il ritardo mentale. Il contatto diretto tra gli studenti e gli utenti dei servizi ha prodotto risultati più favorevoli mentre le azioni di protesta non hanno dato risultati in nessuna di queste condizioni. I risultati di questo studio sono in linea con un'ampia mole di ricerche analoghe, che sostengono che il contatto diretto con soggetti portatori di malattia mentale riesca effettivamente a ridurre le opinioni stigmatizzanti e i comportamenti discriminatori.

La protesta, che mira a eliminare gli stereotipi negativi nei contesti pubblici, pubblicitari o rispetto ai media in generale, può essere utile per frenare il pregiudizio (Rüsch, Angermaier, Corrigan, 2005), ma non fornisce un'alternativa che possa sostituire gli stereotipi negativi ed è scarsamente efficace nel promuovere atteggiamenti nuovi e positivi. Un esempio può essere l'organizzazione tedesca "BASTA-the alliance for mentally ill people" (Wundsam et al., 2007) che si è adoperata nel combattere ed eliminare messaggi stigmatizzanti sulla malattia mentale provenienti dai media o dalle pubblicità, senza tuttavia favorire la diffusione di opinioni più positive relativamente a chi ne è affetto e ridurre il pregiudizio.

L'educazione si basa sul fornire informazioni evidence-based sulla specifica malattia mentale e le sue modalità di trattamento attraverso diversi canali - libri, video o lezioni -, o dimostrando come certi miti stigmatizzanti non corrispondano alla realtà (Schmetzer et al., 2008). Questo tipo di approccio può avere effetti positivi, come ridurre la percezione di pericolosità dei pazienti, ma anche negativi, dal momento che a volte fornire informazioni su una condizione stigmatizzata rischia di favorire la discriminazione e non il contrario (Mayville et al., 1998). Per questa ragione, i modelli educazionali sembrano essere più efficaci tra le persone che sono effettivamente venute in contatto con soggetti con disagio mentale (Rüsch et al., 2005).

Rispetto alla strategia del contatto diretto con persone affette da disturbi mentali, diversi studi hanno fornito dati empirici sull'efficacia dell'intervento nel combattere lo stigma, riducendo l'ansia e gli stereotipi negativi, favorendo atteggiamenti più positivi e permettendo alle persone di disconfermare i propri pregiudizi (Pinfold et al., 2005; Wood, Wahl, 2006; Spagnolo et al., 2008; Rüscher et al., 2008; Evans-Lacko, Malcolm et al., 2013; Evans-Lacko, Brohan, Mojtabai, Thornicroft, 2012).

Una meta-analisi del 2012 (Corrigan, Morris, Michaels, Rafacz, & Rüscher, 2012) suggerisce che l'educazione e il contatto siano efficaci nel ridurre lo stigma e che il contatto sia più utile tra gli adulti, mentre l'educazione tra gli adolescenti; altre ricerche hanno mostrato una riduzione delle tendenze stigmatizzanti tra gli studenti intervistati solo in virtù della combinazione di metodi educativi e contatto diretto, sottolineando una scarsa efficacia dell'uno o dell'altro tipo di intervento quando utilizzato singolarmente (Meise et al., 2000; Chan et al., 2009).

I più importanti interventi antistigma diretti ai giovani (bambini, adolescenti, studenti universitari), basati su educazione (testi educativi, visione di film e role-plays) e sul contatto sociale o con materiale videoregistrato (video-based contact), sono stati riepilogati nelle revisioni sistematiche di Yamaguchi (Yamaguchi et al., 2011; Yamaguchi et al., 2013). Da entrambi i lavori è emersa una maggiore efficacia del contatto sociale diretto nel migliorare gli atteggiamenti stigmatizzanti e ridurre il desiderio di distanza sociale, seguito dal video-based contact (ossia un contatto indiretto attraverso video girati sulla vita di soggetti con un disturbo psichico) e infine dagli interventi educativi (lezioni da parte di professionisti della salute mentale, testi educativi, programmi educazionali telematici via web o computer). Gli studi revisionati presentano, tuttavia, il limite di non presentare un follow-up a lungo termine (Yamaguchi et al., 2011; Yamaguchi et al., 2013); inoltre non esistono studi in grado di documentare se ad un aumento delle conoscenze sui disturbi mentali e ad una riduzione dei livelli di stigma corrisponda un reale cambiamento nel comportamento in termini di effettiva discriminazione (Evans-Lacko et al., 2014): servirebbero, quindi, degli studi capaci di dimostrare la presenza di un rapporto causa-effetto tra la conoscenza e il comportamento successivo - anche sul lungo periodo - per permettere lo sviluppo di strategie evidence-based generalizzabili o costruite per i gruppi sociali più a rischio di atteggiamenti stigmatizzanti (adolescenti, studenti universitari). Gli studenti universitari, infatti, presentano livelli di attitudini negative più elevati rispetto agli adulti (Yamaguchi et al., 2013) e sono meno propensi ad indirizzare un conoscente o un amico verso le cure mentali in caso di disturbo (Friedrich et al., 2013): proprio per questo motivo sono stati identificati come importante gruppo target (Rüscher et al., 2013). È necessario fornire loro informazioni rilevanti e aggiornate sulle malattie e sulle conseguenze dello stigma e della discriminazione: gli interventi potrebbero anche incrementare l'inclusione sociale delle persone con disturbi psichici, fatto che rappresenta una delle priorità degli stakeholder europei attivi nel sistema della salute mentale (Fiorillo, Luciano et al., 2013).

In una prospettiva analoga a quella della ricerca sugli interventi per la riduzione del Public Stigma, numerose ricerche sono state effettuate per individuare gli interventi più idonei per combattere il Self-stigma nella patologia mentale e per offrire un valido supporto a chi ne soffre le conseguenze. Alcuni studi sull'argomento sono riepilogati nella Tabella IV.V.

La strategia di intervento più studiata prende il nome di Acceptance and Commitment Therapy (ACT), un modello cognitivo-comportamentale di accettazione e mindfulness che prevede la valutazione

individuale dei concetti stigmatizzanti e dei pregiudizi internalizzati di ogni paziente, con l'obiettivo di scardinarli attraverso un approccio cognitivo-comportamentale. Questo approccio sembra aver prodotto effetti positivi (Masuda et al., 2007; Luoma et al., 2008; Dalky, 2012; Livingston et al., 2012): si tratta, in Un'altra strategia efficace è il modello psico-educazionale, un training volto a migliorare le abilità di coping dei pazienti attraverso un programma educativo e di counseling per gestire gli effetti dannosi del Self-stigma (National Institute on Drug Abuse, 1978; Shin & Lukens, 2002; MacInnes and Lewis, 2008). Anche in quest'ambito rimane valida la considerazione fatta per gli interventi di riduzione del public stigma: mancano dati consistenti sugli outcome di queste strategie a medio/lungo termine, rendendo difficile la valutazione della loro reale efficacia e la successiva costruzione di modalità di intervento evidence-based generalizzabili (Dalky, 2011; Livingston et al., 2012).

Tabella IV.V - Studi relativi agli interventi per la riduzione del public stigma e del Self-stigma nei disturbi mentali. Legenda: ACT= Acceptance and Commitment Therapy.

Autori/Anno	Campione	Tipo di stigma	Tipo di intervento	Focus	Conclusioni
Chan et al., 2009	Studenti scuole superiori (N=255)	Public stigma	3 tipi di intervento: educazione, educazione seguita da video-based contact, video-based contact seguito da educazione	Disturbo mentale	L'aggiunta di video-based contact al programma educativo aumenta l'efficacia del programma antistigma solo se all'educazione si fa seguire il video-based contact e non il contrario.
Corrigan et al., 2012 (review)	Popolazione generale, studenti universitari, adolescenti (72 studi)	Public stigma	Protesta, educazione, contatto diretto	Disturbo mentale	Educazione e contatto hanno effetti positivi nel ridurre lo stigma; per gli adulti il contatto è più efficace dei programmi educativi, mentre per gli adolescenti questi ultimi funzionano meglio. Il contatto diretto è comunque più efficace di quello tramite video.
Evans Lacko et al., 2013	Popolazione generale (N=725)	Public stigma	Contatto diretto	Disturbo mentale	Effetti favorevoli del contatto diretto sulla riduzione dello stigma nel breve termine
Livingston et al., 2012 (review)	Soggetti con disturbo da uso di sostanze, popolazione generale (13 studi)	Self-stigma, public stigma	ACT, programma di counseling, educazione, contatto diretto	Disturbo da uso di sostanze	Tutti gli studi esaminati eccetto uno hanno riportato una riduzione dei livelli di stigma misurati dopo gli interventi
Luoma et al., 2008	Soggetti con disturbo da uso di sostanze inseriti in programma residenziale (N=88)	Self-stigma	ACT	Disturbo da uso di sostanze	Riduzione significativa dei livelli di self stigma e di vergogna legata al disturbo.
MacInnes and Lewis, 2008	Soggetti con disturbi mentali cronici	Self-stigma	Programma psico-educazionale breve (6 settimane)	Disturbo mentale	Riduzione dei livelli di self-stigma dopo programma
Masuda et al., 2007	Studenti universitari (N=95)	Self-stigma, public stigma	ACT= 2 ore e ½ di training per favorire accettazione e ridurre pregiudizi verso l'eventuale malattia mentale propria e di altri	Disturbo mentale	Riduzione dei livelli di stigma (self, public) post-intervento
Pinfold et al., 2005	Studenti scuole medie e superiori (512-UK, 634-Canada)	Public stigma	Workshop con soggetti affetti da disturbo mentale	Disturbo mentale	Aumento delle conoscenze sulla malattia mentale e riduzione dei livelli di stigma verso quest'ultima.
Rüsch et al., 2008	Studenti universitari (N=43)	Public stigma	Video, discussione con pazienti in compenso	Disturbo bipolare Depressione maggiore Schizofrenia	Riduzione dei livelli di distanza sociale da disturbo bipolare e depressione unipolare; nessun effetto su schizofrenia
Schmetzer et al., 2008	Studenti di Medicina (N=669)	Public stigma	Presentazione educativa eseguita da familiari di pazienti psichiatrici	Disturbo mentale	Riduzione degli atteggiamenti stigmatizzanti ed aumento delle conoscenze sulla malattia mentale.
Shin and Lukens, 2002	Pazienti ambulatoriali con schizofrenia cronica (N=48)	Self-stigma	Programma psico-educativo (10 settimane)	Schizofrenia	Riduzione della severità dei sintomi psichiatrici e dei livelli di stigma, miglioramento delle capacità di coping (cambiamenti mantenuti fino a una settimana di follow up).
Spagnolo et al. 2008	Studenti universitari (277)	Public stigma	Presentazione informativa eseguita da fruitori dei Servizi di Salute Mentale (1 ora)	Disturbo mentale	Riduzione degli atteggiamenti stigmatizzanti dopo la presentazione.

Wood and Wahl, 2006	Studenti universitari (N=114)	Public stigma	Video, discussione con pazienti in compenso	Disturbo mentale	Aumento delle conoscenze e miglioramento degli atteggiamenti verso la malattia mentale, riduzione della distanza sociale
Yamaguchi et al., 2011 (review)	Studenti universitari (21 studi), bambini o adolescenti (28 studi)	Public stigma	Contatto diretto, video-based contact, educazione	Range di disturbi mentali	Più efficace contatto diretto rispetto a video e educazione; in generale tutti gli interventi favoriscono una riduzione degli atteggiamenti stigmatizzanti e della distanza sociale
Yamaguchi et al., 2013 (review)	Studenti universitari (35 studi)	Public stigma	Contatto diretto, video-based contact, educazione	Range di disturbi mentali	Contatto diretto e video-based contact, oltre a migliorare le conoscenze sulla salute mentale come i programmi educazionali, determinano opinioni più favorevoli e minor desiderio di distanza sociale

SECONDA SEZIONE: LO STIGMA NEI DISTURBI DEL COMPORTAMENTO ALIMENTARE

Sintesi dei contenuti

La seconda sezione affronterà il problema dello stigma per i disturbi del comportamento alimentare dal punto di vista teorico.

Il capitolo 5 entrerà nello specifico per quanto riguarda l'anoressia e la bulimia mentre il capitolo 6 presenterà brevi cenni riferiti al problema del sovrappeso e dell'obesità dato che, per decenni, la ricerca sullo stigma si è focalizzata ampiamente ed esclusivamente su questo ambito, aprendo solo in seguito ai Disturbi del Comportamento Alimentare. La questione dello stigma per l'anoressia e la bulimia nervosa e la relativa produzione della letteratura scientifica verranno affrontate in maniera approfondita ed esaustiva.

Nel paragrafo 5.1 verranno inquadrare le condizioni patologiche su cui verterà, in seguito, lo studio sperimentale: l'Anoressia e la Bulimia Nervosa, due tra le più frequenti cause di disabilità nei giovani dei paesi occidentali. Verranno forniti alcuni dati epidemiologici e relativi ai fattori di rischio, focalizzando specialmente il ruolo delle influenze socioculturali, e verranno presentati i criteri diagnostici proposti dalla quinta edizione del manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali con un cenno alle prospettive terapeutiche. Successivamente, verrà introdotto il problema del frequente ritardo nella diagnostica e nell'accesso alle cure, che rende necessario non solo un attento lavoro di prevenzione, ma anche la sensibilizzazione dell'opinione pubblica per il superamento delle tendenze stigmatizzanti - principale oggetto del nostro discorso - verso queste condizioni, nella direzione di fornire una base conoscitiva per una migliore programmazione sanitaria che passi attraverso l'incremento delle cure e un miglioramento della qualità di vita dei pazienti.

Lo stigma verso l'anoressia e la bulimia nervosa, come accade per le altre patologie psichiatriche, può essere in parte imputabile all'ignoranza e alla carenza di un adeguato livello di informazione, per questo, nel paragrafo 5.2 verranno approfondite le carenze nella Eating Disorders Mental Health Literacy (ED-MHL) e le ragioni delle barriere nella richiesta d'aiuto. Aree di informazioni particolarmente carenti che potrebbero tradursi in un processo di stigmatizzazione dei soggetti affetti sono presenti sia nella popolazione generale che tra i clinici, partendo dall'opinione diffusa per cui l'anoressia e la bulimia sono condizioni 'molto gravi e infrequenti' o 'molto frequenti e banali' e dalla loro considerazione come condizioni non mediche con un elevato livello di autodeterminazione.

Data l'importanza della diffusione delle informazioni e di concetti su cui il pubblico generale dovrebbe riflettere, il paragrafo 5.3 verterà sul ruolo ricoperto dai media nella costruzione dello stigma. La concezione individuale della salute e la scelta di richiedere un trattamento è in parte determinata dai costrutti collettivi che possono generare stereotipi e alimentare il processo di stigmatizzazione: oltre alla sovra-rappresentazione di stereotipi e alla semplificazione dei problemi, i media possono alimentare lo stigma influenzando la costruzione delle conoscenze di bambini e adolescenti. Il testo affronterà anche

il fenomeno dei siti pro-ana, come particolare modalità di affrontare lo stigma e le sue dinamiche sociali attraverso i sistemi di comunicazione mediatica.

Dopo l'inquadramento delle condizioni cliniche e l'analisi della carente informazione presente nella popolazione generale e della sua manipolazione da parte dei media come fattori alla base del processo di stigmatizzazione, il paragrafo 5.4 approfondirà le specificità del Public Stigma per l'anoressia e la bulimia nervosa, partendo dalle differenze più generali che si ritrovano rispetto agli altri disturbi mentali e proponendo un'analisi dei più importanti lavori pubblicati in letteratura. Pur prevedendo anche le tipiche manifestazioni dello stigma tradizionale, quello per l'anoressia e la bulimia sembra più che altro legato ad un'attribuzione di responsabilità e colpa per lo sviluppo del disturbo, al desiderio di attirare l'attenzione e alla percezione della controllabilità da parte del soggetto affetto; questi disturbi vengono spesso minimizzati o trivializzati, pensando che non richiedano uno specifico trattamento o che i soggetti affetti possano 'riprendersi da sé'.

Come illustrato nel paragrafo 5.5, non solo la ricerca informa sulle tendenze stigmatizzanti della popolazione generale verso anoressia e bulimia, ma sottolinea l'esistenza di simili attitudini anche tra clinici e operatori del settore. Il paragrafo 5.6 affronterà una questione meno comunemente indagata dalla ricerca - prevalentemente focalizzata sul 'Public Stigma' -, ovvero il punto di vista dei soggetti affetti nell'esperienza dello 'Stigma Felt' o 'Enacted', e il processo per cui le opinioni e le attitudini stigmatizzanti vengono interiorizzate, determinando 'Self Stigma'. Il processo di interiorizzazione dello stigma si associa al peggioramento dei sintomi, riduce l'aderenza al trattamento e l'empowerment, per questo i ricercatori sottolineano l'importanza di interromperli e hanno identificato i meccanismi di 'resistenza allo stigma' come potenziali difese da rafforzare.

Poiché il pattern di stigmatizzazione può dipendere dall'attribuzione causale che accompagna il disturbo, il paragrafo 5.7 approfondirà alcune variazioni cross-culturali e il problema della complessa e ambigua influenza delle attribuzioni ambientali o bio-genetiche: la valutazione delle conseguenze potenziali legate all'enfasi attribuita a diversi fattori causali è infatti fondamentale per promuovere messaggi anti-stigma accurati ed efficaci. A questo proposito, a conclusione del capitolo, il paragrafo 5.8 introdurrà la necessità di promuovere la sensibilità politica per affrontare lo stigma per i disturbi dell'alimentazione facendo scattare azioni di governo: data la preoccupazione generale per la prevalenza e il carico sociale determinato dall'anoressia e dalla bulimia e dallo stigma verso il peso corporeo, in diverse nazioni occidentali si sono osservate spinte crescenti verso azioni finalizzate a prevenire o ridurre questi problemi su ampia scala.

Capitolo 5

IL PROBLEMA DELLO STIGMA NELL'ANORESSIA E NELLA BULIMIA NERVOSA

5.1 Anoressia e Bulimia Nervosa: inquadramento delle problematiche e necessità di prevenzione

L'anoressia nervosa (AN) e la bulimia nervosa (BN) rappresentano una delle più frequenti cause di disabilità nei giovani dei paesi occidentali e sono state incluse dall'Organizzazione Mondiale della Sanità tra le priorità per la tutela della salute mentale (Ministero della salute, 2013).

L'AN si caratterizza per una consistente perdita di peso corporeo, l'intensa paura di ingrassare anche se si è sottopeso e il disturbo dell'immagine corporea. La BN si caratterizza per ricorrenti episodi di abbuffate, comportamenti di compenso volti a evitare l'aumento di peso - come il vomito autoindotto, l'uso improprio di lassativi o diuretici, il digiuno protratto o l'esercizio fisico eccessivo - e la stima di sé eccessivamente influenzata dalla forma e dal peso del corpo.

L'incidenza dell'AN è stimata di almeno 8 nuovi casi per 100.000 donne e 0,02-1,4 nuovi casi per 100.000 uomini in un anno, mentre quella della BN è di almeno 12 nuovi casi per 100.000 donne e 0,8 nuovi casi per 100.000 uomini in un anno. Nella popolazione generale di età maggiore di 18 anni e di sesso femminile sono stimati tassi di prevalenza lifetime dello 0,9% per l'AN e dell'1,5% per la BN tra le donne, mentre i tassi corrispondenti negli uomini sono stati trovati essere dello 0,3% e dello 0,5%; i tassi di prevalenza risultano francamente superiori nella fascia 18-24. Negli studi condotti su popolazioni cliniche, i maschi rappresentano il 5% -10% dei casi di AN e il 10%- 15% dei casi di BN. Secondo alcuni dati, l'incidenza dell'AN è aumentata negli ultimi trent'anni, ma potrebbe trattarsi solo di un aumento apparente dovuto al maggior numero di diagnosi corrette (Hoek, 2006; Keel, Brown, 2010; Raevuori A, Hoek HW, Susser, 2009). Altri lavori parlano di un'incidenza stabile nelle ultime decadi, con un aumento riferito alla sola fascia ad alto rischio 15-19 per una riduzione dell'età d'esordio. L'incidenza della BN pare invece essersi ridotta a partire dagli anni '90 (Smink, Van Hoeken, Hoek, 2012). È anche opportuno considerare che i cambiamenti proposti dalla nuova classificazione diagnostica del DSM-5 determineranno una variazione dei tassi delle misure epidemiologiche delle categorie diagnostiche (Smink et al., 2012)¹².

L'età di esordio è in genere compresa tra i 15 e i 19 anni. È stato recentemente segnalato un aumento dei casi a esordio precoce: questo aumento è in parte spiegato dall'abbassamento dell'età del menarca osservato negli ultimi decenni, ma potrebbe anche essere legato a un'anticipazione dell'età in cui gli adolescenti sono esposti alle pressioni socioculturali alla magrezza, attraverso i mezzi di

¹² Per esempio, in accordo con la più ampia definizione del DSM-5, che prevede una riduzione del livello diagnostico di condotte di compenso da due a una alla settimana, l'incidenza per la BN nella fascia 16-20 anni d'età sale a 300 per 100.000 persone e la prevalenza lifetime nelle donne cresce fino al 2.6 %. La prevalenza lifetime dell'AN rimane intorno allo 0,8%. (Keski-Rahkonen et al., 2009; Stice et al., 2013).

comunicazione. Casi di AN e BN a esordio tardivo non sono infrequenti, anche se ancora poco studiati (Favaro, Caregaro, Tenconi, 2009).

Nell'eziopatogenesi dei disturbi del comportamento alimentare (DCA) intervengono vari fattori, sia genetici sia ambientali (Bulik, Sullivan, 2006; Striegel-Moore, 2007). Vari studi sono stati condotti per stabilire quanto sia importante la componente genetica ma le ricerche non hanno dato finora risultati conclusivi (Trace, Baker, Peñas-Lledó, Bulik, 2013). I fattori di rischio ambientali precoci comprendono alterazioni delle fasi del neurosviluppo o della programmazione dei sistemi di risposta allo stress determinati, per esempio, da condizioni di vita intrauterina, complicanze perinatali o separazioni precoci dalle figure di accudimento. I fattori di rischio ambientali tardivi comprendono gli abusi nell'infanzia, relazioni familiari conflittuali, abuso di sostanze o esposizione a pressioni verso la magrezza. Anche caratteristiche di personalità - come perfezionismo, impulsività, ansia anticipatoria, tendenza all'evitamento o bisogno di controllo - possono associarsi ad un'augmentata vulnerabilità verso queste condizioni.

I fattori socioculturali implicati nello sviluppo dei DCA non sono stati identificati con certezza, ma si pensa che un ruolo importante sia stato svolto dall'ideale di magrezza, sviluppatosi negli ultimi 50 anni nei Paesi occidentali, e dalla sua diffusione da parte dell'industria della dieta, della moda e della pubblicità. Un ruolo dei fattori socioculturali è stato inizialmente suggerito dall'osservazione che il disturbo colpiva prevalentemente adolescenti delle classi sociali più elevate nei Paesi occidentali; diversi studi hanno poi mostrato che l'immigrazione e l'acquisizione dei modelli della cultura occidentale possono favorirne l'esordio e lavori recenti sembrano indicare che la prevalenza è diventata simile nei vari gruppi etnici. In uno studio condotto in due campioni di studentesse delle isole Fiji nel 1995 - qualche settimana prima dell'introduzione della televisione satellitare - e nel 1998 - dopo 3 anni di esposizione alla televisione -, si è riscontrato un aumento della frequenza del vomito autoindotto dallo 0% all'11% e un aumento della percentuale delle ragazze con punteggi all'Eating Attitudes Test (EAT) di almeno 20 dal 12,7% al 29,2%. L'esposizione alla televisione satellitare sembrerebbe aver promosso il valore sociale della magrezza e incoraggiato diete restrittive come strategia per il progresso sociale ed economico. Nelle società occidentali, l'industria della dieta è implicata nello sviluppo del disprezzo sociale nei confronti del peso ed enfatizza l'idea che le persone sovrappeso sono non attraenti, deboli, pigre e malate. Le donne sono incoraggiate a perseguire la magrezza - verso cui sussiste una "stereotipizzazione positiva"-, perché considerate più intelligenti, competenti e vincenti: alcune interiorizzano questo ideale, sviluppando una valutazione di sé eccessivamente dipendente dal peso e dalla forma del corpo. L'ideale di magrezza, inoltre, sembra diffondersi e rafforzarsi attraverso reti sociali varie e complesse, includenti i pari e la famiglia (Ministero della salute, 2013).

I criteri diagnostici per l'AN e la BN sono stati recentemente aggiornati nella quinta edizione del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM-5; APA, 2013) (vedi Tabella V.I e Tabella V.II), pubblicato dall'American Psychiatric Association. I nuovi criteri sono in grado di migliorare l'omogeneità delle categorie diagnostiche (Stice, Marti, Rohde, 2013). In questa nuova edizione, l'amenorrea non figura più tra i criteri per la diagnosi di AN e la frequenza delle abbuffate e delle condotte compensatorie richieste per la diagnosi di BN è stata ridotta da due a una volta a settimana. Vengono individuati sottotipi dei DCA basati sulla gravità - in rapporto all'indice di massa corporea per l'AN e alla frequenza delle

condotte compensatorie per la BN. Va considerato che diversi sintomi sono comuni all'AN e alla BN e che il passaggio dalla diagnosi di AN a quella di BN è piuttosto frequente; per questo, alcuni autori sostengono una teoria unitaria dei disturbi (Milos, Spindler, Schnyder, Fairburn, 2005).

Pur essendo primariamente disturbi psichiatrici, i DCA producono spesso complicanze fisiche, secondarie alla malnutrizione e/o ai comportamenti impropri attuati per ottenere il controllo sul peso (Brambilla, Monteleone, 2003). Le complicanze mediche sono relativamente frequenti e possono interessare tutti gli organi e apparati; la maggior parte di esse regredisce con la ripresa di una regolare alimentazione e/o il recupero di un normale peso corporeo (Patrik, 2002). Nei disturbi gravi e di lunga durata si osservano notevoli difficoltà interpersonali, scolastiche e lavorative ed è frequente l'associazione con altre patologie psichiatriche. Il rischio di morte per una persona con AN è 5-10 volte maggiore di quello dei soggetti sani della stessa età e sesso¹³; il suicidio costituisce circa il 20% di tutte le cause di morte (Preti, Rocchi, Sisti et al., 2011).

Nell'AN, il tasso di remissione è del 20-30% dopo 2-4 anni dall'esordio e del 70-80% dopo 8 o più anni. Nella BN, il tasso di remissione è di circa il 27% a un anno dall'esordio e di oltre il 70% dopo 10 o più anni (Steinhausen, 2002).

Una buona quota dei soggetti con DCA non riceve una diagnosi e un trattamento adeguati: molti arrivano all'osservazione clinica dopo una lunga storia di malattia, quando è più difficile ottenere una guarigione. Di conseguenza, è importante un attento lavoro sull'opinione pubblica per abbattere le barriere alla richiesta di cure e che le persone sappiano che sono disponibili trattamenti di documentata efficacia. I trattamenti richiedono l'integrazione di varie competenze - psichiatri, psicologi, nutrizionisti, medici di medicina generale, internisti, pediatri, neuropsichiatri infantili. Sul versante psichiatrico-psicologico, le psicoterapie - terapia basata sulla famiglia nei giovani con AN; terapia cognitivo-comportamentale e terapia interpersonale nella BN (Agras, Walsh, Fairburn, 2000; Eisler, Simic, Russell, 2007; Shapiro, Berkman, Brownley, 2007) - hanno un ruolo essenziale. Il programma di trattamento dovrebbe sempre prevedere anche un intervento nutrizionale e sui familiari del soggetto.

È essenziale promuovere la sensibilizzazione dei medici di medicina generale, la creazione di sportelli di consulenza e la sensibilizzazione di pazienti, famiglie, insegnanti e dell'opinione pubblica (Favaro, Santonastaso, 2002). I programmi - specie scolastici - di prevenzione dei DCA hanno avuto un ampio sviluppo e sono stati oggetto di studi controllati in numerosi Paesi occidentali. I programmi di prima generazione hanno adottato un approccio psicoeducativo, che forniva informazioni sulla nutrizione, sull'immagine corporea e sugli effetti dannosi dei DCA; quelli di seconda generazione hanno affrontato più direttamente alcuni fattori di rischio identificati dalla ricerca e quelli di terza generazione hanno utilizzato un approccio educativo interattivo ed esperienziale e strategie volte a modificare gli atteggiamenti disfunzionali. Andrebbero inoltre promossi interventi preventivi in aree a rischio elevato, come i settori dello sport, della moda e della danza (Preti, Usai, Miotto, 2008; Stice, Shaw, Marti, 2007) e programmi di salute pubblica volti a migliorare le abitudini alimentari e lo stile di vita e a ridurre lo stigma.

¹³ La standardize mortality ratio è di 5,9 per l'AN e di 1,9 per la BN (Arcelus, Mitchell, Wales, & Nielsen, 2011).

Le iniziative di salute pubblica¹⁴ richiedono la collaborazione degli operatori della salute con i politici, le industrie alimentari, i media e l'industria della moda. Tra gli specialisti esiste, inoltre, un consenso diffuso sulla necessità di promulgare leggi che pongano un argine ai messaggi ingannevoli e fraudolenti dell'industria della dieta.

Nonostante la gravità clinica dell'AN e della BN, interventi terapeutici immediato e integrati hanno consistenti possibilità di successo. Molte delle persone affette da AN o BN, tuttavia, non chiedono aiuto, sia perché non pensano di avere un problema, sia per fattori legati allo stigma connesso con queste condizioni patologiche, come la convinzione di 'dovercela fare da sole' (Swanson, Scott, Le Grange, Swendsen et al., 2012). Pertanto, è di primaria importanza che informazioni e messaggi corretti vengano diffusi per mezzo della stampa e degli altri mezzi di comunicazione in modo da contribuire al superamento di pregiudizi e semplificazioni e rappresentare la base di una programmazione sanitaria efficace. Sebbene nessun dato sia disponibile sull'effetto delle iniziative di salute pubblica finalizzate a ridurre l'incidenza dei DCA o ad incrementare la richiesta di trattamento, questi sforzi, partendo dalla stretta collaborazione degli operatori della salute con i politici, le industrie alimentari, i media e l'industria della moda dovranno aprire una nuova fase nel campo della prevenzione di detti disturbi.

Tabella V.I - Criteri Diagnostici per l'anoressia nervosa secondo il DSM-5 (APA, 2013).

Criteri Diagnostici per l'anoressia nervosa secondo il DSM-5 (APA, 2013)

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

Specificare quale:

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

Tipo con abbuffate/condotte di eliminazione: Durante gli ultimi tre mesi, l'individuo ha presentato ricorrenti episodi di abbuffata o condotte di eliminazione (Per es., vomito autoindotto, uso inappropriato di lassativi, diuretici o enteroclistmi).

Specificare se:

In remissione parziale: Successivamente alla precedente piena soddisfazione dei criteri per l'AN, il Criterio A (basso peso corporeo) non è stato soddisfatto per un consistente periodo di tempo, ma sia il Criterio B (intensa paura di aumentare di peso o diventare grassi o comportamenti che interferiscono con l'aumento di peso) sia il Criterio C (alterazioni della percezione di sé relativa al peso e alla forma del corpo) sono ancora soddisfatti.

In remissione completa: Successivamente alla precedente piena soddisfazione dei criteri per l'AN, non è stato soddisfatto nessuno dei criteri per un consistente periodo di tempo.

Specificare la gravità attuale:

Lieve: IMC \geq 17 kg/m²

Moderato: IMC 16-16,99 kg/m²

Grave: IMC 15-15,99 kg/m²

Estrema: IMC < 15 kg/m²

¹⁴ Si veda, a questo proposito, anche il paragrafo 5.8.

Tabella V.II - Criteri Diagnostici per la bulimia nervosa secondo il DSM-5 (APA, 2013).**Criteri Diagnostici per la bulimia nervosa secondo il DSM-5 (APA, 2013)**

- A. Ricorrenti episodi di abbuffata. Un episodio di abbuffata è caratterizzato da entrambi i seguenti aspetti:
1. Mangiare, in un determinato periodo di tempo (es. un periodo di 2 ore), una quantità di cibo significativamente maggiore di quella che la maggior parte degli individui assumerebbe nello stesso tempo e in circostanze simili.
 2. Sensazione di perdere il controllo durante l'episodio (es. sensazione di non riuscire a smettere di mangiare o di non controllare cosa e quanto si sta mangiando)
- B. Ricorrenti e inappropriate condotte compensatorie per prevenire l'aumento di peso, come vomito autoindotto, abuso di lassativi, diuretici o altri farmaci, digiuno o attività fisica eccessiva.
- C. Le abbuffate e le condotte compensatorie inappropriate si verificano entrambe in media almeno una volta a settimana per 3 mesi.
- D. I livelli di autostima sono indebitamente influenzati dalla forma e dal peso del corpo
- E. L'alterazione non si manifesta esclusivamente nel corso di episodi di AN.

Specificare se:

In remissione parziale: Successivamente alla precedente piena soddisfazione dei criteri per la BN, alcuni, ma non tutti i criteri sono stati soddisfatti per un non consistente periodo di tempo.

In remissione completa: Successivamente alla precedente piena soddisfazione dei criteri per la BN, nessuno dei criteri è stato soddisfatto per un consistente periodo di tempo.

Specificare la gravità attuale:

Lieve: Una media di 1-3 episodi di condotte compensatorie inappropriate a settimana

Moderata: Una media di 4-7 episodi di condotte compensatorie inappropriate a settimana

Grave: Una media di 8-13 episodi di condotte compensatorie inappropriate a settimana.

Estrema: Una media di 14 o più episodi di condotte compensatorie inappropriate a settimana.

5.2 Carenze nella Eating Disorders Mental Health Literacy (ED-MHL) e ragioni delle barriere nella richiesta d'aiuto

Lo stigma verso l'anoressia (AN) e la bulimia nervosa (BN), come accade per le altre patologie psichiatriche, può essere almeno in parte imputabile all'ignoranza e alla carenza di un adeguato livello di informazione rispetto a queste problematiche.

Il concetto di Mental Health Literacy (MHL) è stato coniato da Jorm (Jorm et al., 1997) come estensione del concetto di 'cultura della salute' e riguarda la conoscenza e le credenze relative ai disturbi mentali, compresi il loro riconoscimento, gestione, prevenzione, la conoscenza dei fattori di rischio, delle disponibilità di trattamento e delle credenze che possono condurre ad esperienze di discriminazione e stigma (Jorm, 2012). Questo tipo di cultura è essenziale per il riconoscimento dei disturbi e la richiesta d'aiuto da parte dei pazienti (Wright et al., 2005; Mond, 2014).

Rispetto a quanto è stato studiato e prodotto in relazione ai disturbi psichiatrici maggiori, la MHL relativa ai DCA (ED-MHL) non è stata una priorità dei ricercatori o dei policy makers e ad oggi non sono presenti revisioni sistematiche relative all'effettivo corpus di conoscenze. La letteratura suggerisce la presenza di aree di informazioni carenti sia nella popolazione generale che tra i clinici; per esempio, l'opinione pubblica ritiene che AN e BN siano condizioni 'molto gravi e infrequenti' o 'molto frequenti e banali' (Mond, Robertson-Smith, Vetere, 2006) e che i soggetti affetti siano individui fatui, autocentrati e deboli. Il pubblico sembra avere percezioni relative all'epidemiologia e alla gravità dei DCA che si discostano da quelle della clinica e della ricerca specialistica. I settori in cui questo scollamento tra le previsioni sembra prevalere sono i seguenti:

- genere: l'opinione pubblica ritrae questi pazienti come unilateralmente femminili, sebbene la ricerca indichi che il 10% della prevalenza del disturbo riguardi soggetti di sesso maschile (Crosscope-Happel, Hutchins, Getz, Hayes, 2000);

- età: l'opinione comune ritiene che i soggetti affetti siano tutti adolescenti o giovani, ma non va dimenticato che i disturbi non sono rari tra gli adulti (Hoek, van Hoeken, 2003);
- razza: si tende comunemente a pensare che il problema dei DCA escluda le minoranze etniche, basandosi sulla credenza di differenti ideali culturali relativi alla bellezza e all'attrattività fisica (Gordon, Perez, Joiner, 2003). Mentre alcuni studi, in effetti, riportano una sintomatologia inferiore in alcune etnie, altri riferiscono tassi di prevalenza comparabili. In ogni caso, non sembrano esservi etnie totalmente esenti.
- gravità: uno studio effettuato sulla popolazione generale ha verificato che solo il 3% del campione era consapevole delle conseguenze fisiche dell'anoressia e della bulimia nervosa (Murray, Touyz, Beumont, 1990), mentre sono note complicanze cliniche anche gravi come insufficienza cardiaca, diminuzione della densità ossea, insufficienza renale ed erosione dentale, come pure una elevata mortalità prematura (Staresinic, 2004).
- trattamento: la popolazione generale sovrastima la semplicità delle cure per AN e BN (Crisp, Gelder, Rix, Meltzer et al., 2000), mentre dati medici indicano che il trattamento può essere ben più complesso e costoso, implicando ricoveri, consulenze specialistiche e terapie mediche.

La percezione di AN e BN come condizioni non mediche e l'opinione comune di un elevato livello di responsabilità personale possono tradursi in un processo di stigmatizzazione dei soggetti affetti (Pelhan, 2005).

In tabella V.III vengono riportati alcuni recenti studi relativi all'ED-MHL.

Lo studio di Darby (Darby, Hay, Mond, Quirk, 2012) ha indagato la MHL rispetto all'AN in un campione di comunità australiano. La MHL per l'AN pare superiore rispetto a quella per BN e BED, ma mentre la maggior parte dei soggetti era in grado di identificare il problema come un DCA, solo una minoranza sapeva definirlo come AN e i partecipanti allo studio tendevano ad attribuirlo ad una condizione di bassa autostima. I più informati erano i più giovani, i più scolarizzati e coloro che vivevano in città. Tra i trattamenti, il counseling e la psicoterapia venivano accettati, mentre ricoveri, l'uso di farmaci e misure più restrittive venivano visti con diffidenza (Sturmey, 1992; Holliday, Wall, Treasure, Weinman, 2005; Hunt, Rothman, 2007). Solo un terzo del campione considerava possibile la guarigione completa.

Lo studio di Jones (Jones et al., 2013) ha esaminato la cultura relativa all'AN in un campione di psichiatri, ponendo domande sull'eziologia e sul trattamento, sul livello di confidenza nella diagnosi e rispetto all'uso di misure obbligatorie: dallo studio è emerso che le conoscenze degli psichiatri sono variabili, con lacune relative tanto alla diagnosi che al trattamento e, al contrario di quanto accade nella popolazione generale, i professionisti risultavano per lo più favorevoli all'uso di misure coatte (Tan, Doll, Fitzpatrick, Stewart, et al., 2008; Jones et al., 2013).

Ancora più allarmanti rispetto alla carenza di informazioni sembrano essere i risultati delle survey di Mond e Rousseau (Mond, Hay, Rodgers, Owen, et al., 2004; Rousseau, Callahan, Chabrol, 2010). Dalla survey di Mond (Mond et al., 2004) è emerso che la popolazione generale femminile ritiene medici di medicina generale e nutrizionisti più in grado di fornire un aiuto per la BN che psicologi o psichiatri. Gli interventi di autoaiuto, compresi l'uso di vitamine e minerali, vengono ritenuti utili, mentre solo una minoranza crede nell'utilità degli antidepressivi. Lo studio di Rousseau (Rousseau et al., 2010) prova la diffusione di credenze illogiche in merito ad AN e a BN tra gli adolescenti francesi, specialmente maschi:

l'AN risulta più comunemente riconosciuta rispetto alla BN, che viene frequentemente associata ad una condizione di sovrappeso. Gli adolescenti non traggono informazioni sui disturbi da programmi informativi o preventivi, ma piuttosto da un passaparola tra amici, alimentando in questo modo fonti di confusione e ignoranza.

La MHL relativa ai DCA sembra variare anche in funzione del livello dei sintomi e delle caratteristiche demografiche: sono particolarmente carenti le conoscenze relative ai disturbi nei maschi (Mond, Mitchison, Hay, 2014) e nelle popolazioni non adolescenti. Inoltre, i giovani maschi tendono a considerare i DCA meno gravi rispetto alle giovani donne (Mond, Arrighi, 2011) e i soggetti con sintomi anoressico-bulimici tendono a considerare i comportamenti patologici più accettabili rispetto a chi non li ha mai sperimentati (Mond, Hay, Paxton, Rodgers et al, 2010). Dagli studi descritti, emerge la necessità di inserire nei programmi preventivi informazioni in merito all'efficacia dei trattamenti e di favorire la comunicazione e la collaborazione tra servizi di primo e secondo livello. Gli sforzi per migliorare la ED-MHL dovrebbero portare ad una riduzione del carico individuale e comunitario legato ai DCA attraverso la riduzione dello stigma, ma una criticità potenziale del paradigma rimane nel fatto che l'incremento delle conoscenze non risulta necessariamente legato a dei cambiamenti comportamentali (Stice, Butryn, Rohde, Shaw et al., 2013). Lo studio di Rodgers (Rodgers et al., 2015), a questo proposito, offre una conferma empirica che l'incremento della ED-MHL potrebbe ridurre la tendenza al biasimo dei soggetti affetti da BN e la credenza che i sintomi arrechino vantaggi, facilitando in questo modo le richieste di trattamento.

Ad ogni modo, è importante che vengano fatti sforzi per implementare le conoscenze generali:

- tra gli operatori delle cure primarie e i non specialisti, in modo che il riconoscimento precoce dei pazienti avvenga in maniera efficace (Linville, Brown, O'Neil, 2012);
- tra i ricercatori e nell'ambiente accademico e politico;
- nei contesti istituzionali, dove permane la credenza che i DCA siano associati all'abbondanza e al privilegio e non siano pertanto meritevoli dell'attenzione della sanità pubblica (Striegel Moore, Franko, 2003)

La scarsa alfabetizzazione riguardo i DCA è un fattore alla base delle difficoltà di accesso alle cure e ai servizi (Thompson, Hunt, Issakidis, 2004): oltre la metà degli studenti affetti da un DCA, infatti, non riceve un trattamento (Meyer, 2001) e solo il 20% cerca effettivamente aiuto (Drewnowski, Yee, Krahn, 1988). Le difficoltà nella ricerca di aiuto dipendono da almeno tre fattori esterni ed uno interno (Hepworth, Paxton, 2007; Evans, Hay, Mond, Paxton et al., 2011):

- scarsa conoscenza o alfabetizzazione sulla malattia e scarsa percezione delle necessità;
- paura dello stigma e condizioni di vergogna e colpa;
- scarsa disponibilità del trattamento e costi;
- paura del cambiamento.

La disinformazione determina un'incapacità nel riconoscere le problematiche insorgenti - ovvero difficoltà nel mantenere i ruoli nella vita quotidiana, problemi psicologici o cambiamenti nell'apparenza, nel comportamento e nelle modalità di alimentarsi.

A causa dello stigma, i soggetti con DCA sono percepiti negativamente dall'opinione pubblica, che spesso li considera autoinflitti, pertanto da risolversi autonomamente e non meritevoli di una sincera

empatia (Crisp, 2005; Stewart, Keel, Schiavo, 2006). La vergogna, il timore dell'umiliazione e la preoccupazioni di essere giudicati sono vissuti frequenti tra i soggetti con BN, associati alla tendenza a non rivelare il problema alimentare e a non richiederne la cura (Swan, Andrews, 2003; Goodwin, Fitzgibbon, 2002). Rispetto all'AN, la BN sembra ricevere anche meno validazione dai gruppi di supporto: impulsività e natura covert della condizione risultano infatti meno socialmente accettabili dei comportamenti altamente controllanti.

Un'altra barriera al trattamento riguarda fattori pratici, come i costi e il luogo dove il trattamento viene erogato: disponibilità e costi dei trattamenti variano a dipendere dalla specifica regolamentazione, ma il regime privato può essere costoso e quello pubblico può implicare liste d'attesa anche lunghe (Becker, Franko, Nussbaum, Herzog, 2004). Non vanno dimenticate le opinioni verso il trattamento, con le preoccupazioni riguardo alla sua efficacia e rispetto alla competenza dei professionisti (Kushner, Sher, 1991).

Oltre a fattori esterni, la ricerca d'aiuto viene ovviamente ostacolata da questioni interne, come l'ambivalenza verso il cambiamento e il timore che con il trattamento vengano rimossi meccanismi adattivi (Barth, 1988): la sintomatologia bulimica offre infatti dei vantaggi per affrontare vissuti di noia e vuoto ed emozioni negative. La ricerca che ha esplorato questi vissuti di ambivalenza ha osservato che mentre i soggetti sono spesso riluttanti verso l'abbandono dei comportamenti di restrizione, tendono ad essere più motivati ad impegnarsi per cambiare i comportamenti di abbuffata e quelli purgativi. Tecniche motivazionali utili per la riduzione dell'ambivalenza potrebbero essere utilmente riadattate in campagne informative o di comunicazione di salute pubblica (Hasler, Delsignore, Milos, Buddeberg et al., 2004).

Tabella V.III - Studi recenti relativi all'Eating Disorder Mental Health Literacy. Legenda: DCA= Disturbi del comportamento alimentare AN=Anoressia Nervosa, BN=Bulimia Nervosa.

Autori	Stato	Età	Dimensione Campione	Popolazione	Metodi	Misure	Disturbi indagati	Problema Studiato	Risultati
Darby et al., 2012	Australia	Range 15-94	983	Popolazione generale	Vignetta e intervista strutturata	Vignetta su AN Intervista strutturata: lista di 14 opzioni sul possibile problema del target e su quanto sia difficile da trattare. Domande su trattamento e prognosi.	AN	Mental Health Literacy	La maggior parte dei partecipanti identifica il disturbo come un DCA, ma solo il 16% lo descrive come AN. Più del 30% ritiene che il problema sia una bassa autostima. I principali curanti vengono identificati tra medici di medicina generale, psichiatri e psicoterapeuti, mentre la terapia familiare e le informazioni sui servizi di cura sono ritenuti gli aiuti più utili. Meno di un terzo dei partecipanti ritiene che sia possibile un recupero. I più giovani, i più istruiti e i domiciliati in città detengono la migliore conoscenza (MHL) del problema AN.
Jones et al., 2013	UK	--	329	Psichiatri	Questionari su scala Likert	Questionari: Conoscenza: 6 item su criteri diagnostici DSM IV TR e linee guida NICE. Opinioni su eziologia, trattamento: 17 item su scala a 5 punti Livello di confidenza in diagnosi e gestione	AN BN	Mental Health Literacy	Le conoscenze degli psichiatri su AN e BN risultano variabili con minori carenze rispetto alla diagnosi che alla gestione. Gli psichiatri risultano meno stigmatizzanti che altri professionisti della salute.
Mond et al., 2004	Australia	Range 18-45	208	Popolazione generale femminile	Parte di uno studio epidemiologico australiano sulla disabilità associata ai DCA Vignetta e intervista faccia a faccia.	Prima fase: EDE-Q, K-10, SF-12 Seconda fase: Vignetta su BN (secondo i criteri DSM IV TR). Interviste strutturate: Eating Disorder Examination (EDE)	BN	Mental Health Literacy	Medici di medicina generale e nutrizionisti vengono ritenuti più in grado di fornire aiuto che psicologi o psichiatri. Interventi di autoaiuto, compresi l'uso di vitamine e minerali vengono ritenuti utili; solo una minoranza crede nell'utilità degli antidepressivi.

						Mental health literacy survey: adattamento dal protocollo di Jorm et al., 1997. Utilità degli interventi			
Rodgers et al., 2015	Australia	Range 18-70	1828	Popolazione generale	Questionari su scala Likert inviati per mail	Questionari: SAB-BN (Stigmatizing Attitudes and Beliefs Toward Bulimia Nervosa) e breve definizione BN: (4 fattori: Vantaggi della BN, Minimizzazione/Bassa serietà, Inaffidabilità, Distanza Sociale, Responsabilità Personale) 26 item su scala a 6 punti Level of Familiarity Questionnaire (Mond et al., 2006) Conoscenza della BN: item sviluppati dalla teoria MHL (Jorm, 2000) 10 domande dicotomiche (5 su opzioni di trattamento, 2 fattori eziologici, 1 età di insorgenza, 1 barriere al trattamento, 1 outcome) Eating Disorder Examination (EDE-Q)	BN	Mental Health Literacy	Il livello di conoscenza della BN si associa negativamente con tre dimensioni del costrutto stigma: la responsabilità personale, l'inaffidabilità e i vantaggi dati dalla BN.
Rousseau et al., 2010	Francia	Media 16.4	942	Popolazione generale adolescente	Questionari con domande aperte e chiuse	Questionari: 6 domande aperte e 7 chiuse su eziologia, caratteristiche fisiche, psicologiche, età, gravità, curabilità, trattamenti, fonti di informazioni e livello di contatto.	AN BN	Mental Health Literacy	La maggior parte dei partecipanti crede che AN e BN colpiscano prevalentemente le femmine adolescenti e sono consapevoli della gravità e della natura cronica del disturbo.

5.3 Il ruolo dei media nella costruzione dello stigma per l'anoressia e la bulimia nervosa

I mezzi di informazione rappresentano uno strumento potente per favorire la comprensione delle condizioni in questione, chiarendo concetti su cui il pubblico generale dovrebbe riflettere. La concezione individuale della salute e la scelta di richiedere un trattamento è determinata almeno in parte da costrutti collettivi, e qualora una condizione patologica non ricada nello stereotipo coniato dalla collettività, famiglie e altri significativi potrebbero incorrere in una mis-diagnosi, impedendo la richiesta di aiuto e il trattamento precoce. La disconnessione tra le reali caratteristiche delle condizioni patologiche e gli stereotipi pubblici può provocare un divario tra l'operato della clinica generalista e quella specializzata, con altrettante ripercussioni sulle procedure di screening, diagnosi e trattamento.

I mass media rappresentano la principale fonte di conoscenza dei DCA per l'opinione pubblica e per la popolazione generale, ma gli studi che hanno valutato la copertura dell'argomento all'interno dei veicoli di informazione sono limitati (Murray, Touyz, Beumont, 1990): uno studio del 1995 sui media italiani ha valutato 164 articoli confermando la tendenza della stampa a non presentare AN e BN come malattie vere e proprie. Mentre gli articoli descrivevano accuratamente le manifestazioni cliniche dei disturbi, tendevano ad enfatizzare il ruolo dei fattori sociali e culturali nel processo di sviluppo della patologia, menzionando la possibilità di complicanze mediche solo nell'1,2% dei casi (Mondini, Favaro, Santonastaso, 1996).

O'Hara ha esaminato i contenuti della cronaca quotidiana relativi ai DCA, monitorando sette importanti quotidiani americani per un anno e descrivendo il trasferimento al pubblico dei contenuti relativi all'eziologia, alla severità e alle caratteristiche demografiche dei disturbi (O'Hara, Clegg Smith, 2007): il ritratto giornalistico dei DCA rafforza la percezione pubblica di condizioni esclusivamente sociali con una limitata eziologia, epidemiologia e gravità, ovvero una visione in conflitto con la prospettiva dei clinici specialisti.

Il posizionamento scelto per gli articoli riflette la propensione a mostrare i disturbi come una questione legata all'intrattenimento e al gossip, piuttosto che una problematica che merita considerazione e l'attivazione di risposte sociali. A differenza delle notizie sulla malattia mentale in generale, che collegano principalmente queste problematiche alla violenza, gli articoli sui DCA fanno riferimento all'industria dell'intrattenimento culturale e per circa le metà vengono collocati nelle pagine relative agli spettacoli o ai personaggi dello spettacolo (O'Hara, Clegg Smith, 2007). Per avere una misura di confronto, basti pensare che lo studio di Corrigan sull'analisi di 3353 articoli di giornale relativi alla malattia mentale in generale, trovò che solo l'8% dei lavori pubblicati era collocato nelle pagine relative all'intrattenimento o allo stile di vita, mentre la parte restante stava nelle sezioni nazionali o locali (Corrigan, Watson, Gracia, Slopen et al., 2005). Anche un lavoro di Levitt (Levitt, 1997) ha trovato una massiccia associazione tra descrizioni dei DCA e storie di celebrità e ha sostenuto come tali rappresentazioni abbiano l'effetto di incoraggiare i comportamenti alimentari disturbati, dato che le storie delle celebrità sono spesso interpretate come soft o leggere (Patterson, 2000). Se, da un lato, si potrebbe pensare che diagnosi di alto profilo possano migliorare la consapevolezza del pubblico, non sempre la presenza di testimonial celebri ha un'influenza positiva sull'opinione pubblica, specie nel

momento in cui il pubblico non si identifica con il soggetto in questione. Alcuni studi australiani, per esempio, hanno mostrato che testimonianze celebri hanno contribuito alla riduzione dello stigma per condizioni come l'HIV o malattie mentali (Casey, Allen, Emmers-Sommer, Sahlstein et al., 2003), mentre non hanno fatto che rinforzare gli stereotipi nei casi di depressione (Gattuso, Fullagar, Young, 2005). Altre questioni fondamentali che riguardano il ruolo dei media nella costruzione dello stigma interessano l'influenza su bambini e adolescenti, la sovra-rappresentazione di stereotipi e la semplificazione delle problematiche.

I media influenzano fortemente la consapevolezza corporea dei bambini (Park, 2005): l'esposizione all'ideale corporeo proposto incrementa l'insoddisfazione nel momento in cui l'immagine di bambini e ragazzi si discosta dai modelli stereotipi (Stice, Schipak-Neuberg, Shaw, & Stein, 1994). Da un lavoro di Lawrie emerge la tendenza dei media a perpetuare l'ideale di magrezza e lo stigma per il sovrappeso (Lawrie, Sullivan, Davies, Hill, 2006): i bambini risultano in grado di comprendere che la società non incoraggia l'aumento di peso e che esso è stigmatizzato e visto come negativo. Lo stigma per il sovrappeso non è esclusivamente alimentato da questioni di salute, ma sembra piuttosto promosso dagli ideali di magrezza promossi dal sistema dello spettacolo. L'influenza relativa alla magrezza è più forte sulle femmine rispetto ai maschi - nonostante anche questi ultimi siano sempre più coinvolti (Labre, 2002) - e aumenta in maniera preoccupante con l'età, dato che in adolescenza la ricettività al sistema dei media è maggiore.

La rappresentazione dei DCA offerta dai media è fortemente stereotipata: la sovra-rappresentazione di giovani donne bianche crea un bias razziale e di genere che influenza l'opinione pubblica sui soggetti potenzialmente a rischio – in questo modo, per esempio, i maschi non vengono quasi mai considerati tra i soggetti a potenziale rischio.

I media generalisti tendono anche a semplificare e sottovalutare la complessità delle cause associate con AN e BN e a sopravvalutare le probabilità di remissione della problematica. Le descrizioni tendono ad essere semplicistiche e parziali, omettendo i dettagli o non rispettando i criteri diagnostici dei sistemi di classificazione internazionali - cioè, riferendo i termini AN e BN a condizioni sotto-soglia, per esempio caratterizzate dalla sola tendenza alla restrizione dietetica.

Le associazioni di salute mentale sono consapevoli del fatto che la copertura mediatica relativa alla malattia mentale generale ha alimentato, per lungo tempo, una visione di quest'ultima come intrinsecamente legata alla violenza, e proprio per questo si sono adoperate per chiarificare le distorsioni rivolte a patologie come la schizofrenia (Corrigan, et al., 2005). Rispetto alle altre patologie mentali, i DCA subiscono ancora particolarmente l'effetto dell'immagine stereotipa creata dai media: il miglioramento della comunicazione mediatica, sostenendo una visione più realistica di AN e BN come disordini complessi con radici biologiche ed ambientali, potrebbe offrire un contributo per la riduzione dello stigma, anche rendendo più semplice l'esperienza del paziente. Come è avvenuto per la schizofrenia, gli esperti dovrebbero fornire ai professionisti della comunicazione il materiale di base per modificare la modalità di presentazione dei DCA nei media e quindi nell'opinione pubblica (Wahl, 1995; Stuart, 2003). Le campagne di comunicazione richiedono una notevole quantità di lavoro, ma il proposito di ridurre la disconnessione tra la percezione dei professionisti e quella dei laici è fondamentale.

5.3.1 Vantaggi offerti dai nuovi media: il fenomeno dei siti 'pro-ana'

Una particolare modalità di affrontare lo stigma attraverso i sistemi di comunicazione mediatica riguarda il fenomeno dei siti pro-ana (Sundar, Edwards, Hu, Stavrositu 2007; Hu, 2009): anche l'analisi di queste strategie di comunicazione può servire per una maggiore comprensione della malattia e delle sue dinamiche sociali (Yeshua-Katz, Martins, 2012).

Il disturbo alimentare è un'esperienza solitaria e isolata, per questo motivo internet diventa un luogo ideale per ottenere sostegno e consigli. Siti pro-ana e pro-mia proclamano, per definizione, che l'anoressia è uno stile di vita e non una malattia (Lipczynka, 2007), includono istruzioni per intraprendere e mantenere il disturbo e presentano collezioni di immagini, fotografie, poesie o canzoni capaci di riflettere l'esperienza vissuta dal soggetto (Norris, Boydell, Pinhas, Katzman, 2006). Nonostante i professionisti della salute si schierino fermamente contro questi siti, la loro diffusione sembra dovuta alla capacità di dare al paziente supporto, senso di sollievo e comprensione (Davis, 2008): i partecipanti ai blog non sembrano attratti dalla possibilità di condividere una filosofia di vita, ma piuttosto dal desiderio di appartenere ad una comunità di individui con esperienze simili, trovando strategie di coping contro lo stigma.

I pazienti con DCA affrontano una condizione stigmatizzata (Dias, 2003), per cui risultano esclusi da uno stato di accettazione sociale completa (Goffman, 1963). Le persone stigmatizzate, specialmente nel caso di condizioni 'discreditable', cercano di gestire le informazioni rispetto alla loro condizione mediante un 'processo di controllo dell'informazione', cioè 'mostrando o non mostrando, dicendo o non dicendo, mentendo o meno; e sempre, in ogni caso, a chi, come e quando' (Goffman, 1963). Gli stessi familiari dei pazienti con DCA possono risultare conflittuali e critici, creando un motivo ulteriore per cercare vie di coping alternative, dove il disturbo possa essere riconosciuto: la disapprovazione sociale e la ricerca di un supporto alternativo sono motivi piuttosto forti alla base del desiderio e della decisione di trovare un rispecchiamento in rete.

Il concetto multi-sfaccettato del supporto sociale è stato molto studiato nella letteratura relativa alla comunicazione sulla salute (Albrecht, Goldsmith, 2003) e prevede ricerca di accettazione e necessità di ricevere, attraverso l'interazione, un supporto tangibile o anche solo simbolico (Albrecht, Goldsmith, 2003): l'individuo stigmatizzato cerca l'approvazione di altri gruppi pronti a condividere la sua visione del mondo perché costretti a fronteggiare la medesima condizione stigmatizzante (Goffman, 1963). La presenza di un gruppo di supporto sostiene l'individuo stigmatizzato fornendogli assistenza, accettazione emotiva e incoraggiando un cambio di prospettiva; la partecipazione ad un blog può offrire il medesimo supporto emozionale ed informativo, sostenere l'autostima e alleggerire la colpa. I partecipanti a siti pro-ana dunque, mediante la condivisione con altre persone che sperimentano le medesime frustrazioni e ansietà, aumentano il livello di tolleranza e sopportazione verso la loro condizione, uscendo da un circolo di lamentele e disagio.

Un'altra importante motivazione alla base dell'adesione ai blog si ritrova nell'anonimato tutelato da tale possibilità, che soddisfa necessità psicologiche e sociali. La de-marginalizzazione identitaria (McKenna, Bargh, 1998) offerta dal modello on-line implica che individui che non hanno supporto off-line possano trovarlo in rete, come metodo per compensare le mancanze presenti nella loro vita reale. I soggetti on-line si sentono meno isolati e hanno la possibilità di rivelare una loro parte segreta, condividendola.

Chiaramente, questo tipo di comunicazione può avere risvolti negativi a seconda che l'individuo la utilizzi per recuperare dalla propria condizione patologica o per alimentarne la cronicizzazione (Burlison, Albrecht and Aaranson, 1994).

5.4 Ricerca sul public stigma per l'anoressia e la bulimia nervosa

Dopo aver inquadrato le condizioni cliniche oggetto del nostro discorso e analizzato - come fattori alla base del processo di stigmatizzazione - il problema della carente informazione presente nella popolazione generale e la sua non sempre corretta manipolazione da parte dei media, è possibile approfondire le specificità del Public Stigma (Corrigan, Watson; 2002) per l'anoressia e la bulimia, partendo dalle differenze più generali rispetto agli altri disturbi mentali.

Un recente lavoro di Mannarini ha analizzato simultaneamente diverse condizioni patologiche e numerose variabili - pericolosità percepita, distanza sociale, credenze causali - ponendo l'ipotesi che le diverse componenti del costrutto stigma fossero arrangiate in modo differente a seconda del disturbo in questione (Mannarini, Boffo, 2015). Già in precedenza, Schomerus aveva descritto la presenza nell'opinione pubblica di due cluster di patologie mentali, il primo percepito più pericoloso - come la schizofrenia e l'abuso di sostanze - e il secondo dove questa caratteristica non era contemplata - come nel caso dei disturbi alimentari (Schomerus, Lucht, Holzinger, et al., 2011).

Lo stigma per l'AN e la BN sembra essere solo moderato (Roherig, McLean, 2010): AN e BN non vengono percepite pericolose o imprevedibili, né rifiutate con la stessa forza delle altre patologie mentali (Crisp, Gelder, Rix et al., 2000; Crisp, Gelder, Goddard et al., 2005; Stewart, Schiavo, Herzog et al., 2008); questa differenza potrebbe dipendere dalla presenza di opinioni più realistiche in merito alle cause e ai trattamenti disponibili (Mannarini & Boffo, 2015) e dall'ambivalenza nutrita per questo tipo di sintomatologie, tipicamente egosintoniche e pertanto protettive contro gli atteggiamenti negativi rivolti verso il soggetto (Nordbo, Espeset, Guliksen, Skarderud et al, 2011).

Mond e Arrighi hanno descritto l'ambivalenza verso i comportamenti DCA presente in un sottogruppo di giovani donne nella popolazione e la chiara associazione tra questi sentimenti e la presenza di sintomi. Nella loro ricerca (Mond, Arrighi, 2012), i partecipanti sintomatici, minimizzando la dissonanza tra opinioni e comportamenti (Van der Wal, Thelen, 1997), li hanno considerati accettabili, pensando che avere il disturbo 'non è male' e 'non è preoccupante'. Secondo i due autori inoltre, l'accettabilità del sintomo risulta inversamente correlata alla percezione di gravità della malattia e può aumentare il rischio di sviluppare il disagio nei soggetti potenzialmente vulnerabili.

Una seconda differenza rispetto a quanto accade nelle patologie psichiatriche maggiori riguarda l'acquaintance, o esperienza del contatto con i soggetti affetti. L'ipotesi del contatto di Allport suppone che un aumentato contatto o familiarità con un gruppo stigmatizzato - e quindi con soggetti con problemi di salute mentale - possa ridurre la discriminazione (Allport, 1954; Read, Harré, 2001; Alexander, Link, 2003). In analogia, anche il contatto con soggetti DCA dovrebbe migliorare le rispettive opinioni, ma la letteratura offre risultati contrastanti: in uno studio con 16 differenti scenari relativi a soggetti AN o BN, gli studenti universitari che avevano riportato contatti con soggetti patologici li percepivano più simili a loro (Wingfield, Kelly, Serdar, Shivy et al., 2011). Un medesimo risultato emergeva da un precedente lavoro con una vignetta relativa all'AN (Stewart et al., 2008). Altri autori, al contrario, hanno negato che

l'aver sperimentato sintomi DCA potesse portare ad una riduzione delle tendenze stigmatizzanti (Ebnetter, Latner, O'Brien et al., 2011; Crisafulli, Von Holle, Bulik, 2008; Holliday, Wall, Treasure, Weinman, 2005). In effetti, si potrebbero formulare due differenti ipotesi altrettanto fondate: da un lato, l'incremento della familiarità potrebbe aumentare l'empatia, dall'altro, considerando i riferimenti teorici del self-stigma (Livingston, Boyd, 2010), i soggetti più stigmatizzati potrebbero essere proprio gli stessi affetti, dato il ruolo di mediazione dei sentimenti di vergogna e colpa. Le differenze riscontrate potrebbero dipendere anche dalla diversa influenza delle caratteristiche del campione studiato o delle varie tipologie di contatto - es. convivere con un soggetto affetto o seguire un documentario informativo di politica sanitaria (James, 1998; Couture & Penn, 2003).

Da un terzo alla metà dei soggetti della popolazione generale esprime difficoltà nel comunicare e nel provare empatia verso le persone affette da AN o BN: poiché la comunicazione è la via principale per comprendere il disagio altrui sintonizzandosi con la sua unicità piuttosto che marcandone la differenza, il processo di stigmatizzazione è assicurato (Crisp, 2005).

Lo stigma per AN e BN sembra più che altro legato ad un'attribuzione di responsabilità personale e colpa per lo sviluppo del disturbo, al desiderio di attirare l'attenzione e, in accordo con l'Attribution Theory¹⁵, alla percezione della controllabilità da parte del soggetto affetto. Spesso questi disturbi vengono minimizzati o trivializzati, pensando che non richiedano uno specifico trattamento o che i soggetti affetti possano 'riprendersi da sé' (Crisp et al., 2000; Stewart, Keel, Schiavo et al., 2006; Mond, Hay, Rodgers, Owen et al., 2004). Vi sono comunque manifestazioni di stigma tradizionale, come la riluttanza a considerare questi individui come amici o partner, impiegati o affittuari (Link, Phelan, 2001) o la percezione che non siano in grado di dare contributi utili alla società (Jorm, Korten, Jacomb, Christensen et al., 1999).

Rimane peculiare che alcuni studi mostrino che AN e BN non vengono percepite come problemi di salute mentale, ma piuttosto come 'stili di vita' o questioni di 'scarsa autostima' (Mond et al., 2004; Holliday et al., 2005; Mond, Arrighi, 2011): queste percezioni non sono positive in quanto riducono la ricerca dei trattamenti.

Domini e correlati del costrutto stigma per l'AN e la BN vengono riportati in tabella V.IV (Tabella V.IV).

¹⁵ L'Attribution Theory (Weiner, Perry, Magnusson, 1988) è stata ampiamente indagata nel tentativo di capire le basi degli atteggiamenti stigmatizzanti nei confronti dei soggetti con disagio mentale. Questa teoria afferma che quando la malattia di un individuo è attribuita a forze all'interno del suo controllo, la persona è ritenuta responsabile per la condizione e quindi stigmatizzata (Weiner, 1995). Gli studi sull'Attribution Theory hanno documentato che la comune percezione delle malattie mentali ritiene che queste ultime siano molto più controllabili delle condizioni mediche (Corrigan, River, Lundin, Uphoff Wasowski et al., 2000) e che quindi possano attirare livelli di stigmatizzazione più elevati. Condizioni prettamente mediche (per esempio, il cancro) vengono comunemente percepite come più incontrollabili e per questo elicitano empatia e desiderio di aiuto, al contrario delle condizioni psicologiche che, per i motivi opposti, slatentizzano reazioni di negazione e rabbia (Weiner et al., 1988).

Tabella V.IV - Domini e correlati del costrutto stigma per l'AN e la BN.

Domini del costrutto Stigma per l'Anoressia e la Bulimia Nervosa
- Stereotipi (Mancanza di volontà o autodisciplina, auto-distruttività, fragilità, noia, introversione, ricerca di attenzione, problemi psicologici)
- Desiderio di distanza sociale
- Attribuzione di colpa e biasimo
- Attribuzione di responsabilità
- Povertà dell'outcome o minimizzazione della gravità del disturbo
- Ambivalenza: desiderabilità o accettabilità del sintomo
- Stigma per il peso
- Controllabilità/influenza della volontà sul sintomo
- Difficoltà nel comunicare
- Difficoltà nell'empatizzare
Correlati del costrutto stigma per l'Anoressia e la Bulimia Nervosa
- Correlati demografici (sesso, etnia, età, livello di istruzione e reddito)
- Livello di informazione o conoscenza (Mental Health Literacy)
- Reazione emotiva al contatto con i soggetti affetti
- Familiarità con il problema o conoscenza di soggetti affetti (Acquaintance)
- Mancanza di sostegno sociale
- Differente attribuzione causale

5.4.1 Analisi delle recenti pubblicazioni

17 lavori relativi Public Stigma verso AN e BN sono stati individuati in letteratura e riportati in tabella V.V¹⁶.

Gli studi sono stati pubblicati tra il 2000 e il 2015, quasi la metà di essi negli ultimi quattro anni (Mond, Arrighi, 2012; Ebnetter, Latner, 2013; Zwickert, Rieger, 2013; Griffith, Mond, Murray, Touyz, 2014b; Mc Lean, Paxton, Massey, Hay et al., 2014; Rodgers, Paxton, McLean, Massey et al., 2015; Geerling, Saunders, 2015; Makowski, Mnich, Angermeyer MC, Löwe et al., 2015).

Otto studi sono stati condotti in Australia (Mond et al., 2004b; Mond, Robertson-Smith, Vetere, 2006; Mond, Arrighi, 2012; Mond, Arrighi, 2012; Zwickert, Rieger, 2013; Griffith et al., 2014b; Mc Lean, 2014; Rodgers et al., 2015), cinque negli USA (Geerling, Saunders, 2015; Stewart et al., 2006; Stewart et al., 2008; Roehrig et al., 2010; Wingfield et al., 2011), due (Crisp et al., 2000 e Crisp, 2005 - due survey -) nel regno unito, uno in Germania (Makowski et al., 2015) e uno alle Hawai'i (Ebnetter, Latner, 2013).

Dieci studi riguardano campioni di studenti universitari (Mond et al., 2006; Stewart et al., 2008; Roehrig et al., 2010; Mond, Arrighi, 2011; Wingfield et al., 2011; Mond, Arrighi, 2012; Ebnetter, Latner, 2013; Zwickert, Rieger, 2013; Griffith et al., 2014b; Geerling, Saunders, 2015), sette campioni di comunità (Mond et al., 2004b; Crisp et al., 2000; Crisp, 2005; Stewart et al., 2006; Mc Lean et al., 2014; Rodgers et al., 2015; Makowski et al., 2015) e cinque campioni interamente femminili (Mond et al., 2004; Mond et al., 2006; Mond, Arrighi, 2011; Stewart et al., 2008; Zwickert, Rieger, 2013). Le numerosità campionarie sono tra 80 (Stewart et al., 2008) e 1828 (Mc Lean et al., 2014; Rodgers et al., 2015). I campioni intervistati avevano età superiore ai 16 anni, fino ad un massimo di 70 (Rodgers et al., 2015). Due studi hanno utilizzato esclusivamente questionari su scala Likert (Mc Lean et al., 2014; Rodgers et al., 2015), i restanti anche una vignetta clinica (Mond et al., 2004; Mond et al., 2006; Stewart et al., 2008; Roehrig et al., 2010; Mond, Arrighi, 2011; Mond, Arrighi, 2012; Ebnetter, Latner, 2013; Zwickert, Rieger, 2013; Griffith et al., 2014b; Geerling, Saunders, 2015; Makowski et al., 2015), una descrizione (Stewart et al., 2006) o uno scenario (Wingfield et al., 2011). Due studi hanno utilizzato interviste

¹⁶ Lavori focalizzati sul livello di conoscenza o stigma per AN o BN da parte degli operatori verranno esaminati nel paragrafo 5.5.

strutturate ripetute per diverse condizioni patologiche con risposte successivamente codificate su scale a 5 punti (Crisp et al., 2000; Crisp, 2005).

Sei studi hanno indagato esclusivamente l'AN, (Mond et al., 2006; Stewart et al., 2006; Stewart et al., 2008; Griffith et al., 2014; Geerling, Saunders, 2015), eventualmente confrontandola con altre condizioni mentali (depressione, schizofrenia) o mediche (asma, mononucleosi, obesità, cancro della pelle); tre esclusivamente la BN (Mond et al., 2004; Mc Lean et al., 2014; Rodgers et al., 2015); cinque sia AN che BN (Mond, Arrighi, 2011; Wingfield et al., 2011; Roehrig et al., 2010; Mond, Arrighi, 2012; Makowski et al., 2015), confrontate in un caso con la depressione (Roehrig et al., 2010); uno studio ha indagato AN, BN, BED confrontandoli con depressione e obesità (Ebnetter, Latner, 2013). Gli studi del gruppo di Crisp hanno indagato le opinioni relative ai DCA e ad altre 6 diverse condizioni mentali (Crisp et al., 2000; Crisp, 2005).

Studiando i correlati del Public Stigma, oltre alle variabili sociodemografiche - sesso (es. Wingfield et al., 2011; Griffith et al., 2014b), età, istruzione e reddito (es. Crisp et al., 2000; Crisp, 2005; Wingfield et al., 2011; Mc Lean et al., 2014; Makowski et al., 2015), etnia (Wingfield et al., 2011) -, i lavori hanno approfondito la relazione con:

- il desiderio di distanza sociale (Mond et al., 2006; Zwickert, Rieger, 2013; Mc Lean, 2014; Makowski et al., 2015; Rodgers et al., 2015);
- l'attribuzione di responsabilità e colpa (Crisp et al., 2000; Crisp, 2005; Stewart et al., 2006; Roehrig et al., 2010; Wingfield et al., 2011; Ebnetter, Latner, 2013; Zwickert, Rieger, 2013; Mc Lean, 2014; Rodgers et al., 2015; Geerling, Saunders, 2015);
- la minimizzazione della gravità del disturbo (Crisp et al., 2000; Stewart et al., 2006; Mond, Arrighi, 2011; Mc Lean, 2014; Rodgers et al., 2015);
- la percezione di diversità, con difficoltà nel comunicare ed empatizzare (Crisp et al., 2000; Crisp, 2005);
- il sesso del partecipante alle survey (Mond, Arrighi, 2011; Wingfield et al., 2011; Griffith et al., 2014b; Makowski et al., 2015);
- il livello di informazione o conoscenza delle patologie in questione (Mental Health Literacy) (Mond et al., 2004; Rodgers et al., 2015);
- il problema della reazione emotiva al contatto con i soggetti affetti (Stewart et al., 2006; Stewart et al., 2008; Zwickert, Rieger, 2013; Makowski et al., 2015);
- la familiarità con il problema o la conoscenza di soggetti affetti (acquaintance) (Crisp et al., 2000; Crisp, 2005; Mond et al., 2006; Stewart et al., 2008; Wingfield et al., 2011; Rodgers et al., 2015);
- la desiderabilità o accettabilità del sintomo alimentare anche a seconda della presenza di sintomi DCA nel partecipante alla survey (Mond et al., 2004; Mond et al., 2006; Roehrig et al., 2010; Mond, Arrighi, 2012; Ebnetter, Latner, 2013);
- la differente attribuzione causale¹⁷ (Stewart et al., 2006; Stewart et al., 2008; Mond, Arrighi, 2012; Zwickert, Rieger, 2013; Geerling, Saunders, 2015; Makowski et al., 2015).

¹⁷ L'analisi di ulteriori lavori sul public stigma a seconda dell'attribuzione causale verranno proposti nel paragrafo 5.7.2.

Alcuni lavori descrivono differenze tra le tendenze stigmatizzanti per AN e BN: per esempio Roherig e McLean sostengono che lo stigma per l'AN sia inferiore rispetto a quello per la BN, dato un maggior rifiuto sociale per i sintomi purgativi (Roherig, McLean, 2010; Wingfield et al., 2011). Secondo altre ipotesi, la visibilità del sintomo anoressico, la sua maggiore gravità e minore prevalenza lo renderebbero invece meno tollerato (Mond, Arrighi, 2011). Proprio per valutare eventuali differenze o specificità, nel proseguo analizzeremo le due condizioni separatamente.

5.4.2 Stigma e Anoressia Nervosa (AN)

Le opinioni sull'AN nei campioni di comunità o nelle popolazioni studentesche risultano in generale positive (Mond et al., 2006; Ebner et al., 2013; Crisafulli, Von Holle, Bulik, 2008; Crisafulli, Thompson-Brenner, Franko, Eddy, 2010), ma comunque peggiori e più stigmatizzanti rispetto a quelle relative ad altre condizioni mediche - es. dismorfia muscolare (Griffith et al., 2014b), asma (Stewart et al., 2006), mononucleosi (Stewart et al., 2008), obesità e cancro della pelle (Zwickert, Rieger, 2013) - o psichiatriche - es. schizofrenia (Stewart et al., 2006; Stewart et al., 2008) o depressione (Stewart et al., 2008).

Da un punto di vista sociologico, lo stigma verso l'AN è legato al fatto che l'opinione pubblica privilegia la 'dimensione visuale' della malattia, riducendola ad uno 'spettacolo della magrezza'¹⁸ che oggettivizza il corpo femminile e non considera che, con questo tipo di sintomi, i soggetti affetti cercano di gestire 'tanto una malattia che un'identità' (Rich, 2006).

La ricerca indica la presenza di stereotipi negativi riguardo questi soggetti, che possono essere percepiti noiosi, deboli, autodistruttivi, psicologicamente vulnerabili, e con tratti di personalità poco desiderabili - ad esempio, poveri in apertura, gradevolezza, estroversione o narcisisti (Gowers, Shore, 1999; Rousseau, Callahan, Chabrol, 2012; Griffith et al., 2014b; Darby, Hay, Mond, Quirk et al., 2012; Watters, Malouf, 2012).

Studi sperimentali riportano sentimenti di disagio e paura (Angermeyer, Mnich, Daubmann, Herich et al., 2013; Bannatyne, Abel, 2013; Zwickert, Rieger 2013) e lavori con scale per il desiderio di distanza sociale evidenziano la presenza di un rifiuto verso i soggetti affetti (Mond et al., 2006; Angermeyer et al., 2013; Zwickert, Rieger, 2013; von dem Knesebeck, Mnich, Kofahl, Makowski et al., 2013). Tuttavia, alcune ricerche hanno sottolineato l'esistenza di maggiori risposte pro-sociali come l'empatia, il desiderio di aiutare e la pazienza (Angermeyer et al., 2013; Bannatyne, Abel, 2013).

Oltre al public stigma rilevato nella popolazione generale e tra gli studenti, i soggetti con AN riferiscono processi stigmatizzanti anche tra familiari e da parte di loro stessi: ex pazienti adolescenti hanno riportato che i genitori erano la fonte più frequente di critiche verso il loro disturbo (Maier, Ernst, Müller, Gross et al., 2014).

Fino ad oggi, solo uno studio ha valutato le implicazioni dello stigma sull'AN sui processi che portano a richiedere un trattamento: in una survey tedesca, il 31% degli intervistati ha dichiarato di perpetrare ritardi rispetto alle visite mediche nel timore di critiche e biasimo da parte di coetanei, familiari e operatori

¹⁸ L'attrazione per 'lo spettacolo della magrezza' trae storicamente radici nella cultura carnevalesca del divertimento europea, dove 'scheletri viventi' o 'artisti affamati' erano utilizzati come mezzi di intrattenimento (Gooldin, 2003).

sanitari, mentre il 34% ha riferito non sottoporsi ad un trattamento per paura del rifiuto sociale (Maier et al., 2014).

La patologia viene generalmente etichettata grave e con outcome scarsi: in uno studio, il 39% degli intervistati ha ritenuto l'AN una condizione 'veramente' o 'estremamente' difficile da trattare (Darby et al., 2012), pertanto non sorprendono le basse aspettative di recupero (Wingfield et al., 2011; Griffith et al., 2014b; Darby et al., 2012). In alcuni lavori compare comunque la tendenza a minimizzare la problematica, ritenendo che i soggetti affetti vogliano solo attirare l'attenzione (Chiodo, Stanley, Harvey, 1984) e siano in grado di 'riprendersi da sé' (Stewart et al., 2006).

La ricerca sottolinea ampiamente l'attribuzione di responsabilità personale e la colpevolizzazione per l'AN (Stewart et al., 2006; Ebnetter, Lanter, 2011; Griffith et al., 2014b; Darby et al., 2012; Zwickert, Rieger, 2013; Geerling, Saunders, 2015). L'attribuzione di responsabilità dipende anche dal fatto che gli individui, in accordo con la Attribution Theory, vengono ritenuti detentori di una notevole quantità di controllo sulla loro condizione (Holliday, Wall, Treasure, Weinman et al., 2005). Tuttavia, rispetto ai soggetti con BN o BED, quelli con AN sembrano essere meno colpevolizzati, proprio per la percezione di autodisciplina (Ebnetter, Lanter, 2013; Wingfield et al., 2011). Questo risultato potrebbe anche essere spiegato dalla presenza di una componente di desiderabilità e ammirazione: alcune survey (Mond et al., 2006; Roherig, McLean, 2010; Mond, Arrighi, 2012) sostengono che avere il disturbo 'non è male' e 'non è preoccupante'.

Data l'idealizzazione della magrezza presente nelle società occidentali contemporanee e la comune associazione proposta dai media tra bassi livelli di peso corporeo e personalità dello spettacolo ricche e famose (Gustafsson, Edlund, Kjellin, Norring, 2008), non sorprende che una quota di donne consideri accettabile, o addirittura desiderabile, l'AN. L'accettabilità sociale di una tipologia corporea estremamente magra associata a caratteristiche di personalità positive suggerisce che lo stigma verso l'AN non è del tutto negativo: l'ambivalenza verso il disturbo proviene dalla componente di volontarietà - prevista dai criteri diagnostici, che citano i deliberati tentativi di ridurre o mantenere un basso peso corporeo¹⁹ - che suscita al tempo stesso ammirazione, evocando un elevato livello di self control. In uno studio su pazienti, questi ultimi hanno riportato tanto gelosia che ammirazione per compagni, colleghi e amici affetti da DCA (Maier et al., 2014). In una minoranza di donne asintomatiche nella popolazione persiste l'idea che avere l'AN porti a dei benefici, tra cui una popolarità aumentata (Mond, Arrighi, 2012). Oltre all'ammirazione, altri lavori riportano una quota elevata di rabbia - dovuta alla percezione del disturbo come auto-inflitto - e l'attribuzione della condizione alla vanità (Geerling, Saunders, 2015). L'opposto vissuto di rabbia o ammirazione dipende dalla gravità della sintomatologia: se la malattia è lieve, i soggetti vengono ammirati per il fatto di essere ritenuti capaci di auto-determinarsi, ma se diviene grave, allora vengono considerati frivoli e indegni (Geerling, Saunders, 2015). Questa duplice reazione è preoccupante, perché significa problematizzare la patologia solo nel momento in cui raggiunge un certo livello di gravità.

¹⁹ Criterio A (DSM IV-TR; APA, 2004): 'Rifiuto di mantenere il peso corporeo al di sopra o al peso minimo normale per l'età e la statura; Criterio B (DSM 5; APA, 2013): 'Un comportamento persistente che interferisce con l'aumento di peso, nonostante il peso sia significativamente basso'.

Gli studi hanno anche esaminato ideologie - come credenze causali e 'just world beliefs'²⁰ - che giustificano errori e pregiudizi verso l'AN e che possono rinforzare l'accettabilità sociale dello stigma: una ricerca che ha confrontato attributi stigmatizzanti verso i differenti disordini dell'alimentazione ha trovato che i 'just world beliefs' (vale a dire, la credenza che gli individui meritano fortune o sfortune) predicono lo stigma per l'AN, indipendentemente dalle attribuzioni causali dei partecipanti e dalla effettiva conoscenza di persone colpite (Ebner, Lanter, 2011).

Gli atteggiamenti stigmatizzanti per l'AN sembrano maggiori verso le femmine, ritenute soggetti psicologicamente più fragili, con cui è più difficile comunicare e da monitorare maggiormente perché meno capaci di riprendersi rispetto ai maschi. I maschi vengono percepiti come 'poco maschilini' (Griffith et al., 2014b). Alcune di queste credenze sono stereotipi legati al genere, ma possono comunque aggravare lo stigma interpersonale verso i pazienti con DCA.

Le opinioni negative risultano influenzate dall'etnia o dall'orientamento sessuale (si parla in questo caso di DCA in generale - Wingfield et al., 2011): i maschi e i soggetti di etnia bianca risultano più stigmatizzanti; i maschi sottostimano la natura cronica del disturbo (Griffith et al., 2014b; Mond, Arrighi, 2011; Wingfield et al., 2011).

I più giovani sembrerebbero più desiderosi di distanza sociale rispetto alle fasce più anziane della popolazione (Makowski et al., 2015).

La conoscenza di soggetti affetti sembra predire risposte migliori nei confronti della patologia (Stewart et al., 2008; Zwickert et al., 2013), ma una differente tipologia di contatto potrebbe comunque influenzare diversamente gli atteggiamenti in questione.

Nonostante i ritrovati citati, rimangono ancora da identificare le conseguenze dello stigma per l'AN sulla salute psicologica dei pazienti - ad esempio sull'immagine corporea, la depressione o l'autostima -, sulle abitudini alimentari e sulla ricerca, la qualità e l'outcome di un trattamento.

5.4.3 Stigma e Bulimia Nervosa (BN)

Il livello di stigma per la BN nella popolazione generale o nelle popolazioni studentesche non pare particolarmente elevato (McLean et al., 2014; Rodgers et al., 2015) e risulta inferiore rispetto a quello relativo ad altre condizioni di salute mentale (Mannarini, Boffo, 2015).

La ricerca documenta la presenza di stereotipi negativi, come le opinioni che i soggetti con BN manchino di volontà o autodisciplina, siano autodistruttivi e fragili, in cerca di attenzione e con problemi psicologici (Roehrig et al., 2010; Ebner, Latner, O'Brien, 2011; Mond, Arrighi, 2011; Wingfield et al., 2011; Rousseau et al., 2012; Furnham, Davidson, 2012).

È presente un notevole desiderio di distanza sociale (McLean et al., 2014; Angermeyer, et al., 2013; Makowski et al., 2015), comunque più mite rispetto ad altri disturbi psicologici - ad esempio depressione e schizofrenia - e all'obesità (Ebner and Latner, 2013; von dem Knesebeck, Mnich, Kofahl, Makowski et al., 2013; Mannarini, Boffo, 2013).

²⁰ L'ipotesi just-world si basa sull'errore cognitivo per cui le azioni di una persona portano a dirette conseguenze morali nei termini per cui tutte le azioni nobili verranno premiate e quelle malvagie punite. L'ipotesi 'just world' è la tendenza ad attribuire o aspettarsi il risultato di una forza universale che ristabilisce l'equilibrio morale. Questa credenza implica l'esistenza di giustizia cosmica (es. il destino, la provvidenza divina, o l'ordine universale) e ha un elevato potenziale di provocare errore, soprattutto se utilizzata per razionalizzare la sfortuna delle persone sulla base del fatto che essi meritano ciò che gli accade.

L'attribuzione di responsabilità e colpa sono altre componenti dello stigma per la BN: due studi rappresentativi a livello nazionale e uno su studenti universitari hanno mostrato quanto frequente sia l'atteggiamento colpevolizzante (Wingfield et al., 2011; Angermeyer et al., 2013; McLean et al., 2014). Anche in questo caso, tuttavia, l'attribuzione è inferiore che rispetto a quanto accade verso BED e obesi (Ebner et al., 2013).

La percezione della popolazione generale relativa alla gravità non sembra uniforme: se alcune ricerche percepiscono la BN come una malattia grave (Rousseau et al., 2012; Mond and Arrighi, 2012; McLean et al., 2014) e disabilitante (Mond et al., 2004b), che non porta a vantaggi (McLean et al., 2014), altre la minimizzano (Mond and Arrighi, 2011), specialmente in caso di condivisione del sintomo (Rodgers et al., 2015). Altre ancora mostrano una franca ambivalenza, mediante la credenza diffusa che la patologia possa addurre aspetti benefici, come l'aumento dell'accettazione sociale (Rousseau et al., 2012; Mond, Arrighi, 2012).

In una ricerca il disturbo viene francamente sovrastimato, con ipotesi di prevalenze ben superiori al 10% (Mond et al., 2004) che fanno pensare a come il sintomo venga ritenuto endemico e condiviso da molti (Vander Wal, Thelen, 1997): anche in questo caso, alcune survey sostengono che avere il disturbo 'non è male' e 'non è preoccupante' (Mond, 2004; Roherig, McLean, 2010; Mond, Arrighi, 2012; Rodgers et al., 2015), riflettendo la tendenza a non riconoscerlo come problematico e la scarsa disposizione a trattarlo (Fox, Larkin, Leung, 2011; Hepworth, Paxton, 2007).

Oltre allo stigma specifico per la condizione bulimica, soggetti con BN possono sperimentare stigma a causa del loro peso corporeo: un'elevata percentuale di donne bulimiche lamenta di aver ricevuto commenti negativi rispetto al peso o alla forma corporea (Gonçalves, Machado, Martins, Machado, 2014). Esperienze di critica e stigmatizzazione per il peso sembrano associate allo sviluppo della bulimia indipendentemente dal BMI (Durso, Latner, Hayashi, 2012; Abraczinskas, Fisak, Barnes, 2012) e donne con BN mantengono forti atteggiamenti stigmatizzanti rispetto al peso altrui (Magallares, Jauregui-Lobera, Ruiz-Prieto, Santed, 2013).

Gli atteggiamenti stigmatizzanti sembrano maggiori verso le femmine, mentre non risultano influenzati dall'etnia o dall'orientamento sessuale (si parla in questo caso di DCA in generale - Wingfield et al., 2011). I maschi e i soggetti di etnia bianca risultano più stigmatizzati (Mond, Arrighi, 2011; Wingfield et al., 2011; McLean et al., 2014), così come i meno istruiti e i soggetti con basso reddito (McLean, 2014). I più giovani sembrerebbero più desiderosi di distanza sociale rispetto alle fasce più anziane della popolazione, mentre nelle altre dimensioni dello stigma non risultano differenze in merito all'età (McLean et al., 2014; Makowski et al., 2015).

Al contrario di quanto riscontrato per altre condizioni psichiatriche, il livello di familiarità con la BN non risulta associato con la stigmatizzazione (Rodgers et al., 2015), ma anche in questo caso non tutti i ritrovati sono univoci (Makowski et al., 2015).

Nel caso della BN, ma non per l'AN né per il BED, una maggiore stigmatizzazione sembra correlata alla mancanza di supporto sociale (Ebner et al., 2011).

Rispetto alle attribuzioni causali²¹, sia l'opinione pubblica che quella medica riconoscono fattori psicologici (es. bassa autostima o insoddisfazione corporea) e sociali (es. media e ruolo dei pari) più coinvolti di altri (Furnham et al., 2012; Mannarini et al., 2015; Mond, Arrighi, 2012; Dryer, Uesaka, Manalo, Tyson et al., 2014; Jones, Saeidi, Morgan, 2013).

Anche se più studi hanno cominciato ad esplorare la natura dello stigma per la BN, rimangono importanti lacune, per esempio in merito alle conseguenze sulla salute fisica e psicologica: lo stigma potrebbe infatti aumentare potenzialmente la vulnerabilità alla depressione, all'insoddisfazione corporea, alla scarsa autostima e alla sensazione di auto-efficacia, noti correlati della bulimia.

²¹ Per un maggiore approfondimento del problema si veda il paragrafo 5.7.2.

Tabella V.V - Studi relativi al Public Stigma nell'Anoressia e nella Bulimia Nervosa. Legenda: DCA= Disturbi del comportamento alimentare AN=Anoressia Nervosa, BN=Bulimia Nervosa, BED=Binge Eating Disorder, MDD=Major Depression Disorder.

Autori	Stato	Età	Dimensione Campione	Popolazione	Metodi	Misure	Disturbi indagati	Stigma Studiato	Risultati
Crisp et al., 2000	UK	>16	1737	Popolazione generale	Intervista demografiche e intervista relativa alle opinioni verso le patologie della salute mentale.	Intervista su otto argomenti ripetuti per ogni patologia indagata (Pericolosità, Imprevedibilità, Difficoltà di comunicazione, Biasimo, Capacità di recuperare da sé, Povertà dell'outcome, scarsa risposta al trattamento), risposte codificate su scala a 5 punti	DCA Schizofrenia Depressione Alcolismo Uso di sostanze Attacchi di panico Demenza	Public stigma Acquaintance	I DCA sono meno stigmatizzati rispetto a schizofrenia, alcolismo e uso di sostanze (ritenuti più pericolosi e imprevedibili), in particolar modo nella fascia di età 16-24 anni. Più di un terzo ritiene che la comunicazione con i soggetti con DCA sia difficile, che essi debbano biasimare solo sé stessi e che possano riprendersi da sé. Gli outcome vengono ritenuti buoni. Il contatto con i soggetti affetti riduce l'attribuzione di etichette e stereotipi negativi.
Crisp et al., 2005 ²²	UK	>16	1725	Popolazione generale	Intervista demografiche e intervista relativa alle opinioni verso le patologie della salute mentale.	Intervista su otto argomenti ripetuti per ogni patologia indagata (Pericolosità, Imprevedibilità, Difficoltà di comunicazione, Biasimo, Capacità di recuperare da sé, Povertà dell'outcome, scarsa risposta al trattamento), risposte codificate su scala a 5 punti	DCA Schizofrenia Depressione Alcolismo Uso di sostanze Attacchi di panico Demenza	Public stigma Acquaintance	La survey su scala nazionale condotta nel 2003 risulta sovrapponibile a quella del 1998 (Crisp et al., 2000) e conferma che i soggetti con DCA vengono visti negativamente, specialmente rispetto alla possibilità di comunicare con loro, alla capacità di suscitare empatia e alla credenza che i disturbi siano auto-inflitti. Un quinto degli uomini e un quarto delle donne conosce soggetti con DCA e il contatto con gli affetti riduce l'attribuzione di etichette negative. L'egosintonia della AN, l'imprevedibilità e il segreto che accompagna la BN e la resistenza ai trattamenti alimentano le percezioni negative. L'AN viene banalizzata dall'opinione pubblica.

²² Studio relativo a due survey condotte nel 1998 (vedi Crisp et al., 2000) e nel 2003 su scala nazionale e commissionate dall'Office for National Statistics del Regno Unito. Le survey riguardavano le opinioni pubbliche relative non solo ai DCA ma anche rispetto ad altre sei condizioni di salute mentale: schizofrenia, depressione severa, alcolismo, disturbo da uso di sostanze, disturbo da attacchi di panico e demenze.

Ebnetter e Latner, 2013	Hawai'i	Media (SD): 21 (3.5)	447	Studenti universitari di psicologia	Vignette e questionari su scala Likert	5 vignette secondo i criteri DSM IV TR su AN, BN, BED (adattate da Mond et al., 2004b, 2006), obesità (adattata da Bannon et al. (2009), MDD (adattata da Griffiths et al., 2008). Questionari: Universal Stigma Scale 15 item (adattati da Griffiths et al., 2008, Crisp et al., 2000; Roehrig and McLean, 2010; Stewart et al., 2006) su scala a 5 punti Lack of Self-discipline 1 item su scala a 5 punti sulla responsabilità personale. Marlowe-Crowne Social Desirability Scale brief form (MCSD; Crowne and Marlowe, 1960): 13 item.	AN, BN, BED, Obesità, MDD	Public Stigma	I target con DCA sono più biasimati di quelli con MDD. I target con obesità sono ritenuti i più responsabili e MDD la condizione più grave. La mancanza di autodisciplina viene attribuita a BED e obesità più che agli altri target.
Geerling, Saunders, 2015	USA	Media (SD): 19,8 (0,98)	102	Studenti universitari	Vignette e questionari	4 vignette su AN (moderata e severa) e MDD (moderata e severa). Questionari: item in parte adattati da Mond et al., 2006 su stigma, distanza sociale, attribuzione causale (Biologica, vanità, responsabilità), rabbia, disposizione al trattamento coercitivo.	AN MDD	Public Stigma Attribuzione causale	I soggetti con AN vengono percepiti come più responsabili e la condizione viene attribuita alla vanità più che quanto accade con la depressione L'AN suscita più rabbia ma anche più sentimenti di ammirazione e imitazione
Griffith et al., 2014b	Australia	range 16-40	361	Studenti universitari	Vignette e questionario su scala Likert	Vignette: versioni modificate delle vignette di Mond. Disegno con due fattori per tre variabili indipendenti (2x2x2: 6 vignette differenti per diagnosi - AN o dismorfia muscolare -, sesso dell'individuo descritto e del partecipante) Questionario su opinioni e credenze stigmatizzanti: item modificati dai lavori Crisp, Mond, Roehrig, McLean e Stewart su scala a 5 punti	AN	Public Stigma	Risultano più stigmatizzati i soggetti con AN rispetto a quelli con dismorfia muscolare e le femmine rispetto ai maschi. I partecipanti maschi sono più stigmatizzanti delle femmine. I soggetti con AN sono percepiti, specialmente dai partecipanti maschi, come meno mascholini rispetto a quelli con dismorfia muscolare.

Makowski et al., 2015	Germania	>18	1347	Popolazione generale	Indagine Telefonica con vignette e questionari su scala Likert	Vignette su AN e BN (secondo i criteri DSM IV TR) Questionari: Attribuzione causale: 3 item adattati da Angermeyer (attribuzione biogenetica, autoinflitta, 4esterna) su scala a 4 punti Reazione emotive al contatto: 8 item (3 fattori rabbia, paura, reazione pro-sociale) derivati da Angermeyer su scala a 4 punti Social Distance Scale (Link, Cullen, Frank, Wozniak, 1987): 7 item su scala a 4 punti adattati dalla Bogardus Social Distance Scale (Bogardus, 1925)	AN BN	Public Stigma Attribuzione causale	Le femmine manifestano un desiderio di distanza sociale superiore ai maschi rispetto all'AN e la ritengono più comunemente determinata da abusi sessuali infantili. Sia per i maschi che per le femmine c'è una associazione positiva tra l'età e il desiderio di distanza sociale. Tra i maschi, l'attribuzione biogenetica della BN predice il desiderio di distanza sociale. Tra le femmine l'attribuzione causale alla debole volontà predice il desiderio di distanza sociale.
Mond , Arrighi, 2011	Australia	range 18-30	402	Studenti universitari pre e post laurea	Vignette e questionario su scala Likert	Vignette su AN e BN e domande sulla percezione del problema principale, prevalenza e severità (3 domande su scala a 5 punti)	AN BN	Public Stigma	Per entrambe le vignette, a differenza delle femmine, una minoranza dei maschi partecipanti afferma di non provare simpatia per i soggetti descritti dalle vignette, che il problema non è difficile da trattare e che averlo risulta solo poco stressante. I maschi ritengono molto più delle femmine che la BN sia un problema di mancanza di volontà/self control. La percezione della prevalenza di AN e BN non varia in base al genere e sia maschi che femmine considerano l'AN più severa e meno comune che la BN.
Mond , Arrighi, 2012	Australia	range 18-40	712	Studentesse universitarie pre e post laurea con e senza sintomi DCA	Vignette e questionari su scala Likert	Vignette su AN e BN Questionari: Assessment of perceived acceptability: 10 item su scala a 5 punti Kessler Psychological Distress Scale (K-10): 10 item su scala a 5 punti Medical Outcomes Study Short-form (SF-12) (Ware, Kosinski, , Keller, 1996): 12 item 6sulla qualità della vita legata alla salute Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q): 36 item su scala a 6 punti	AN BN	Public Stigma Attribuzione causale	I partecipanti sintomatici considerano i comportamenti AN e BN più accettabili, in particolare pensano che avere il disturbo 'non è male' e che 'non è preoccupante'. Un sottogruppo di giovani donne della comunità risulta ambivalente verso i sintomi DCA; l'ambivalenza si associa alla presenza attuale dei sintomi.

Mond et al., 2004	Australia	Range 18–45	208	Popolazione generale femminile	Parte di uno studio epidemiologico australiano sulla disabilità associata ai DCA Vignetta letta a voce alta e questionari su scala Likert	Prima fase: EDE-Q K-10 SF-12 Seconda fase: Vignetta su BN (secondo i criteri DSM IV TR). Interviste strutturate: Eating Disorder Examination (EDE) Mental health literacy survey : adattamento dal protocollo di Jorm et al.'s (1997)	BN	Public stigma MHL	La maggior parte dei partecipanti vede la BN come una condizione stressante non meritevole di comprensione e crede che la prevalenza del problema sia tra il 10 e il 50%. Più di un terzo dei soggetti crede che 'non sia male' avere un disturbo come quello descritto. I soggetti con un DCA credono che la prevalenza della BN sia maggiore e percepiscono i sintomi come più accettabili.
Mond et al., 2006	Australia	range 18–55	250	Studentesse universitarie	Vignette and questionari su scala Likert	Vignetta su un'adolescente con AN (secondo i criteri DSM IV TR). Questionari: Domande sulla percezione di severità, autoriferimento, contributi alla società, distanza sociale, desiderabilità derivati dai lavori di Jorm, Crisp, Corrigan and Mond. Familiarità con i DCA : 6 item dalla versione modificata della Level of Familiarity Questionnaire (Holmes et al., 1999) Scala SCOFF : 5 domande si/no sulla psicopatologia DCA	AN	Public Stigma Acquaintance	Le opinioni sull'AN risultano in generale positive. Le opinioni negative riguardano l'autoriferimento e la distanza sociale. Molti partecipanti ritengono che avere il disturbo 'non è male'. L'esposizione a film o programmi televisivi relativi al problema si associa con opinioni meno negative.

Rodgers et al., 2015	Australia	Range 18-70	1828	Popolazione generale	Questionari su scala Likert inviati per mail	<p>Questionari: SAB-BN (Stigmatizing Attitudes and Beliefs Toward Bulimia Nervosa) e breve definizione BN: (4 fattori: Vantaggi della BN, Minimizzazione/Bassa serietà, Inaffidabilità, Distanza Sociale, Responsabilità Personale) 26 item su scala a 6 punti Level of Familiarity Questionnaire (Mond et al., 2006): 10 item dicotomici sulla familiarità on BN Conoscenza della BN: item sviluppati dalla teoria MHL (Jorm, 2000) 10 domande dicotomiche (5 su opzioni di trattamento, 2 fattori eziologici, 1 età di insorgenza, 1 barriere al trattamento, 1 outcome) Eating Disorder Examination (EDE-Q): versione 22 item su scala a 7 punti</p>	BN	Public Stigma MHL Acquaintance	Il livello di conoscenza della BN si associa negativamente con tre dimensioni del costrutto stigma: la responsabilità personale, l'inaffidabilità e i vantaggi dati dalla BN. Il livello di familiarità con la patologia non risulta associato con la stigmatizzazione. Sia maschi che femmine con alti livelli di sintomi DCA percepiscono la BN come un problema meno serio rispetto ai soggetti con bassi livelli di sintomi.
Roehrig et al., 2010	USA	Media 18.76	118	Studenti universitari di psicologia	Vignette e questionario su scala Likert	<p>Vignette secondo i criteri DSM IV TR su AN, BN, depressione (adattate da Mond et al., 2004b, 2006)</p> <p>Stigma Questionnaire: item su scala a 5 punti adattati da Crisp et al.. (2000) e Mond et al. (2004).</p>	AN, BN, depression	Public Stigma	Le opinioni verso i soggetti DCA sono più stigmatizzanti che verso gli individui con depressione. Gli individui con un DCA sono ritenuti più fragili, più responsabili per la loro condizione e usano più degli altri il disturbo per attirare attenzione. La maggioranza dei partecipanti sostiene di ammirare alcuni aspetti del DCA, ritiene che la sintomatologia porti dei vantaggi e che altri potrebbero essere imitarne il comportamento.
Stewart et al., 2006	USA	> 18	91	Popolazione generale	Descrizioni e questionari su scala Likert	<p>3 descrizioni di soggetti</p> <p>Questionari: Percezione del target: 11 caratteristiche bipolari adattati dalla Characteristics Scale su scala a 7 punti Reazione al contatto interpersonale: 6 item adattati dalla Hendley's Level of Interpersonal Discomfort Scale su scala a 7 punti Stigma: 5 item su scala a 6 punti derivati dall'Opinion</p>	AN, schizofrenia, asma	Public Stigma Attribuzione causale	Ai soggetti con AN vengono attribuite caratteristiche personali più negative. Sono ritenuti più da biasimare per la loro condizione e più in grado di riprendersi da sé rispetto alle altre condizioni patologiche. Vogliono attirare l'attenzione più degli altri e i fattori biologici sono meno rilevanti per lo sviluppo della malattia.

						Scale e 1 item aggiunto per lo studio Attribuzione causale: 5 fattori (abitudini di vita povere, genitori, fattori biologici, mancanza di supporto sociale e autodisciplina) su scala a 7 punti			
Stewart et al., 2008	USA	range 18-26	80	Studentesse universitarie	Vignette e questionari su scala Likert	4 vignette adattate da Penn, Guynan, Daily, Spaulding, Garbin, and Sullivan (1994) Questionari: Stereotipi: 2 item adattati dalla Opinions Scale (Crisp, Gelder, Rix, Meltzer, Rowlands, 2000) su scala a 5 punti Severità: 1 item su scala a 7 punti. Comunanza: 1 item su scala a 7 punti. Attribuzione causale: 5 fattori (abitudini di vita povere, genitori, fattori biologici, mancanza di supporto sociale e autodisciplina) su scala a 7 punti Discriminazione: 6 item adattati dalla Opinions Scale. Characteristics Scale (Penn et al., 1994): 20 item su scala a 7 punti Affective Reaction Scale (Penn et al., 1994): 10 item su scala a 7 punti. Interpersonal Discomfort Scale (Hendley, 1996): 6 item su scala a 7 punti. Perception of Community Norms (Link, Cullen, Struening, Shrout, , Dohrenwend, 1989): 12 item su scala a 6 punti Contatto interpersonale: 7 item raggruppati in due categorie (intimo/non intimo)	AN, depressione, schizofrenia, mononucleosi	Public Stigma Attribuzione causale Acquaintance	I risultati supportano la presenza di stigma verso l'AN. AN viene considerate originare più dalla carenza di supporto sociale e fattori biologici piuttosto che da abitudini di vita scadenti. Le caratteristiche attribuite al target con AN sono meno positive che quelle attribuite al target con schizofrenia e mononucleosi. I partecipanti riportano maggior disagio nell'interazione con il soggetto con AN rispetto a quello con depressione o mononucleosi. Avere un contatto con un soggetto con AN predice risposte migliori.

Wingfield et al., 2011	USA	Media 20.21	235	Studenti universitari prelaurea	Scenari e questionari su scala Likert	<p>Scenari: 16 scenari su personaggi con sintomi di AN o BN differenti per genere, sottotipo, etnia e eziologia (genetica, socioculturale e ambiguo).</p> <p>Attribute Rating Scales: 7 item (piacevolezza, responsabilità, somiglianza, orientamento sessuale, facilità di recupero, self control, auto-distruttività) su scala a 5 punti</p> <p>The Eating Attitudes Test (EAT-26)</p> <p>Level-of-Contact Scale</p>	AN BN	Public Stigma Attribuzione causale Acquaintance	I soggetti con BN vengono ritenuti più responsabili della loro condizione e più auto-distruttivi rispetto a quelli con AN, che vengono visti come più capaci di autocontrollo. L'eziologia biologica si associa ad una maggiore accettazione del disturbo rispetto all'eziologia ambigua che si associa a soggetti visti come più autodistruttivi, ritenuti più responsabili per la loro condizione e meno capaci di autocontrollo. I soggetti vengono percepiti diversamente a seconda dell'etnia e del genere. Avere sintomi o un contatto con soggetti DCA li fa percepire più capaci di autocontrollo.
Zwickert, Rieger, 2013	Australia	Range 18-23	135	Studentesse universitarie pre laurea	Vignette e questionari su scala Likert	<p>Vignette su AN, obesità e cancro della pelle. Disegno 3 (AN, obesità, cancro della pelle) x 2 (biasimevole, non biasimevole) x 2 (tempo 1 e 2) variabili indipendenti e 2 variabili dipendenti (tendenze stigmatizzanti, attribuzione causale).</p> <p>Questionari:</p> <p>Affective Reaction Scale (ARS): 10 aggettivi bipolari su scala a 7 punti.</p> <p>Social Distance Scales (SDS)</p> <p>Attribuzione causale: 4 item (fattori genetici, sociali, influenze genitoriali e scelte personali) su scala a 7 punti. 1 item su scala a 7 punti su quanto il soggetto viene percepito biasimevole.</p>	AN, Obesità, Cancro della pelle	Public stigma Attribuzione causale	I partecipanti riportano un maggior desiderio di distanza sociale per il soggetto con AN rispetto a quelli con obesità e cancro della pelle e gli attribuiscono un maggior livello di colpa. I target più biasimati vengono anche maggiormente stigmatizzati.

5.5 Ricerca sullo stigma dei clinici e degli operatori verso l'anoressia e la bulimia nervosa

Ricerche estensive non solo informano sulle tendenze stigmatizzanti della popolazione generale (Crisp, Gelder, Rix, 2000), ma evidenziano simili attitudini anche tra clinici e operatori (Lauber, Anthony, Ajdacic-Gross, et al., 2004).

Alcuni studi sottolineano che i clinici spesso rifiutano di trattare soggetti con DCA (Burket, Schramm, 1995; Thompson-Brenner, Westen, 2005) e che le opinioni negative riguardo i pazienti possono inficiare la prosecuzione e l'outcome del trattamento, per esempio a causa di un'alleanza terapeutica insufficiente (Loeb, Wilson, Labouvie et al., 2005; Pereira, Lock, Oggins, 2006). Le opinioni negative sembrano dipendere in parte dalla specifica natura del sintomo alimentare e in parte da una tendenza generale e pervasiva dei clinici allo stigma (Crisafulli, Von Holle, Bulik, 2008).

Un lavoro di Thompson-Brenner del 2012 ha riassunto le principali evidenze in merito alle reazioni negative suscitate dai pazienti con AN e BN negli operatori, analizzando un corpus di 20 studi pubblicati tra il 1984 e il 2010 (Thompson-Brenner, Satir, Franko, Herzog, 2012; i professionisti si trovano sovente a dover affrontare reazioni negative ma prevedibili, che comprendono sentimenti di inutilità, incompetenza, noia, elevata apprensione e, in oltre il 60% dei casi, frustrazione e rabbia (Burket e Schramm, 1995). In tabella V.VI vengono riportati i lavori di maggiore interesse.

Le reazioni negative riguardano principalmente clinici inesperti, all'inizio dei loro percorsi formativi (Fleming, Szmukler, 1992), e sono superiori rispetto a quelle di operatori assegnati alle unità mediche. In ogni caso, è importante sottolineare che gli studi sugli psichiatri in formazione sono datati e riferiti a periodi in cui le conoscenze erano ancora scarse e le evidenze carenti.

La categoria medica in generale sembra sentirsi poco competente nel trattamento di AN e BN (Blum, 1997): uno studio del 1990 su un campione di medici, psicologi e infermieri ha identificato i DCA come la seconda area in cui veniva più comunemente riportato un senso di inesperienza (Blum, Bearinger, 1990). Un risultato analogo è emerso da uno studio su un campione di ginecologi effettuato nel 2002 (Morgan, 1999) e da due studi su medici di medicina generale del 2002 e del 2010 (Boulé, McSherry, 2002; Linville, Benton, O'Neil, 2010). Un precedente studio su ginecologi ha rilevato che più del 30% descriveva i DCA come un insieme di 'comportamenti anormali nel contesto di personalità deboli, manipolative e inadeguate' (Fleming, Szmukler, 1992).

Al contrario di quanto viene rilevato per i clinici inesperti, studi su campioni di psichiatri e psicoterapeuti con provata esperienza mostrano minori tendenze stigmatizzanti e reazioni negative che però, nel momento in cui vengono esperite, risultano di qualità analoga a quelle riportate dagli operatori privi di esperienza (Franko, Rolfe, 1996; Jones, Saeidi, Morgan, 2013; Satir, Thompson-Brenner, Boisseau, 2009).

Le reazioni degli psichiatri e degli psicoterapeuti sembrano in particolare essere influenzate da:

- il livello generale di tendenze stigmatizzanti, l'attribuzione di colpa e responsabilità per la patologia (Stewart et al., 2008; Currin, Waller, Schmidt, 2009; Crisafulli, Thompson-Brenner, Franko, 2010);

- il genere del clinico, con opinioni peggiori e maggiore aggressività nei maschi rispetto alle femmine (Burket, Schramm, 1995; Satir et al., 2009; Morgan, 1999; Boulé, McSherry, 2002);
- il livello di esperienza generale e specifica con il paziente DCA (Jones et al, 2013);
- la percezione soggettiva di come il paziente risponde al trattamento (Burket, Schramm, 1995; Satir et al., 2009), la sua resistenza e l'indisponibilità a cambiare;
- la comorbidità con un disturbo di personalità, con attitudini peggiori in caso di coesistenza dei disturbi (Satir et al., 2009);
- la percezione del rischio clinico legata alla potenziale presenza di complicanze mediche (Franko, Rolfe, 1996);
- la capacità del clinico di gestire le reazioni negative e l'ambivalenza del verso il paziente (Warren, Crowley, Olivardia, 2009; Thompson-Brenner, Glass, Westen, 2003; Crisafulli et al., 2010);
- il rapporto del clinico con il proprio peso, forma corporea e abitudini alimentari (Sansone, Fine, Chew, 1988; Warren et al., 2009).

Sarebbero meritevoli ulteriori approfondimenti riguardo la relazione tra le tendenze stigmatizzanti dei clinici e il sesso e l'età del paziente, dato che troppo spesso la ricerca tende a considerare campioni di pazienti DCA costituiti esclusivamente da ragazze adolescenti. Un'altra implicazione in merito alla presenza di tendenze stigmatizzanti a carico dei clinici e alla necessità di una loro profonda comprensione riguarda l'aumento dell'incidenza dei DCA, tale per cui in futuro sarà necessario un incremento dei servizi specialistici dedicati e del numero di professionisti disponibili a trattare queste problematiche. Secondo dati inglesi, la distribuzione dei servizi specialistici per i DCA è ancora scarsa e non uniforme (Royal College of Psychiatrists, 2000) e i pazienti si trovano ad essere gestiti da psichiatri generalisti e non specializzati. Questa nota si riflette nella modalità con cui gli utenti vedono i servizi (Escobar-Koch, Banker, Crow, Cullis et al., 2010).

Per gestire le reazioni emotive e le tendenze stigmatizzanti alcuni lavori raccomandano l'importanza del training e della supervisione clinica (Williams, Leichner, 2006; Warren et al., 2009), ma l'interesse dei clinici nell'aver training specialistici aggiuntivi sembra scarso (Blum, Bearinger, 1990). Rimane incerto se l'incremento del livello di conoscenza possa effettivamente associarsi ad una riduzione delle tendenze stigmatizzanti (Currin, et al., 2009; Winston, Baxter, Rogers, 2007) e le uniche evidenze esistenti sono negative (Fleming, Szmukler, 1992; Gurney, Halmi, 2001).

**Tabella V.VI - Studi relativi alle reazioni emotive e stigmatizzanti verso i DCA nei professionisti della salute (Adattamento da Thompson Brenner et al., 2012).
Legenda: DCA= Disturbi del comportamento alimentare AN=Anoressia Nervosa, BN=Bulimia Nervosa.**

Studio	Popolazione e dimensione	Disturbi indagati	Misure	Risultati
Blum, 1987	Medici dei servizi di cure primarie (N=351)	DCA 18 altre condizioni patologiche	Questionario su conoscenze e opinioni per diverse condizioni patologiche	I medici dei servizi di cura primaria riferiscono di sentirsi impreparati nel trattamento dei DCA, abuso di sostanze, aspetti delinquenziali e difficoltà emotive
Blum , Bearinger, 1990	Professionisti della salute (medici, infermiere, nutrizionisti, psicologi) N=3066)	AN negli adolescenti BN negli adolescenti 15 altre condizioni patologiche negli adolescenti	Questionario su conoscenze e opinioni per diverse condizioni patologiche	I DCA sono la seconda area in cui i professionisti si sentono più limitati. Oltre il 50% dei medici e dei nutrizionisti e il 60% degli psicologi sente limitazioni personali rispetto al trattamento di AN e BN
Boulé , McSherry, 2002	Medici di famiglia (N=236)	DCA	Questionario di 22 item sul disagio relative al paziente DCA, il livello di conoscenze e competenza	I medici di famiglia si sentono competenti rispetto agli aspetti diagnostici ma la maggior parte è a disagio con quelli gestionali. Le femmine riconoscono abitualmente più DCA dei maschi
Brotman et al., 1984	Specializzandi in medicina, psichiatria, pediatria (N=29)	AN Obesità Diabete	Questionario sulle reazioni emotive del clinico	I partecipanti esprimono più rabbia e affetti disforici verso i soggetti con AN e obesità che verso i soggetti diabetici
Burket , Schramm, 1993	Specializzandi medici e psicologi (N=90)	DCA	Domande sulle reazioni emotive verso i pazienti DCA, disponibilità a trattarli e ragioni	Le reazioni più comuni suscitate dai soggetti DCA sono frustrazione (87%) e rabbia (63%). Il 31% riferisce di non voler trattare soggetti DCA e gli uomini sono più riluttanti delle donne. I clinici sottostimano le possibilità di recupero sia per l'AN che per la BN
Currin, Waller, Schmidt, 2008	Medici dei servizi di cure primarie (N=154)	AN BN	Questionari: Developed Attitude Questionnaire, including: 10 item su attribuzione di colpa, responsabilità e colpa	I medici hanno visioni pessimistiche verso AN e BN. IL 76% ritiene che il trattamento richieda almeno 8 anni. I medici ritengono i pazienti responsabili per i loro sintomi e le opinioni non variano a dipendere dal livello di conoscenza.

Franko, Rolfe, 1996	Clinici esperti nel trattamento dei DCA (N=71)	AN BN Distmia	Scala analogica per la misura della reazione emotiva	La reazione emotiva più comune è la frustrazione (87%). I clinici riferiscono maggiori difficoltà e sentimenti negativi con i soggetti con AN rispetto a quelli con BN e distmia. I clinici meno esperti risultano molto più frustrati dai pazienti con AN rispetto ai più esperti. Un carico di pazienti AN maggiore di 8 a settimana produce nei clinici significativi livelli di frustrazione, inefficacia, mancanza di speranza e manipolazione. Il 98% riferisce che la supervisione clinica può aiutare nella gestione delle reazioni
Gray, Crago, 1999	Clinici di varie discipline esperti nel trattamento dei DCA (N=71)	Clinici affetti da BED Clinici con pregressa AN o BN Clinici non DCA	Questionario di 40-item sul lavoro con i pazienti DCA, abitudini alimentari e immagine corporea	Clinici con BED o DCA pregresso sono molto più consapevoli dei propri vissuti corporei rispetto ai clinici senza DCA. Il 28% dei soggetti riferisce un miglioramento della propria immagine corporea associato all'attività lavorativa con i DCA
Gurney, Halmi, 2001	Educatrici di comunità residenziali (N=9)	DCA dopo trattamento psicoeducativo (4 sedute)	Questionari: Primary Care Provider (PCP) Attitude Questionnaire: 14 item PCP Practice Questionnaire: 11 item PCP Knowledge Questionnaire: 30 item	Le educatrici riconoscono la propria capacità di intervento come scarsa o media. Training informativi per l'aumento delle conoscenze non migliorano le percezioni sulla propria competenza
Linville, Benton, O'Neil, Sturm, 2010	Medici di famiglia (N=183)	DCA	Questionari e interviste qualitative	Il 78% riporta impreparazione e indisponibilità al trattamento dei pazienti DCA. Le interviste qualitative riportano 'timori di incompetenza', 'difficoltà', 'desiderio di incrementare il training'.
Loeb, Wilson, Labouvie et al., 2005	Terapeuti esperti in terapie manualizzate (N=8)	BN in terapia cognitivo comportamentale (CBT) BN in terapia interpersonale (IPT)	Questionario: Vanderbilt Therapeutic Alliance Scale	Vengono riportati alti livelli di alleanza terapeutica. Una migliore aderenza al protocollo si associa con una migliore alleanza. La alleanza positiva sembra mediare il miglioramento dei sintomi

Morgan, 1999	Ginecologi e ostetrici (N=115)	AN BN	Questionario di 26-item su opinion, aspetti diagnostici, trattamento.	80% si dichiara incompetente verso i DCA. Il 31% li ritiene 'comportamenti anomali in personalità deboli, manipolative o inadeguate'. I maschi riportano opinioni più negative rispetto alle femmine. Errori diagnostici risultano comuni e le probabilità di recupero vengono sottostimate.
Reid, Williams, Burr, 2010	Clinici esperti nel trattamento dei DCA (N=18)	DCA	Interviste qualitative semistrutturate	I DCA vengono ritenuti difficili da trattare e le risorse disponibili limitate. La difficoltà del trattamento dipende specialmente dall'inadeguatezza delle risorse.
Sansone, Fine, Chew, 1998	Infermiere di un reparto DCA e infermiere di un reparto non psichiatrico (N=23)	DCA in regime di ricovero Pazienti di reparti non psichiatrici	Questionari: Impressions of Patient Population Survey (26 items) Attitudes toward Patient (1 item) Reazioni ed opinioni negative verso il paziente	Le infermiere che lavorano in reparti DCA riportano opinion meno distorte ed impressioni meno positive verso il paziente rispetto a quelle dei reparti non psichiatrici. Inoltre hanno un peso corporeo inferiore.
Satir, Thompson-Brenner, Boisseau, Crisafulli, 2009	Psichiatri e psicologi PhD (N=120)	DCA trattati per almeno 6 mesi	Questionari: Countertransference Questionnaire for Adolescents: 87 item su opinioni, sentimenti, comportamenti verso il paziente	I clinici non riportano alti livelli di sentimenti negative verso il paziente. I maschi risultano più frustrati e meno accoglienti che le femmine. La maggior frustrazione è determinata da personalità disregolate o ossessive. Gli psichiatri risultano più frustrati che gli psicologi e il livello di esperienza non influenza il livello di reazioni negative.
Szmukler, 1992	Medici e infermiere di unità mediche e psichiatriche (N=352)	AN BN Schizofrenia Pazienti con ricorrenti overdose	Questionari su fattori eziologici, conoscenze, disponibilità a lavorare con soggetti AN e BN	Pazienti con AN vengono ritenuti più responsabili per la loro condizione rispetto agli altri. Diversamente da quanto accade per la schizofrenia, anche dopo un'esperienza di training con i pazienti DCA l'attribuzione di colpa per la condizione non si riduce

Winston, Baxter, Rogers, 2007	Clinici di varie discipline esperti nel trattamento dei DCA (N=512)	AN e BN trattati in servizi specialistici e non	Questionario di 30-item sulle opinioni e le conoscenze relative ai DCA	Le femmine riportano opinioni più positive dei maschi. Non c'è relazione tra le opinioni e il livello di conoscenza. Dove non esistono servizi specialistici i professionisti generici risultano più informati.
Warren, Crowley, Schoen, 2009	Olivardia, Clinici di varie discipline esperti nel trattamento dei DCA (N=43)	DCA	Interviste qualitative sul lavoro con i soggetti DCA.	Vengono riportate difficoltà nel trattamento e necessità di supervisione. Il 54% riporta che il lavoro con i DCA porta ad alterazioni nelle abitudini alimentari e ad un aumento del criticismo verso la forma corporea propria ed altrui. I rimanenti partecipanti riferiscono un miglioramento delle proprie abitudini.

5.6 Ricerca su Stigma Felt, Self Stigma, resistenza allo stigma nell'anoressia e nella bulimia nervosa

Mentre la ricerca si è prevalentemente adoperata nello studio dello stigma avvertito o perpetrato dalla popolazione generale o dagli operatori verso i soggetti con AN o BN ('Public Stigma'), pochi lavori hanno studiato il punto di vista dei soggetti affetti ('Stigma Felt' o 'Enacted Stigma') e il processo per cui le opinioni e le attitudini stigmatizzanti vengono internalizzate ('Self Stigma').

Come spiegato nella prima sezione, l'internalizzazione dello stigma è un processo trasformativo per cui l'insieme dei ruoli o identità del soggetto - per esempio come genitore, come partner o come lavoratore - viene gradualmente rivisto e progressivamente svuotato e svalutato a causa di una adesione interiore alle assunzioni stigmatizzanti (Yanos, Roe, Markus, Lysaker, 2008). Il processo di interiorizzazione dello stigma può produrre danni non indifferenti su un soggetto affetto da un problema di salute mentale, associandosi ad un peggioramento dei sintomi, scarsa aderenza al trattamento e una riduzione nell'autostima, nella speranza e nell'empowerment (Livingston, Boyd, 2010).

Si è visto che le principali attitudini stigmatizzanti verso gli individui con AN e BN vertono sui temi della responsabilità personale, ricerca di attenzione, debolezza e credenza che il problema non sia serio ma facilmente risolvibile. I soggetti con BN, in particolare, vengono visti carenti di autocontrollo, più autodistruttivi e più responsabili per la loro condizione rispetto ai soggetti con AN (Wingfield, Kelly, Serdar, Shivy et al., 2011; Mond, Hay, Rodgers, Owen et al., 2004). I primi lavori prodotti sul Self Stigma in campioni di soggetti con AN e BN mostrano che questo costrutto tende ad essere speculare ai ritrovati sul 'Public Stigma' (Crisp, Gelder, Rix, Meltzer et al., 2000), per quanto la percezione di malattia possa essere differente tra soggetti affetti e non (Hollydally, Wall, Treasure, Weinman, 2005 in Tabella V.VII). Griffith (Griffiths, Mond, Murray, Thornton, Touyz, 2014a) ha indagato prevalenza e correlati dello stigma in soggetti DCA, valutando le differenze tra i sottotipi diagnostici, sulla base del genere e l'impatto sulla qualità di vita. La stigmatizzazione percepita ('Felt') si associa a livelli maggiori di psicopatologia, una maggiore durata del disturbo e bassa autostima. Essa produce livelli maggiori di self stigma con difficoltà nella richiesta di aiuto. Anche tra i soggetti affetti, le tematiche ritenute più dannose riguardano la responsabilità personale e la credenza che il disturbo andrebbe risolto autonomamente. Griffith ha inoltre rilevato alcune specificità dello 'stigma felt', sempre speculari ai ritrovati del public stigma: i soggetti con BN si ritengono più autodistruttivi e carenti di autocontrollo rispetto ai soggetti con AN e i maschi si sentono riconosciuti come meno mascholini e di valore 'meno che un uomo'.

Anche Maier (Meier, Ernst, Müller, Gross et al., 2014), usando un approccio retrospettivo, ha studiato l'esperienza di stigma e discriminazione in un campione di pazienti: i partecipanti descrivono sentimenti di alienazione e colpa, ritengono di non essere meritevoli di aiuto e di essere in cerca di attenzione rivelando un considerevole livello di self-stigma, come indicato anche dall'elevato livello di accordo con gli stereotipi circolanti nella popolazione generale. Paure, opinioni e sentimenti di stigmatizzazione vengono riferiti più frequentemente che effettivi comportamenti discriminatori, comunque riportati. Per esempio, i soggetti ritengono che non verrebbero accettati come amici intimi dalla maggior parte delle persone non affette.

Data la natura osservazionale degli studi, non è possibile determinare una direzione di causalità: un individuo con una patologia più grave potrebbe essere più visibile e attrarre su di sé un livello maggiore di stigma, oppure potrebbe essere la stigmatizzazione per sé ad aggravare la psicopatologia. Inoltre, potrebbe esserci una specifica vulnerabilità individuale allo stigma per cui soggetti con bassi livelli di autostima potrebbero sentirsi più stigmatizzati di altri o, analogamente, i più stigmatizzati potrebbero risentire di una riduzione dell'autostima. Andrebbe anche ricordato che la percezione dello stigma tra i soggetti con AN potrebbe essere differente rispetto a quanto esperito negli altri disturbi psicologici: il fatto che la sintomatologia AN venga percepita egosintonica potrebbe infatti risultare protettivo contro ogni atteggiamento negativo rivolto verso il paziente stesso (Nordbo, Espeset, Guliksen, Skarderud et al., 2011).

Lo stigma internalizzato interferisce sui processi di richiesta di aiuto e potrebbe essere uno dei motivi per cui circa il 20% dei pazienti con AN rimane non trattato nei primi 5 anni di insorgenza dal disturbo (De la Rie, Noordenbos, Donker, van Furth, 2006). Griffith ha studiato l'associazione tra il self stigma nella ricerca d'aiuto psicologico e la probabilità di mis-diagnosi e ha valutato come il sesso possa moderare questa associazione: l'associazione tra self stigma e probabilità di mis-diagnosi è significativamente maggiore nei maschi rispetto alle femmine (Griffiths, Mond, Li, Gunatilake et al., 2015a). I maschi sono meno propensi a ricercare un trattamento per i problemi di salute mentale, compreso per i DCA (Striegel-Moore, Leslie, Petrill, Garvin et al., 2000); una ragione per questa maggiore difficoltà potrebbe ritrovarsi nella presenza di livelli più elevati di self stigma (Tucker, Hammer, Vogel, Bitman et al., 2013) e nel maggior timore, rispetto alle donne, di essere stigmatizzati per il fatto di accedere ai servizi di salute mentale. I maschi sono più suscettibili delle femmine alla stigmatizzazione per la ricerca di aiuto a causa delle attribuzioni stereotipe al genere maschile - indipendenza, forza, autosufficienza, resilienza - che li raffigurano come meno bisognosi di un aiuto (Griffiths, Murray, Touyz, 2015b). Oltre a questo, i maschi subiscono le conseguenze delle attribuzioni stigmatizzanti stereotipe che ritengono i DCA problematiche tipicamente femminili e non gravi (Griffiths, Mond, Murray, Touyz, 2014b; Mond, Robertson-Smith, Vetere, 2006).

In maniera unanime, i ricercatori sottolineano l'importanza di interrompere i processi di internalizzazione dello stigma e hanno identificato i meccanismi di 'resistenza allo stigma' ('Stigma Resistance') come potenziali difese da rafforzare. La resistenza allo stigma è la capacità di resistere, contro-agire o rimanere immuni di fronte ai processi di stigmatizzazione (Ritsher JB, Otilingam PG, Grajales, 2003). Nei pazienti con schizofrenia è già stato provato che un'elevata resistenza allo stigma si associa a livelli inferiori di stigma internalizzato e depressione e ad aumento dell'autostima, dell'empowerment e della qualità di vita (Brohan, Elgie, Sartorius, Thornicroft, 2010; Sibitz, Unger, Woppmann, Zidek, 2009).

Griffith (Griffith, Mond, Murray, Thornton et al., 2015c) ha indagato la resistenza allo stigma in un campione di soggetti con DCA attuale (AN, BN, DCA NAS) o pregresso: i risultati hanno mostrato maggiore resistenza allo stigma nei soggetti con malattia pregressa sostenendo, in questo modo, l'ipotesi che il costrutto abbia una specifica influenza nei processi di guarigione. La resistenza allo stigma sembra infatti facilitare i processi di recupero dalla malattia mentale in diversi modi: poiché il livello di benessere di un individuo si riduce nel momento in cui il disagio prodotto dallo stigma supera le soggettive capacità di affrontarlo (Rusch, Corrigan, Heekeren, Theodoridou et al., 2014; Kaiser, Major,

Mccoy, 2004), la resistenza allo stigma può aiutare il recupero tanto riducendo lo stress quanto fortificando le risorse di coping. I benefici prodotti possono interessare i sintomi DCA, quelli depressivi e l'autostima in generale; possono facilitare i processi di ricerca di aiuto interrompendo l'interiorizzazione identitaria dello stigma e il passaggio tra stigma felt e self. Secondo un'ipotesi alternativa, la relazione tra resistenza allo stigma e guarigione potrebbe essere inversa, ovvero potrebbero essere i processi di guarigione ad incrementarla. Ad ogni modo, data l'influenza sui processi di recupero, il rinforzo della resistenza allo stigma dovrebbe essere tra gli obiettivi di una psicoterapia per il disturbo alimentare e gli stessi clinici dovrebbero alimentare questo concetto all'interno delle equipe. In tabella V.VII vengono riportati alcuni studi relativi allo Stigma Felt, Self e alla resistenza allo stigma nei DCA.

Tabella V.VII - Studi relativi allo Stigma Felt, Self e alla resistenza allo stigma nei DCA. Legenda: DCA= Disturbi del comportamento alimentare AN=Anoressia Nervosa, BN=Bulimia Nervosa, NAS=Non altrimenti specificato.

Autori	Stato	Età	Dimensione Campione	Popolazione	Metodi	Misure	Disturbi indagati	Stigma Studiato	Risultati
Griffith et al., 2014	Australia	Range 14-54	317	Campione nazionale di soggetti con DCA	Questionari su scala Likert online	Questionari: Stigma Scale: 18 opinioni e credenze adattate dalle ricerche precedenti Self-Stigma of Seeking Psychological Help (SSOSH): 10 item Depression subscale: 7 item tratti dalla Depression Anxiety Stress Scales (DASS 21) Self-Esteem Scale (SES): 10 item. Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q): 36 item su scala a 6 punti	AN, BN, DCA NAS	Stigma Felt	I partecipanti hanno segnalato due item come comuni e particolarmente gravi: 'Sono responsabile per la mia condizione' e 'Sono in grado di rimettermi in sesto da me'. I soggetti con BN credono di non avere self control e i maschi 'di essere meno che un maschio'. La stigmatizzazione è più frequentemente associate ad alti livelli di psicopatologia DCA, disturbi più lunghi, minore autostima e maggiore self stigma.
Griffith et al., 2015a	Australia	--	485	Campione multi-nazionale di soggetti con DCA	Questionario su scala Likert inviato per mail	Self-Stigma of Seeking Help scale (SSOSH): 10 item Perceived Discrimination and Devaluation Scale (PDD) Eating Disorder Examination (EDE-Q): 36 item su scala a 6 punti	Eating Disorder	Self Stigma nella ricerca d'aiuto	Essere maschio e con un maggior livello di self stigma aumenta la probabilità di avere un disturbo non diagnosticato. L'associazione tra self stigma e probabilità di misdiagnosi è significativamente maggiore nei maschi rispetto alle femmine.

Griffith et al., 2015c	Australia	--	452	Soggetti con DCA attuale o pregresso	Questionari su scala Likert online	Questionari: Resistenza allo stigma: Stigma Resistance subscale (da Internalized Stigma of Mental Illness Scale - ISMI): 5 item Stigma internalizzato: Rimanenti 4 sottoscale della ISMI - Alienazione, Accordo con gli stereotipi, Discriminazione percepita e Isolamento Sociale Self-Stigma of Seeking Help scale (SSOSH): 10 item Eating Disorder Examination (EDE-Q): 36 item su scala a 6 punti Depression subscale (da Depression Anxiety Stress Scales - DASS 21): 7 item Self-Esteem Scale (SES): 10 item	AN, BN, NAS	Stigma Resistance	La resistenza allo stigma è più elevata tra i soggetti con diagnosi pregressa rispetto ai soggetti con diagnosi attuale, dopo aver controllato per le differenze nel livello di psicopatologia, sintomi depressivi, attitudine alla ricerca di aiuto, autostima, durata di malattia, tempo dalla diagnosi. Nei soggetti con diagnosi attuale una maggior resistenza allo stigma si associa con sintomi DCA e depressivi meno marcati, autostima più elevata, maggiore propensione alla richiesta di aiuto e minore stigma internalizzato.
---------------------------	-----------	----	-----	--------------------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------	----------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Holliday et al., 2005	UK	Median a (AN) 28.0	175	AN Popolazione generale 'laica'	Questionari	Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ- R) : versione per soggetti affetti e versione modificata per la popolazione generale Prima sezione: 14 sintomi comuni sull'identità della malattia. Seconda sezione: 38 item su scala a 5 punti su credenze, conseguenze, trattamenti, rappresentazioni emozionali. Terza sezione: 18 possibili cause di malattia (biologiche, ambientali, psicologiche). Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE- Q) : 36 item su scala a 6 punti	AN	Felt Stigma (Percezione di malattia)	I partecipanti con AN vedono la loro malattia come cronica e altamente stressante con potenziali conseguenze negative. Hanno una percezione negativa di controllabilità e curabilità che contrasta con la visione più ottimistica dei soggetti della popolazione generale. Entrambi i gruppi identificano cause psicologiche ed emozionali.
Meier et al., 2014	Germania	>12	75	AN	Questionario su scala Likert inviato per mail	Questionnaire on stigmatization in patients with AN (QSAN) : 100 item su scala a 4 punti	AN	Felt Stigma Self Stigma	I soggetti ritengono che la società mantenga stereotipi negativi verso AN, descrivono esperienze concrete di stigmatizzazione, rifiuto e discriminazione. Viene rilevato un livello considerabile di self- stigma, come indicato dall'elevato livello di accordo con le opinioni stigmatizzanti. Circa un terzo dei partecipanti riferisce un ritardo nell'inizio del trattamento dovuto alla paura di stigmatizzazione e discriminazione

5.7 Attribuzione causale dell'anoressia e della bulimia nervosa e sua influenza sullo stigma

Si è visto come la letteratura scientifica sottolinei ancor oggi il livello di stigmatizzazione a cui le malattie mentali sono sottoposte (Angermeyer, Dietrich, 2006); il pattern di stigmatizzazione, oltre ad avere caratteristiche differenti a seconda dello specifico disturbo indagato, può dipendere e variare anche a seconda dell'attribuzione causale che lo accompagna (Crisp, Gelder, Rix, Meltzer, Rowlands, 2000).

Data la relazione tra lo stigma e la percezione di causalità, i ricercatori hanno cominciato ad indagare come i diversi modelli eziologici potessero impattare sul processo di stigmatizzazione dei disturbi mentali (Crisafulli, Von Holle, Bulik, 2008; Crisafulli, Thompson-Brenner, Franko, Eddy et al., 2010), anche per comprendere quale modello potesse risultare più efficace negli interventi di riduzione dello stigma. Mentre le opinioni verso svariate malattie mentali come i disordini psicotici, la depressione e i disturbi ansiosi sono state abbondantemente studiate, le opinioni e le caratteristiche dello stigma associato all'AN e alla BN non sono ancora state attentamente vagliate dalla ricerca.

Pur trattandosi di condizioni che possono portare ad importanti complicanze mediche, lo studio dell'eziologia dei DCA si è per anni collocato in un sistema di riferimento non medico, tale per cui i fattori più comunemente citati erano classificabili come tratti di personalità (perfezionismo, bassa autostima, tendenza all'evitamento aumentata), reazioni psicologiche (paura della pubertà, desiderio di indipendenza, risposta allo stress, reazioni a relazioni genitori-figli conflittuali) e influenze socioculturali (ruolo dei media con messaggi pubblicitari che esaltano l'ideale di magrezza) (Sassaroli, Ruggiero, 2005). Il quadro biomedico per l'anoressia e la bulimia oggi ritiene che questi disturbi siano determinati da una combinazione di fattori ambientali e genetici (Bulik, 2005), ma il passaggio ad una prospettiva più medicalizzata non sembra essere avvenuto all'interno dell'opinione generale, che continua a ritenere salienti i soli fattori di natura ambientale. I dati di un sondaggio del 2005 commissionato dalla National Eating Disorders Association (NEDA), per esempio, hanno mostrato che gli adulti americani vedono come cause primarie dei DCA la dieta (66%), i mezzi di comunicazione (64%) e le famiglie (52%) (NEDA, 2005), mentre solo il 30% ha fatto cenno a fattori biogenetici. Questi risultati sanciscono che la popolazione generale non riconosce ancora i DCA come problematiche di stampo medico con causalità complessa, con le relative implicazioni.

Nei successivi paragrafi valuteremo come variazioni dell'attribuzione causale - cross-culturale, ambientale o biogenetica – possano influire diversamente sulla genesi delle opinioni stigmatizzanti.

5.7.1 Variabilità cross-culturale dell'attribuzione causale

L'attribuzione causale di un DCA può variare a dipendere dalla categoria o dal gruppo culturale intervistato all'interno della popolazione: per esempio i clinici stressano particolarmente il ruolo delle dinamiche familiari, al contrario del mondo laico per cui prevalgono le influenze dei fattori socio-culturali. Queste differenze sono fondamentali da considerare nel progettare campagne anti-stigma, per aumentare le conoscenze dei disturbi nella popolazione o sensibilizzare la richiesta dei trattamenti o la compliance ad essi.

In merito alla variabilità cross-culturale, lo studio di Dryer (Dryer, Uesaka, Manalo, Tyson, 2014) ha cercato di individuare somiglianze e differenze nelle credenze sulla attribuzione causale della BN tra donne asiatiche e occidentali (giapponesi vs australiane) in modo da valutare l'applicabilità del modello delle credenze tra differenti culture. Tra le componenti 'dinamiche familiari', 'vulnerabilità psicologica', 'dieta e abitudini alimentari' e 'pressione socio-culturale' quella maggiormente sottolineata dagli australiani era la vulnerabilità psicologica, mentre i giapponesi hanno prevalentemente sottolineato il ruolo della dieta e delle pratiche alimentari. La popolazione giapponese non riconosceva una vulnerabilità psicologica, ma ulteriori ricerche sarebbero necessarie per confermare l'esistenza di effettive differenze socio-culturali. Per gli occidentali è molto importante il ruolo della vulnerabilità psicologica, partendo dal presupposto che la problematica della BN potrebbe originare da un problema di autostima. Hanno un ruolo fondamentale anche i fattori socioculturali, con l'internalizzazione dell'ideale di magrezza e la preoccupazione per l'immagine corporea proposto dai media. I giapponesi non riconoscono l'influenza di una vulnerabilità psicologica, ma questo potrebbe essere dovuto alle differenze culturali legate al concetto di sé e di autostima: il senso di sé, per gli orientali, non si basa tanto sullo sviluppo di una forte autostima, ma piuttosto sulla sua definizione in un contesto di relazioni con gli altri significativi. Inoltre, l'elevato livello di stigma per le malattie mentali presente nelle culture orientali contribuisce alla negazione del fattore di vulnerabilità psicologica in luogo di una maggior accettazione di cause esterne - per esempio i fattori socioculturali - o comportamentali - per esempio i fattori dietetici.

5.7.2 Attribuzione causale bio-genetica e tipologie di stigma per i disturbi alimentari

Visto il crescente ottimismo per gli sviluppi nel campo delle neuroscienze, l'idea di promuovere la consapevolezza delle basi biogenetiche dei disturbi mentali come una strategia per ridurre lo stigma ha ricevuto parecchio consenso negli ultimi anni (Angermeyer, Holzinger, Carta, Schomerus, 2011). Influente agenzia di salute pubblica come il National Institutes of Mental Health (NIMH) hanno tentato di 'riconcettualizzare i disturbi della mente come disturbi del cervello' e di introdurre messaggi in varie campagne di promozione della salute mentale (Insel, Wang, 2010; Pescosolido, Martin, Long, Medina et al, 2010). Nel campo dei DCA, questo approccio è stato avallato da vari professionisti e dalle organizzazioni rappresentative dei consumatori, tra cui l'Academy for Eating Disorders (Klump, Bulik, Kaye, Treasure et al., 2009). Gli interventi partivano dall'ipotesi che promuovere la consapevolezza sul ruolo eziologico dei fattori biogenetici avrebbe favorito il riconoscimento della severità dei disturbi e della loro rilevanza come problemi di sanità pubblica meritevoli di trattamenti medici o psichiatrici (Mond, Hay, Rodgers, Owen, 2009; Angermeyer et al, 2011; Mond, Hay, Rodgers, Owen, 2008).

Alcuni ricercatori hanno anche suggerito che le malattie percepite come biologicamente determinate - come la schizofrenia, depressione, disturbo bipolare - suscitano più reazioni empatiche perché l'individuo è visto come incapace di gestire la sua condizione (Read, Haslam, Sayce, Davies, 2006). Su questa base, è stato sostenuto che i soggetti con AN vengono ritenuti responsabili della propria condizione a causa delle carenti conoscenze sui contributi biogenetici nell'insorgenza della malattia,

con la tendenza a riempire questa lacuna attribuendo un ruolo causale rilevante ai fattori psicosociali (Keel, Klump, 2003).

Il modello biologico dei DCA comprende fattori di rischio genetici (Slof Op't Landt, van Furth, Meulenbelt, Slagboom et al., 2005) supportati dal riscontro di una elevata ereditarietà negli studi sui gemelli (48-76% per AN e 50-83% for BN) (Striegel-Moore, Bulik, 2007) ma, come per altri disturbi psichiatrici, l'ereditarietà non è stata sostenuta dall'identificazione di geni candidati correlabili con i fenotipi DCA (Pinheiro, Bulik, Thornton, Sullivan et al., 2010). Ad ogni modo, il modello biogenetico dei DCA è stato diffuso attraverso i media (Tyre, 2005), i siti web di stampo medico (Mayo Clinic Staff, 2012) e i gruppi di advocacy (EDC, 2008), nell'intento di migliorare le opinioni e in contrapposizione ai modelli incentrati sul ruolo di fattori socioculturali. Una visione più classica, e per certi versi poco accurata e deleteria, tende infatti a costruire l'immagine della AN, sindrome culture-bound (Berkman, Bulik, Brownley, Lohr et al. 2003; Keel, Klump, 2003), come quella di un disordine interamente basato su fattori socioculturali, eccessivamente influenzati dall'esposizione a immagini mediatiche che rinforzano l'ideale di magrezza. In uno studio preliminare del 2008, Crisafulli ha confermato l'efficacia dell'informazione biogenetica nel ridurre la stigmatizzazione (Crisafulli et al., 2008): l'autore ha esplorato quanto il tipo di informazione causale fornita potesse influenzare il livello di stigma e colpa verso gli individui con AN. Gli esposti a spiegazioni biogenetiche biasimavano meno i soggetti affetti rispetto agli esposti a spiegazioni socioculturali; inoltre, chi riceveva spiegazioni biologiche era più propenso a firmare petizioni per la parità dei diritti dei soggetti con AN alla copertura assicurativa sanitaria. In uno studio successivo, sempre valutando l'impatto di diverse spiegazioni eziologiche tra cui venivano incluse anche quelle multifattoriali - cioè una combinazione di fattori bio-genetici e socioculturali -, è emerso che, fornendo una spiegazione puramente biologica piuttosto che multifattoriale, lo stigma risultava inferiore (Crisafulli et al., 2010).

In controtendenza rispetto a questi primi studi, una survey sulla popolazione generale condotta nel 2013 in due città tedesche (Angermeyer, Mnich, Daubmann, Herich et al., 2013) ha studiato l'associazione tra l'attribuzione causale biogenetica e l'accettazione dei soggetti con DCA, presentando ai soggetti arruolati delle vignette raffiguranti ragazze con AN o BN seguite da interviste strutturate su attribuzione causale, reazioni emotive e desiderio di distanza sociale: chi attribuiva il disturbo a fattori biologici riteneva i soggetti più responsabili, tendeva a provare emozioni più negative e un maggior desiderio di distanza sociale. In questo caso, dunque, il modello biogenetico non contribuiva alla riduzione dello stigma ma sembrava piuttosto aumentarlo.

Anche altri studi recenti hanno mostrato, in disaccordo con l'ipotesi classica della Attribution Theory, per cui la presenza di un fattore causale genetico incrementa l'empatia (Phelan, 2005), che lo stigma può essere esacerbato dall'attribuzione causale bio-genetica (Angermeyer et al., 2011; Read et al., 2006): infatti, se da un lato i soggetti vengono decolpevolizzati, dall'altro vengono ritenuti imprevedibili e pericolosi per la società. Secondo una review recente, nella schizofrenia e in altre patologie mentali, 'le credenze causali biogenetiche e l'etichettamento diagnostico da parte del pubblico sono positivamente correlati al pregiudizio, alla paura e al desiderio di distanza sociale' (Read et al., 2006).

La ricerca sembra quindi offrire risultati ambigui, ma le differenze riportate dagli studi possono essere dovute alle specificità del processo di stigmatizzazione a dipendere dalla diagnosi in gioco. Schnittker

(Schnittker, 2008) ha trovato che l'attribuzione causale genetica correla con la pericolosità percepita nella schizofrenia, ma incrementa l'accettazione sociale nella depressione (Cook, Wang, 2011; Dietrich Matschinger, Angermeyer, 2006). I soggetti affetti da depressione o con DCA sono visti, in maniera stereotipa, come più competenti rispetto ai soggetti con schizofrenia (Sadler, Meagor, Kaye, 2012) suggerendo, in questo senso, un più elevato livello di responsabilità personale. Come per la depressione, la descrizione della AN in una cornice causale genetica riduce l'attribuzione di colpa o di responsabilità e alimenta una visione meno triviale, debole, egoistica ed autodistruttiva (Crisafulli et al., 2010; Wingfield, Kelly, Serdar, Shivy et al., 2011).

Anche la disparità di genere, pari a nove soggetti femminili per ogni maschio affetto, alimenta questa visione: gli stereotipi legati al genere sostengono l'interpretazione dei comportamenti anoressico-bulimici come fatui e volontari. L'enfasi sui fattori biologici può quindi aiutare nel validare l'esistenza di una condizione (Barker, 2011; Zavestoski, Brown, McCormick, Mayer et al., 2004) ma al tempo stesso esercita una funzione ideologica contro le donne.

L'attribuzione biogenetica si rivela un'arma a doppio taglio: dato il loro stato di debolezza fisica, soggetti con AN non vengono considerati minacciosi come altri soggetti con patologia mentale, ma vengono considerati 'diversi', aumentando il desiderio di distanza sociale, riducendo l'empatia e rinforzando l'idea che un recupero non sia possibile.

Per spiegare i risultati controversi degli studi, può essere utile riflettere sulle due tipologie di stigma che interessano i DCA.

Lo stigma interessa i DCA secondo una forma tradizionale, determinata dalla loro classificazione come patologie psichiatriche (APA, 2000), ma anche secondo un'altra modalità, che li ritiene disturbi non severi, da sminuire in quanto scelte comportamentali autonome (Crisafulli et al., 2008; Holliday, Wall, Treasure, Weinman, 2005). Dato che i soggetti vengono ritenuti responsabili per la loro condizione, la letteratura parla di 'stigma volontario' ('Volitional Stigma') o 'basato sulla colpa' (Crisp et al., 2000; Holliday et al., 2005; Stewart, Keel, Schiavo, 2006).

Secondo lo stigma 'tradizionale', l'etichetta di malattia mentale 'segna' una persona legandola a stereotipi negativi con l'esito di una perdita di status e discriminazione: più la malattia viene percepita severa, più lo stigma segna la differenza dalle persone 'normali' (Goffman, 1963; Phelan, 2005). Dal canto opposto, lo stigma volontario implica la banalizzazione dei DCA: ai soggetti affetti viene applicata una etichetta morale che li caratterizza fatui, conformisti e in cerca di attenzione o ammirazione (Crisafulli et al., 2008; Crisp et al., 2000; Holliday et al., 2005; Mond, Robertson-Smith, Vetere, 2006; Roehrig, McLean, 2010; Stewart et al., 2006).

L'attribuzione causale genetica esacerba la prima forma di stigma - 'essere percepito come affetto da una malattia mentale' - e allevia la seconda - 'essere percepito come un soggetto che si comporta male'. Nel caso dello stigma 'tradizionale', il modello biogenetico sposta l'attenzione dai fattori socioculturali sottolineati nel modello culturale femminista: in questo senso, come avviene per la schizofrenia, la biogenetica esacerba lo stigma, facendo sembrare il problema un aspetto essenziale e permanente della persona (Phelan, 2005). Nel caso dello stigma volontario, il contributo dei geni allevia lo stigma, dato che il DCA non è qualcosa che il soggetto 'agisce' o 'sceglie', ma una condizione da cui è affetto. L'implicazione genetica viene contrapposta alla volontà (Levitt, Manson, 2007), sollevando dalla

responsabilità personale e rendendo la popolazione generale più consapevole della gravità del disturbo (Holliday et al., 2005; O'Hara, Smith, 2007; Stewart et al., 2006).

Mentre lo stigma tradizionalmente attribuito alle malattie mentali presenta gli individui stigmatizzati come 'un gruppo a parte' rispetto ai soggetti 'normali', lo 'stigma volontario' propone giudizi basati su 'normali standard di comportamento' (Easter, 2012), giustificandoli con la natura ego-sintonica dell'AN, per cui i soggetti la considerano desiderabile o ammirevole. Quest'ultimo è un aspetto unico e peculiare della AN, che non si ritrova in riferimento ad altre condizioni mentali (Roehrig, McLean, 2010).

Il riscontro dello stigma volontario si estende anche oltre la popolazione generale, interessando i professionisti della salute e generando rabbia (Fleming, Szmukler, 1992; Brotman, Stern, Herzog, 1984). A differenza di patologie come la schizofrenia più propense ad infondere paura, la rabbia è la reazione emozionale che più spesso fanno scaturire i soggetti con DCA. La rabbia gioca un ruolo centrale nella specificità dello stigma verso DCA (Dietrich, Beck, Bujantugs, Kenzine et al., 2004) e può essere un mediatore tra l'attribuzione biogenetica e il desiderio di distanza sociale.

Per l'AN e la BN, uno stigma volontario elevato può dipendere da un ampio numero di ragioni: per esempio, alcuni soggetti con AN difendono intenzionalmente la loro condizione come un'identità (Giles, 2006) oppure l'AN viene intesa come un segno di protesta o una ribellione all'oppressione femminile (Malson, Burns, 2009). La stessa definizione psichiatrica della AN (APA, 2000) attribuisce un ruolo alla volontà parlando del 'rifiuto' ad aumentare di peso. I soggetti con DCA sembrano disposti a tollerare lo stigma volontario, suggerendo un desiderio di preservare e tutelare la loro capacità di volere: se da un lato non vogliono essere colpevolizzati o ritenuti responsabili per il disturbo, dall'altro sembrano comprendere che un'attribuzione genetica andrebbe sminuendo la loro capacità di agire consapevolmente (Higbed, Fox, 2010). In effetti, il problema della volontà, talvolta utilizzato per legittimare la comprensione del disturbo da parte dell'opinione pubblica, è una questione complessa (Crisp, 2005), ed entrando nello specifico del disturbo alimentare, è possibile descrivere come questi ultimi siano al contempo 'qualcosa di voluto e non voluto' e qualcosa per cui, al tempo stesso, 'si è e non si è responsabili'. Ritenerne i soggetti responsabili per il disturbo alimentare è comunque fondamentale per poter proporre un processo di recupero e una quota di stigma volontario può avere la positiva funzione di mantenere l'aderenza alla norma contribuendo positivamente al cambiamento comportamentale (Bayer, 2008).

Anche lo studio di Bannatyne (Bannatyne, Abel, 2015) ha investigato l'influenza di varie spiegazioni eziologiche sulla stigmatizzazione e le intenzioni comportamentali verso l'AN di un campione di studenti universitari. L'autore ha somministrato delle vignette sperimentali che presentavano le cause dell'AN come biologiche/genetiche, socioculturali, ambientali o multifattoriali, ottenendo risultati in parte concordi con l'Attribution Theory²³. Nel campione di Bannatyne, lo stigma volontario risultava moderato;

²³ Nello studio di Bannatyne (Bannatyne, Abel, 2015):

- l'attribuzione causale biologica/genetica sottolinea fattori come l'ereditarietà, i geni identificati, i cambiamenti strutturali osservati negli studi di neuroimaging;
- l'attribuzione causale socio-culturale sottolinea l'influenza dei media, gli ideali di immagine corporea diffusi nella società e i fenomeni cross-culturali;
- l'attribuzione causale multifattoriale propone l'interazione tra i fattori bio-genetici e ambientali;

nonostante questo, si è visto che chi riceveva più spiegazioni socioculturali, rispetto a quelle biogenetiche, era più tendente al biasimo e meno propenso a firmare una petizione per la parità assicurativa dei soggetti. Rispetto ai fattori socio-relazionali tradizionali legati alla vanità o all'influenza dei media, i fattori ambientali sembravano associarsi ad un livello di stigma inferiore, verosimilmente perché percepiti come meno controllabili e più in grado di far emergere empatia. In linea con il precedente studio di Crisafulli (Crisafulli et al., 2010), il gruppo che ha letto informazioni 'multifattoriali' ha considerato i soggetti con AN più responsabili e biasimabili rispetto a chi riceveva solo le informazioni sulle influenze causali biologiche. Questo risultato può sorprendere, ma è necessario considerare che le spiegazioni multifattoriali possono essere comprese dal pubblico generale solo sulla base di quanto esse siano effettivamente accessibili. L'accessibilità a questi messaggi riveste un ruolo centrale rispetto all'impatto potenziale (Roskos-Ewoldsen, Bichsel, Hoffman, 2002): se il pubblico è più informato rispetto alle influenze socioculturali, continuerà ad attribuire a queste un ruolo preminente anche qualora si parli di influenza multifattoriale, che viene dunque processata dai soggetti con un bias, ovvero come se venisse ignorata la componente biologica dell'informazione fornita. In questo senso, ovvero correndo il rischio di alimentare il ruolo attribuito ai fattori socioculturali, parlare di informazioni 'multifattoriali' può non essere una soluzione efficace per ridurre lo stigma.

In opposizione ai risultati di Bannatyne (Bannatyne, Abel, 2015), Easter (Easter, 2012) ha sottolineato il rischio di un aumento dello stigma sotto l'influenza di un 'essenzialismo genetico' che minimizza i fattori sociali. L'essenzialismo genetico viene operazionalizzato secondo le quattro dimensioni (Phelan, Yang, Cruz-Rojas, 2006) 'diversità', 'serietà', 'persistenza', e 'aspettative del medesimo problema nei consanguinei', a cui è possibile aggiungere altre due dimensioni nei termini della iper-semplificazione dell'esperienza dell'individuo e la perdita di un ruolo attivo del soggetto nel processo di cura e guarigione. Le sei dimensioni citate possono essere variamente correlate con le diverse dimensioni dello stigma a seconda del disturbo indagato.

Secondo l'essenzialismo genetico, promuovere l'idea che l'AN sia geneticamente determinata può condurre a alla convinzione che i soggetti con AN siano diversi dagli altri, determinando l'aumento del desiderio di distanza sociale, la riduzione dell'empatia e l'opinione che un processo di guarigione non sia possibile. Gli stessi soggetti affetti possono sviluppare personali teorie, pensando i disturbi come 'problemi ereditari', con effettive conseguenze sull'andamento e l'esito della condizione. L'essenzialismo genetico esacerba lo stigma rompendo le strategie di auto-comprensione e resistenza, modifica l'attenzione rivolta alle narrative personali e al ruolo dei fattori ambientali e banalizza gli sforzi messi in atto per il recupero fornendo una sorta di 'scusa genetica' (Pescosolido et al., 2010).

Anche Mond, in un lavoro del 2013 (Mond, 2013) ha criticato l'opportunità di promuovere le basi biogenetiche dei disturbi alimentari nei programmi di salute pubblica riassumendo tre ragioni sostanziali:

- l'attribuzione a fattori biogenetici rafforza l'idea che il disturbo alimentare è una condizione essenziale ed immutabile, per cui i soggetti affetti risultano fondamentalmente diversi dalle persone 'normali';

- l'attribuzione causale ambientale enfatizza fattori socio-culturali altri rispetto all'ideale di magrezza e all'influenza dettata dai media, come la pressione determinata da specifici sport - ad esempio balletto e ginnastica -, l'influenza dei comportamenti alimentari familiari e dei traumi o di eventuali abusi pregressi (Striegel-Moore, Bulik, 2007).

- il messaggio che gli individui non sono responsabili per i loro problemi di salute mentale produce una riduzione della motivazione ad affrontarli. L'attribuzione a fattori biogenetici fa passare in secondo piano il ruolo di altri fattori psicosociali (Crisafulli et al, 2010), riducendo la motivazione al cambiamento dei soggetti e alimentando il senso di impotenza (Easter, 2012);
- non è etico diffondere informazioni su fattori biogenetici verosimilmente coinvolti nel processo causale dei DCA senza avere una sufficiente base per qualificarla e omettendo l'importanza degli altri fattori psico-sociali e il rischio connesso con le carenze di spiegazioni riduzioniste. È opportuno considerare la differenza tra cause e correlati e che gli specifici geni imputabili come causali non sono stati ancora identificati con certezza - e verosimilmente non lo saranno a breve, specie se pensiamo che i disordini mentali descritti negli attuali schemi di classificazione sono da considerarsi costrutti ipotetici (Frances, Widiger, 2012; Mond, 2012).

In conclusione, prima di programmare una campagna anti-stigma, è fondamentale la valutazione delle conseguenze potenziali legate all'enfasi attribuita a diversi fattori causali: solo mediante la profonda comprensione di questi effetti, i gruppi di advocacy e i policy makers possono sviluppare campagne e promuovere messaggi anti-stigma accurati ed efficaci. Ottenere una buona combinazione tra efficacia e accuratezza rimane una sfida, dato che anche spiegazioni interamente biologiche rischiano di esporre a forme di discriminazione e che l'accuratezza delle informazioni - come ad esempio l'introduzione di modelli di causalità multifattoriali - può essere inficiata da una sopravvalutazione dei fattori socioculturali. I DCA e l'AN quindi non andrebbero presentati né come una patologia a prevalente base socioculturale, né come una patologia a prevalente base bio-genetica perché entrambe queste posizioni tendono ad aumentare determinate tipologie di stigma. Un approccio migliore per ridurre lo stigma sarebbe quello di concentrarsi sul miglioramento della comprensione e della consapevolezza circa i livelli di disabilità e stress associati (Mond et al., 2009).

Nella tabella a seguire (Tabella V.VIII) vengono descritte le caratteristiche fondamentali relative a cinque studi relativi al problema dell'attribuzione causale nei DCA (AN e BN). Tradizionalmente, lo stigma volontario è stato misurato mediante misure self report, in grado di valutare i livelli della colpa percepita e della responsabilità con item che, per esempio, descrivono il comportamento dei soggetti come 'un metodo per attirare l'attenzione' o che reputano i soggetti 'in grado di riprendersi da sé, se lo vogliono' (Crisp, 2005; Roehrig, McLean, 2010; Stewart et al., 2006).

Tabella V.VIII – Caratteristiche fondamentali di alcuni recenti studi relativi al problema dell'attribuzione causale nei DCA. Legenda: DCA= Disturbi del comportamento alimentare AN=Anoressia Nervosa, BN=Bulimia Nervosa, BED=Binge Eating Disorder.

Autori	Stato	Età	Dimensione Campione	Popolazione	Metodi	Misure	Disturbi indagati	Stigma Studiato	Risultati
Angermayer et al., 2013	Germania	>18	1347	Popolazione generale	Interviste telefoniche. Vignette e questionari su scala Likert	Vignetta su AN o BN (criteri DSM-IV e ICD-10) Questionari: Attribuzione causale: adattamento da Angermeyer e Matschinger con aggiunta di due item sulla causalità biogenetica. Reazione emotive: 8 item su scala a 4 punti per valutare reazioni di rabbia, paura e reazioni prosociali Adattamento da Bogardus' Social Distance Scale	AN BN	Attribuzione causale Public Stigma	I sostenitori della causalità biogenetica tendono a considerare gli individui affetti più responsabili, esprimono più emozioni negative e un maggior desiderio di distanza sociale.
Bannantyne et al., 2015	Australia	Range 17-34	161	Studenti universitari	Vignette e questionari su scala Likert	4 vignette sulle cause della AN (biogenetiche vs socioculturali vs ambientali vs multifattoriali) e questionari: Level of Contact Report (12 item su scala a 3 punti) Causal attributions Scale (12 fattori da valutare su scala a 7 punti) Characteristics Scale (20 coppie di aggettivi opposti su scala a 7 punti) Affective Reaction Scale (10 coppie di aggettivi opposti su scala a 7 punti) Opinions Scale (6 asserzioni da valutare su scala a 5 punti) ED Stigma Scale (20 asserzioni da valutare su scala a 5 punti) Intenzione comportamentale: Risposta su scala a 10 punti alla domanda 'Quanto saresti disposto a firmare una petizione per favorire l'uguaglianza della	AN	Attribuzione Causale Public Stigma	Chi riceve spiegazioni socioculturali o multifattoriali tende ad una attribuzione causale socioculturale, considera meno i fattori biogenetici ed è meno propenso a firmare la petizione per la parità assicurativa.

						copertura assicurativa sanitaria tra soggetti con AN e affetti da altre condizioni?'			
Crisafulli et al., 2008	USA	>18	115	Studenti di infermieristica	Materiale stimolo e questionari	<p>Materiale stimolo: foglio informativo sull'eziologia della AN (enfasi sulle cause biogenetiche vs socioculturali)</p> <p>Questionario pretest: informazioni sociodemografiche e sul livello di contatto con AN (Adattamento da Holmes' Level of contact Report)</p> <p>Questionario post-test: opinioni caratteristiche, cause, reazioni, stigma verso AN</p>	AN	<p>Attribuzione causale</p> <p>Public stigma</p>	Gli esposti ad una spiegazione causale biogenetica per l'AN tendono a colpevolizzare meno i soggetti affetti da AN rispetto agli esposti ad una spiegazione socioculturale.
Dryer et al., 2015	Australia	Range 17-35	403 giapponesi - 256 australiane	Studentesse universitarie	Descrizione informative e questionario su scala Likert	Breve descrizione della BN (criteri DSM-IV e ICD-10) Questionario su informazioni sociodemografiche, livello di contatto con BN e 26 possibili fattori causali da valutare su scala a 5 punti.	BN	Attribuzione causale	Le australiane ritengono che i fattori causali più coinvolti siano i fattori socioculturali, mentre le giapponesi depongono per le pratiche nutrizionali e i fattori dietetici.

Ebner et al., 2011	USA	>18	447	Studenti di psicologia	Vignette e questionari su scala Likert	<p>Vignette secondo i criteri DSM IV TR adattate da ricerche precedenti</p> <p>Questionari:</p> <p>Stigma questionnaire: 12 item su scala a 5 punti adattato da misure precedenti (7 items da Depression Stigma Scale (DSS), 4 item da Opinions Scale, 1 item da Stewart, Keel, and Schiavo, 2006).</p> <p>Just World Scale (JWS; Rubin , Peplau, 1975): 20 item su scala a 7 punti</p> <p>Attribuzione causale: 7 fattori (ambiente, genitori, genetica, squilibrio di neurotrasmettitori cerebrali, perdita di supporto sociale, influenze dei media e scarsa auto-disciplina) su scala a 5 punti.</p> <p>Esperienza di contatto personale (Acquaintance) Marlowe–Crowne Social Desirability Scale (MCSD; Crowne , Marlowe, 1960): 13 item vero/falso</p>	AN, BN, BED, obesità	Attribuzione causale	<p>Maggiori credenze 'Just world' e credenze di controllabilità si associano con un livello maggiore di stigma verso i DCA e l'obesità. Atteggiamenti più stigmatizzanti si associano con una più elevata attribuzione di responsabilità per lo sviluppo del disturbo. L'esperienza personale o il contatto con soggetti DCA non si associa a livelli di stigma inferiori.</p>
--------------------	-----	-----	-----	------------------------	----------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------	----------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5.8 Priorità politiche per affrontare lo stigma per i disturbi dell'alimentazione

Data la crescente preoccupazione generale per la prevalenza e il carico sociale determinato dai DCA e dallo stigma verso il peso corporeo, in diverse nazioni occidentali si sono osservate spinte crescenti verso azioni politiche finalizzate a prevenire o ridurre questi problemi su ampia scala.

Interventi regolativi di politica sanitaria dovrebbero favorire:

- misure di prevenzione primaria negli ambienti scolastici e prevenzione secondaria tra gli allenatori sportivi (Story, Nanney, Schwartz, 2009);
- azioni antibullismo (Haines, Neumark-Sztainer, Eisenberg, Hannan, 2005);
- azioni legali contro la discriminazione legata al peso (Roehling, Roehling, Pichler, 2007; Puhl, Heuer, 2011);
- copertura del trattamento dei soggetti affetti.

Promuovere la sensibilità politica per far scattare azioni di governo in questi settori richiede sforzi che portino le agende politiche a valutare le problematiche prioritarie legate ai DCA (Austin, 2012). Nonostante queste richieste, le iniziative politiche e legali sono state, fino ad oggi, limitate; alcuni esempi includono i divieti relativi all'assunzione di indossatrici estremamente magre presentati in Israele e in Spagna e in Italia²⁴ (Bruno, 2013; Anonymous, 2006) e i codici di comportamento diffusi in Australia volti a limitare l'esposizione mediatica di ideali di magrezza eccessivi (Paxton, 2011). Negli USA è stato recentemente proposto il FREED Act (Federal Response to Eliminate Eating Disorders Act) che, se approvato, porterebbe a raccogliere finanziamenti per la ricerca, per le attività di formazione e prevenzione e per migliorare la copertura e l'accesso al trattamento per i pazienti (Eating Disorders Coalition, 2013). L'unico stato americano ad avere in vigore una legge anti-discriminazione rispetto al peso è il Michigan (Pomeranz, Puhl, 2013) ma diverse iniziative sono state promosse anche da altre legislazioni. Lo stato della Virginia nel 2013 ha approvato una legge che chiede alle scuole di promuovere la diagnosi precoce dei DCA (Anonymous, 2013) e lo stato della California ha dichiarato illegale per gli allenatori sportivi la somministrazione di lassativi agli atleti giovanili al fine della perdita di peso (Pomeranz, Taylor, Austin, 2013). Le leggi contro il bullismo variano da stato a stato, con poche indicazioni rispetto al bullismo dovuto allo stigma per il peso. La maggior parte dei piani sanitari non fornisce una adeguata copertura per trattamenti specialistici (National Eating Disorders Association, 2004) dato che i DCA, rispetto a quanto avvenuto per altre malattie mentali negli USA, non hanno beneficiato di pressioni politiche per ottenere una copertura assicurativa. Molti stati americani hanno approvato leggi che impongono pari condizioni assicurative tra condizioni mentali e fisiche (American Psychological Association, 2004), ma spesso queste politiche dimostrano una preferenza verso malattie viste, in maniera stereotipa, 'gravi' o con una base biologica, come la schizofrenia, il disturbo bipolare o

²⁴ Nel 2006 è stato pubblicato il Manifesto di Autoregolamentazione della Moda contro l'Anoressia (Ministero per le Politiche Giovanili e le Attività Sportive, www.pogas.it), che ha raccomandato di non permettere la partecipazione alle sfilate alle indossatrici che hanno un DCA di gravità clinica, di promuovere l'inserimento nelle collezioni di abiti delle taglie 46 e 48 e di affiancare istituzioni e associazioni mediche nel promuovere campagne di comunicazione per modificare i modelli estetici ispiratori della formazione dell'identità e dei comportamenti sociali.

il disturbo ossessivo compulsivo (Peck, Scheffler, 2002). Nel tentativo di modificare tali pratiche, l'Accademia di Disturbi del Comportamento Alimentare, insieme ad organizzazioni professionali e di pazienti, nel Settembre 2006 ha pubblicato la Worldwide Charter for Action on Eating Disorders, affermando il diritto per i pazienti con DCA ad un trattamento specialistico interamente finanziato dal governo o dalle assicurazioni (Academy for Eating Disorders, 2006).

Dato che, pur cominciando ad emergere, le azioni politiche a tutela dei DCA sono minime, è importante valutare quale tipo di supporto potrebbero ricevere dalla popolazione generale e dai professionisti della salute. Il supporto sociale potrebbe essere un potente catalizzatore per guidare i cambiamenti politici (Mello, Wood, Burris, Wagenaar et al., 2013). Una survey del 2014 (Puhl, Neumark-Sztainer, Bryn Austin, Luedicke, King, 2014) su 944 soggetti della popolazione generale e 1420 professionisti del campo dei DCA ha indagato il sostegno verso potenziali strategie di politica sociale e sanitaria in campo scolastico, sanitario, commerciale, mediatico e delle leggi anti-discriminazione. Tanto i professionisti che i membri della popolazione generale hanno espresso un consenso verso le strategie ipotizzate²⁵, indicando l'elevata preoccupazione vigente in materia di DCA. È importante notare che il sostegno alle politiche sanitarie viene espresso in particolar modo da soggetti di sesso femminile: sebbene solitamente non ci siano differenze legate al genere nel sostenere delle politiche sanitarie, in questo caso le donne sembrano più sensibili rispetto agli uomini, verosimilmente per le soggettive esperienze riguardo alla preoccupazione corporea, al disturbo alimentare e allo stigma legato al peso (Neumark-Sztainer, Hannan, 2000).

²⁵ Alcune delle azioni politiche proposte riguardano: politiche scolastiche anti-bullismo e leggi anti-bullismo a tutela dello stigma rispetto al peso, percorsi di educazione scolastica e sanitaria con interventi preventivi sui DCA, esenzioni e rimborsi assicurativi per gli interventi terapeutici, incremento della preparazione dei sanitari rispetto alla prevenzione e all'identificazione precoce delle condizioni patologiche nella popolazione generale, training specifici volti alla riduzione del rischio di stigmatizzazione presente nella pratica clinica, obbligo per i media di segnalare le fotografie ritoccate rispetto al peso e alla forma del corpo.

Capitolo 6

CENNI AL PROBLEMA DELLO STIGMA PER IL SOVRAPPESO E PER L'OBESITÀ

Nonostante la condizione dell'obesità non rientri nelle categorizzazioni psichiatriche dei DCA, date l'evidenza e le dimensioni del fenomeno dello stigma per il peso nelle società occidentali, sembra opportuno riportare almeno un breve cenno rispetto a questo tema. Basti pensare che per descrivere la dimensione di costante discriminazione che pervade la vita quotidiana dei soggetti obesi e sovrappeso, alcuni autori hanno parlato di 'civilized oppression' (Rogge, Greenwald, Golden et al., 2004). Per decenni, inoltre, la ricerca non si è occupata dello stigma verso condizioni come l'anoressia e la bulimia, ma si è dedicata esclusivamente allo studio dello stigma per il peso negli obesi (Puhl, Suh, 2015). Del resto, va considerato che oltre il 30% degli individui obesi presenta in comorbidità un franco disturbo del comportamento alimentare - BN o Binge Eating Disorder (BED) - e che la prevalenza lifetime dell'obesità negli individui con DCA è superiore al 35% - 39% per AN, 31-33% per BN e fino al 42% per il BED (Puhl, Suh, 2015).

Gli individui obesi o sovrappeso sono sottoposti ad alti livelli di stigma e discriminazione, con un impatto importante sulle relazioni interpersonali e sulla qualità della vita - compresa l'aumentata probabilità di perpetuare un'alimentazione scorretta e bassi livelli di attività fisica (Puhl, Andreyeva, Brownell, 2008; Puhl, Heuer, 2010) - e svantaggi in diverse aree, come quella lavorativa, scolastica ed interpersonale. La discriminazione legata al sovrappeso può influenzare negativamente la ricerca di assistenza specialistica finalizzata ad un aiuto per la riduzione del peso e per la gestione delle complicanze mediche associate, con conseguenze che non fanno che aggravare il problema in termini di prevalenza e dal punto di vista della salute pubblica (Puhl, Heuer, 2009).

Questo tipo di stigma può esprimersi con varie forme di discriminazione, alcune più evidenti - come insulti, espressioni verbali peggiorative o mancanza di taglie per persone sovrappeso e obese nei comuni negozi di abbigliamento - ed altre più subdole e difficili da eradicare - ad esempio in ambito lavorativo, nel momento in cui ad un individuo obeso viene negato un impiego a causa dell'aspetto fisico, nonostante una qualifica adeguata (Brownell, Puhl, Schwartz, Rudd, et al., 2005): il lavoratore obeso, infatti, è visto come meno competente, pigro, con poca disciplina e adatto solo ad impieghi che non comportano un'interazione faccia a faccia (Puhl & Heuer, 2009; MacLean Edwards, Garrad, Sims-Jones et al., 2009; Bombak, 2014).

La scuola è il luogo primario dove l'individuo obeso sperimenta atteggiamenti stigmatizzanti e discriminatori, come atti di bullismo e prese in giro da parte dei pari, che si correlano ad un maggior rischio di sviluppo di DCA, depressione e bassa autostima (Jackson et al., 2000; Vaidya, 2006; Puhl, King, 2013). Anche i media riportano frequenti atteggiamenti stigmatizzanti, veicolando attraverso TV, cinema, giornali, social network, immagini stereotipate delle persone sovrappeso, rappresentate come

ridicole, prive di controllo, responsabili della propria condizione e promotrici di scelte di vita negative (Saguy, Riley, 2015; Chou, Prestin, Kunath, 2014).

Per esaminare le opinioni più diffuse sull'obesità nella popolazione generale e tra i professionisti della salute sono stati condotti diversi studi: in entrambi i gruppi, pur riconoscendo molteplici fattori determinanti l'eccesso di peso, il maggiore rilievo viene attribuito a cause comportamentali legate alla responsabilità individuale, mentre le cause biologiche e sociali - come la mancanza di supporti educativi sull'argomento - tendono a rimanere sullo sfondo (Hilbert, Rief, Braehler, 2007; Ogden, Flanagan, 2008; Sikorski Lupp, Brähler, König, et al., 2012). Alla base della discriminazione dunque, persiste il pregiudizio secondo cui il peso sia un fattore controllabile, dipendente dalla responsabilità della persona, alla quale si ascrive la 'colpa' di essere obeso o sovrappeso (Crandall, Martinez, 1996; Paxton & Sculthorpe, 1999). L'attribuzione di responsabilità e colpa come fattore fondante la stigmatizzazione, come ampiamente visto, è un aspetto comune rispetto alle condizioni dell'AN e della BN.

I professionisti della salute sono esposti alle medesime credenze stigmatizzanti e questo può influenzare l'approccio clinico verso chi è affetto da obesità e ne richiede un trattamento diretto o per le complicanze insorte - cardiovascolari, respiratorie, metaboliche e psicologiche in generale. Elevate attitudini negative sono state documentate in medici, infermieri e nutrizionisti (Foster, Wadden, Makris, Davidson, et al. 2003; Fabricatore, Wadden, Foster et al., 2005), con gravi ricadute per la salute del paziente che si mostrerà inevitabilmente più riluttante nella ricerca di assistenza.

Consistenti dati su individui sovrappeso ed obesi mostrano una relazione tra lo stigma per il peso e il livello di stress psicologico e fisico. Rispetto alle conseguenze sul benessere psicologico, lo stigma è risultato essere un fattore di rischio per lo sviluppo di sintomi depressivi (Friedman, Reichmann, Costanzo, Zelli et al., 2005; Wadden, Sarwer, Fabricatore, Jones et al., 2007), in particolar modo in presenza di una storia di 'prese in giro' durante l'infanzia o l'adolescenza (Jackson, Grilo, Masheb, 2000; Jackson, Grilo, Masheb, 2002; Rosenberg, Henderson, Bell, Grilo et al., 2007). Vari studi hanno evidenziato le influenze dello stigma per il peso sull'autostima dei soggetti indagati e una relazione diretta tra bassi livelli di autostima e più frequenti episodi di stigmatizzazione nel corso della vita (Annis, Cash, Hrabosky, 2004; Carr, Friedman, 2005); altri studi hanno documentato un'associazione positiva tra le esperienze di stigmatizzazione legate al peso e l'insoddisfazione corporea (Rosenberg, Henderson, Grilo, 2006). Relativamente alle conseguenze sul benessere fisico, si è visto che chi ha sperimentato più episodi di stigmatizzazione tende a interiorizzare gli stereotipi legati al peso e ha una maggiore probabilità di sviluppare abitudini alimentari maladattative (Puhl, Moss-Racusin, Schwartz, 2007; Ashmore, Friedman, Reichmann, Musante et al., 2008) o franchi DCA, in particolare binge eating disorder (BED).

In termini di salute pubblica, lo stigma per l'obesità può compromettere i tentativi di prevenzione del problema, celando i fattori sociali ed ambientali che contribuiscono a renderlo pervasivo ed alimentando le disparità esistenti, con l'esito finale di aumentare la morbilità e la mortalità del fenomeno (Puhl, Heuer, 2010; Puhl, Neumark-Sztainer, Austin, Luedicke et al., 2014). A tal proposito, la letteratura sottolinea la necessità di strategie preventive specificatamente rivolte ai più giovani, particolarmente sensibili alla discriminazione e al "teasing" (Puhl, Latner, 2007), e l'importanza che le legislazioni tutelino gli individui obesi o sovrappeso dalle discriminazioni in ambito lavorativo, scolastico, socio-assistenziale e medico

(Puhl, Heuer, 2010). MacLean e colleghi hanno individuato una serie di suggerimenti specifici per elaborare interventi anti-stigma come sessioni di training anti-stigma per i professionisti della salute, ricerca di contenuti stigmatizzanti nelle campagne di salute pubblica e la diffusione di messaggi mirati non stigmatizzanti (MacLean et al., 2009). Un ultimo punto fondamentale riguarda l'obiettivo dichiarato di questi interventi antistigma: l'outcome da proporsi non dev'essere il raggiungimento di un peso ideale, che potrebbe perpetuare gli stereotipi, ma l'acquisizione di uno stato di salute migliore, che si ponga come motivo principale per modificare lo stile di vita (Puhl, Heuer, 2010).

TERZA SEZIONE: LO STUDIO STEaDIS - STIGMA TOWARDS EaTING DISORDERS IN ITALIAN STUDENTS

Sintesi

Razionale

La richiesta di cure per l'anoressia (AN) e la bulimia nervosa (BN) rimane bassa rispetto alla diffusione dei disturbi nonostante l'attuale disponibilità di trattamenti (Hay, 2013) e la nota associazione tra una buona prognosi e la precocità delle cure (Agras, 2004): una delle motivazioni alla base del problema è insita nelle paure generate dalle credenze e dagli atteggiamenti stigmatizzanti verso i disturbi del comportamento alimentare (DCA) diffusi nella popolazione. Lo stigma per i disturbi psichiatrici è un fenomeno profondamente radicato nella società e negli individui, da cui derivano pregiudizi e discriminazione (Sartorius et al., 2010). Numerosi studi hanno focalizzato l'attenzione sullo stigma verso le patologie psichiatriche, analizzando le tendenze espresse all'interno della popolazione generale e nei gruppi sociali maggiormente coinvolti nel fenomeno (Angermeyer et al., 2013). Mentre le opinioni verso malattie mentali come i disordini psicotici, la depressione e i disturbi ansiosi sono state abbondantemente studiate, le opinioni e le caratteristiche dello stigma associato all'AN e alla BN non sono ancora state attentamente vagliate dalla ricerca: gli studi in letteratura sono scarsi e completamente assenti nel caso della popolazione italiana. È necessario comprendere quali e quanto pregnanti siano le tendenze e le attitudini dei giovani verso l'AN e la BN e come esse si distribuiscano sulla base delle caratteristiche demografiche, in modo da guidare lo sviluppo futuro di interventi di salute pubblica nella comunità, sensibilizzandola e migliorando la motivazione alla richiesta di cure.

Obiettivi

Lo studio si propone di ottenere una stima della prevalenza e del livello delle tendenze e delle credenze stigmatizzanti verso l'AN e la BN nella popolazione degli studenti universitari italiani; inoltre indaga i correlati sociodemografici dello stigma e le associazioni con il livello di conoscenza esperienziale del problema e con diverse credenze di attribuzione causale.

Metodi

2,109 partecipanti hanno completato on line una batteria costituita da una scheda sociodemografica, due questionari relativi alle tendenze e alle credenze stigmatizzanti verso l'AN e la BN e domande relative all'esperienza personale, al livello di contatto con soggetti affetti e all'attribuzione causale. La misura delle tendenze e delle credenze stigmatizzanti è stata effettuata con il questionario multi-item SAB-BN (Stigmatizing attitudes and beliefs about bulimia nervosa - SAB-BN; McLean, 2014) tradotto in lingua italiana e adattato per l'AN. Il processo di traduzione e adattamento dello strumento è stato svolto secondo le linee guida della WHO e le versioni tradotte e adattate sono state somministrate ad un gruppo pilota di studenti con l'obiettivo di migliorare espressioni, concetti inadeguati o discrepanze nella traduzione. I fattori selezionati per l'attribuzione causale sono stati estrapolati da studi precedentemente pubblicati (Stewart et al., 2004; Hollyday et al., 2005; Ebnetter et al., 2011). Il protocollo dello studio è stato approvato dal comitato etico dell'università Milano Bicocca. La batteria definitiva è stata resa disponibile sul web mediante la piattaforma Limesurvey e l'invito per partecipare alla survey è stato inviato via mail a tutti gli studenti iscritti ai corsi di laurea dell'Ateneo, con un limite massimo d'età per la compilazione pari a 40 anni. Lo studio è stato pubblicizzato tramite i canali di informazione universitaria. Dopo l'estrazione dalla piattaforma online, i dati, trattati in forma anonima, sono stati elaborati secondo le statistiche scelte: le caratteristiche dei partecipanti sono state studiate mediante le principali statistiche descrittive; la normalità della distribuzione dei punteggi totali e delle singole componenti dei questionari è stata testata e le differenze tra gruppi demografici sono state valutate mediante ANOVA e test non parametrici; nelle analisi con test multipli è stato utilizzato l'aggiustamento di Bonferroni. L'associazione tra le opinioni stigmatizzanti per l'AN e per la BN è stata esplorata mediante correlazione di Spearman e un modello di regressione lineare.

Gli item relativi all'attribuzione causale sono stati analizzati in maniera indipendente e ogni fattore è stato studiato attraverso un'analisi univariata con un modello di regressione lineare per valutare l'associazione tra il livello di stigma e la variabile esplicativa.

Risultati

Sono stati ottenuti risultati essenzialmente sovrapponibili sia per l'anoressia che per la bulimia, segnalando che i partecipanti tendono ad assimilare le due condizioni. La prevalenza e il livello delle tendenze stigmatizzanti nella popolazione studentesca sono bassi, specialmente rispetto alle componenti dei Vantaggi (<1%) e della Minimizzazione/Scarsa Serietà (3% circa) ma anche rispetto all'Inaffidabilità (<10%); sono invece più rilevanti le componenti della Responsabilità Personale e Colpa (63% circa) e del desiderio di Distanza Sociale (13% circa). La prevalenza delle risposte stigmatizzanti nella dimensione responsabilità personale è oltre il doppio di quanto rilevato nei campioni australiani (McLean et al., 2014; Rodgers et al., 2015). La disamina delle differenze demografiche rispetto alle tendenze stigmatizzanti rivela comportamenti piuttosto uniformi per le diverse categorie. Si rilevano comunque differenze, per cui le femmine risultano meno stigmatizzanti dei maschi eccetto per la Responsabilità Personale e la Distanza Sociale, per cui non emergono differenze. Per entrambi i disturbi, lo stigma risulta più elevato nella fascia d'età 18-25 rispetto a quella 25-40 e in chi vive nella famiglia di origine rispetto a chi vive all'esterno; risulta inferiore nei soggetti sottopeso. L'11,52% del campione dichiara una pregressa diagnosi di DCA e il 3,84% una diagnosi attuale: in entrambi i casi, oltre il 90% del campione è di sesso femminile. I soggetti con una diagnosi pregressa, ma non quelli con una diagnosi attuale, riportano attitudini meno stigmatizzanti. L'82,79% del campione conosce soggetti con un DCA, ma questo dato non migliora le opinioni verso i soggetti affetti a meno che la conoscenza non riguardi un familiare stretto, un amico o un fidanzato. La distribuzione delle credenze di attribuzione causale mostra, sia per l'AN che per la BN, che un ruolo principale o fondamentale viene attribuito da più del 50% del campione ai fattori ambientali, con percentuali oltre il 75% per le cure genitoriali e oltre l'80% per l'influenza dei media. All'opposto, più del 60% del campione ritiene che i fattori genetici siano poco o non coinvolti nello sviluppo delle patologie. I modelli di regressione lineare tra il livello stigma per l'AN e per la BN e il livello di attribuzione causale di ogni specifico fattore trattato in maniera continua hanno evidenziato associazioni per i fattori ambientali (AN: coeff. 0.027, $p=0.003$; BN: coeff. 0.032, $p=0.001$) e la mancanza di autodisciplina (AN: coeff. -0.105, $p<0.001$; BN: AN: coeff. -0.123, $p<0.001$). In particolare, l'importanza attribuita al ruolo dei fattori ambientali risulta predittiva di una riduzione nel livello di stigma, mentre l'importanza attribuita alla mancanza di autodisciplina lo aumenta.

Conclusioni

Il livello di opinioni stigmatizzanti verso l'AN e la BN tra gli studenti universitari risulta in generale basso. I risultati forniscono informazioni fondamentali, nei termini dei gruppi target a cui rivolgersi e rispetto a quali componenti del costrutto considerare, per la costruzione di interventi preventivi e anti-stigma, per aumentare le conoscenze dei disturbi nella popolazione e sensibilizzare la richiesta dei trattamenti.

Summary

Background

Despite the current availability of treatments (Hay, 2013) and the known association between early care and a good prognosis (Agras, 2004), the treatment demand for eating disorders (EDs) stays low if compared to their prevalence (Hart, 2011). Fears generated by common stigmatizing beliefs and attitudes toward EDs partially explain this condition. Stigma towards psychiatric disorders, with prejudice and discrimination, is a phenomenon deeply rooted in the society (Sartorius et al., 2010). Many studies have focused attention on stigma about psychiatric disorders, studying the trends expressed in the general population and in the most involved social groups (Angermeyer et al., 2013). While opinions towards psychotic disorders, depression and anxiety have been thoroughly studied, only a few studies explore stigmatizing trends toward EDs, especially towards anorexia nervosa (AN) and bulimia nervosa (BN). Furthermore, these researches are completely lacking in Italian population. To program new public health interventions within the community, able to raise awareness and improving treatment requests by potential patients, we need to understand trends and attitudes of young people towards these issues, and how the stigmatizing contents change according to different demographic characteristics.

Aims

This study aims to estimate prevalence and level of stigmatizing trends and beliefs related to AN and BN in a big Italian university students sample. Socio-demographic trends related to stigmatizing tendencies, the associations with the experiential knowledge of the problem and the causal attribution beliefs are also investigated.

Methods

2,109 participants completed an online survey with a sociodemographic card, two questionnaires related to trends and stigmatizing beliefs towards AN and BN and questions about personal experience, level of contact with patients and causal attribution beliefs. The measure of trends and stigmatizing beliefs has been done with the multi-item questionnaire SAB-BN (Stigmatizing Attitudes and Beliefs about Bulimia Nervosa - SAB-BN; McLean, 2014) translated in Italian and adapted for AN. The process of translation and adaptation of the instrument was carried out according to the WHO guidelines and the translated and adapted versions were administered to a pilot group of students with the aim of improving expressions, inadequate concepts or discrepancies in the translation. The factors selected for causal attribution were selected from previously published studies (Stewart et al., 2004; Holliday et al., 2005; Ebnetter et al., 2011). The study protocol was approved by the ethics committee of Milano Bicocca University. The invitation to participate in the survey was mailed to all students enrolled in the degree programs of the university; it was expected a maximum age limit for the completion of 40 years. The study was advertised online on the university website and social networks. Data were analyzed: characteristics of participants were studied using the main descriptive statistics; the normal distribution of total scores and individual components of the questionnaires was tested and the differences between demographic groups were evaluated by ANOVA and non-parametric tests; Bonferroni adjustment was used in analyzes with multiple testing. The association between stigmatizing opinions for AN and BN was explored using Spearman correlation and a linear regression model. Items related causal attribution were independently analyzed and each factor was studied through univariate analysis with a linear regression model to evaluate the association between the level of stigma and the explanatory variable.

Results

Results for AN and BN are overlapping, signalling that participants tend to assimilate the two conditions. Prevalence and level of stigmatizing trends in students are low, especially in the components of Advantages (<1%) and Minimisation/Low Seriousness (about 3%), but also in Unreliability (<10%); stigma is higher in the components of Personal Responsibility and Guilt (63%) and Social Distance (about 13%). The prevalence of stigmatizing responses about Personal Responsibility is more than double than in the Australian sample (McLean et al., 2014; Rodgers et al., 2015). Examination of demographic differences in stigmatizing attitudes in the student sample indicated fairly uniform attitudes; however, differences were found between men and women who are less stigmatizing except for

Personal Responsibility and Social Distance, where there are no differences. Aged 18-25 group compared with aged 26-40 group, and students living in family compared with students outside family held significantly higher stigmatizing attitudes. Stigma is lower in underweight subjects. 11.52% of the sample declared a previous EDs diagnosis and 3.84% a current EDs diagnosis: in both cases, more than 90% of the sample is female. Subjects with a previous diagnosis, but not those with a current diagnosis, report less stigmatizing attitudes. 82.79% of the sample knows people with an EDs, but this knowledge doesn't improve stigmatizing attitudes except if the knowledge concern a close family member or friend, or a boyfriend. More than 50% of the sample attributes a main or a fundamental role for the development of AN and BN to environmental factors, with percentages over 75% for parenting and over 80% for media influence. In contrast, more than 60% of the sample believes that genetics are little or not involved in the development of these diseases. The linear regression models between stigma for AN and for BN and the level of causal attribution of each specific factor treated as a continuous variable have shown associations for environmental factors (AN: coeff. 0.027, $p = 0.003$; BN : coeff. 0.032, $p = 0.001$) and the lack of self-discipline (AN: coeff. -0.105, $p < 0.001$; NL: AN: coeff. -0.123, $p < 0.001$): the importance attributed to environmental factors predicts a reduction of stigma, while the emphasis on the lack of self-discipline increases it.

Conclusions

Stigmatizing attitudes and beliefs towards AN and BN among college students are generally low. The results provide fundamental advices, in terms of the target groups to turn to and respect to which components of the construct to consider, in order to program preventive and anti-stigma actions, to increase the awareness relating the disorder in the population and to improve the demand for treatments.

Capitolo 7

IL PROTOCOLLO: RAZIONALE, OBIETTIVI, VARIABILI E STRUMENTI

7.1 Razionale

L'anoressia e la bulimia nervosa sono disturbi psichiatrici comuni, la cui prevalenza lifetime varia tra lo 0,5 e il 5% a dipendere dal tipo di patologia e dal genere (Hudson, Hiripi, Pope, Kessler 2007). Queste condizioni si associano ad elevati livelli di disabilità funzionale e a tassi di mortalità e morbilità superiori rispetto alle altre malattie mentali (Mond, Hay, Rodgers, Owen, et al., 2006; Arcelius, Mitchell, Wales, Nielsen, 2011). L'esplosione esponenziale di queste problematiche si colloca su uno sfondo sociologico che diviene il catalizzatore della diffusione di sindromi "culture bound", legate ad aspetti culturali caratteristici e rispetto a cui il disagio psichico sembra adattarsi.

Il trattamento precoce dei disturbi del comportamento alimentare (DCA) è associato ad una prognosi migliore (Agras, Brandt, Bulik, Dolan-Sewell et al., 2004) ma, nonostante la disponibilità dei trattamenti (Hay, 2013), la loro richiesta rispetto alla diffusione dei disturbi rimane bassa (Hart, Granillo, Jorm, Paxton et al., 2011): solo un terzo delle pazienti affette da anoressia nervosa e il 6% delle persone bulimiche giungono all'attenzione dei servizi di Salute Mentale (Hoek, van Hoeken, 2003). Pazienti con DCA riferiscono spesso vergogna e sensi di colpa generati dal timore di essere percepiti negativamente dagli altri e una delle motivazioni alla base della scarsa ricerca di cure è insita nelle paure generate dalle credenze e dagli atteggiamenti stigmatizzanti diffusi nella popolazione.

Lo stigma viene storicamente definito come un processo per cui un gruppo di individui viene etichettato come diverso dalla norma per il fatto di essere portatore di caratteristiche stereotipate non desiderabili; le sue conseguenze si ritrovano nella discriminazione e nel rifiuto sociale (Jones, Farina, Hastorf, Markus et al., 1984). Tradizionalmente, le dimensioni dello stigma in relazione alle malattie mentali includono la pericolosità percepita, la responsabilità personale, la prognosi infausta e l'evitamento delle relazioni sociali (Hayward, Bright, 1997; Thornicroft, 2006). Numerosi studi - specie focalizzati su depressione maggiore, schizofrenia e disturbo bipolare - hanno evidenziato il grado di stigma che continua ad affiancare le patologie psichiatriche (Angermeyer, Dietrich, 2006; Angermeyer, Matschinger, Schomerus, 2013). Gli atteggiamenti stigmatizzanti - mediati da processi di identificazione, separazione, attribuzione di caratteristiche indesiderabili e discriminazione - sono presenti e diffusi nella società (Griffiths, Nakane, Christensen, Yoshioka et al., 2006) e portano ad una riduzione dell'autostima e della qualità di vita. Per quanto riguarda la correlazione con le variabili socio-demografiche degli intervistati, le ricerche hanno portato risultati contrastanti: mentre alcune non evidenziano differenze sostanziali di genere (Crisp, Gelder, Rix, Meltzer, 2000; Crisp, Gelder, Goddard et al., 2005), in altre le donne sono apparse meno inclini ai giudizi negativi sulla malattia mentale (Corrigan, Watson, 2007; Hogberg, Magnusson, Lützén, Ewalds-Kvist et al., 2012). Rispetto all'età, alcuni studi rilevano un minore livello di stigma per i partecipanti più giovani, mentre altri mostrano che questi ultimi non solo nutrono un maggior desiderio di distanza sociale, ma tendono anche ad attribuire una maggiore responsabilità

personale ai soggetti portatori del disturbo (Lauber, Nordt, Falcato, Rossler 2004; Reavley, McCann, Jorm, 2012). Rispetto al livello di scolarità, le persone più istruite sembrano in genere meno propense ad atteggiamenti stigmatizzanti (Crisp et al., 2005; Arvaniti et al., 2009; Ebrahimi, Namdar, Vahidi, 2012) pur con l'esistenza di alcune eccezioni: in alcune ricerche, infatti, un basso grado di istruzione è risultato un fattore protettivo dalla discriminazione e dal desiderio di distanza sociale da chi è affetto da un disturbo psichico (Hogberg et al., 2012).

Anche per i soggetti con DCA lo stigma è una sfortunata realtà diffusa tra adolescenti, studenti universitari, professionisti e persino tra gli stessi utenti dei servizi. Studi recenti suggeriscono che la popolazione generale ha una scarsa conoscenza dei DCA e che questo ingeneri le convinzioni errate su chi ne è portatore (Crisafulli, Von Holle A, Bulik, 2008). Lo stigma può presentarsi come timore di essere valutati negativamente da familiari, amici, insegnanti e datori di lavoro; può incrementare il senso di disgusto riferito al proprio aspetto fisico, alimentando i comportamenti patologici e il senso di difettosità o diversità per non corrispondere a standard e ad aspettative sociali. La banalizzazione delle difficoltà e l'assegnazione di giudizi stereotipati vengono temute, e rappresentano fattori che possono concorrere all'allontanamento dalla rete sociale di supporto. Il senso comune di ammirazione per le capacità di perdere peso non fa che minimizzare la problematica in questione, focalizzandola sui correlati relativi all'aspetto fisico e privandola dei suoi significati psicologici e del rischio di conseguenze sul piano organico. Lo stigma viene perpetrato dai pregiudizi che attribuiscono la sintomatologia alla vanità o alla superficialità dei soggetti e dal fascino creato dai mass-media per gli aspetti innaturali e emaciati di personaggi del campo della moda o dello spettacolo (Striegel Moore & Franko, 2003).

In realtà, ad oggi, gli studi che hanno esplorato le tendenze stigmatizzanti verso i DCA in generale, e verso l'anoressia e la bulimia nervosa in particolare, sono scarsi - e completamente assenti nel caso della popolazione italiana. Anche considerando gli strumenti di valutazione riferiti all'esplorazione del costrutto, dalla letteratura non emerge uno standard di riferimento. La ricerca pregressa sul tema dello stigma verso la malattia mentale e, in particolare, rispetto ai DCA si è sostanzialmente basata sulla somministrazione di una o più vignette cliniche con la descrizione di un individuo con DCA seguita da domande sul personaggio descritto (Mond, Hay, Rodgers, Owen et al., 2004; Ebner, Latner, O'Brien, 2011; Griffiths, Nakane, Christensen, Yoshioka 2014), oppure sull'analisi di un gruppo di item valutati singolarmente (Crisp, Gelder, Rix, Meltzer, 2010; Roherig, McLean 2010; Stewart, Keel, Schiavo 2006). In generale, è evidente che una scala multi-item, con i diversi item raggruppati in componenti, non può che rappresentare uno strumento di misura più comprensivo e una valida alternativa agli strumenti già in voga: proprio sulla base di questa motivazione, Mc Lean ha costruito, validato e diffuso nel 2014 la SAB-BN (Stigmatizing Attitudes and Beliefs About Bulimia Nervosa; Mc Lean, 2014) che rappresenta l'unica esperienza di questionario specificamente indirizzato alla misurazione di questa dimensione.

Lo stigma rivolto ai DCA risulta differente rispetto a quello relativo ad altre malattie mentali, in quanto le dimensioni della pericolosità percepita e dell'imprevedibilità vengono molto meno considerate. Al contrario, sono rilevanti le credenze relative alla responsabilità personale, il pensiero che i DCA usino la malattia per ottenere attenzione e la componente dell'invidia o ammirazione - componente dello stigma verso i DCA unica nel suo genere (Roherig, McLean 2010). I ritrovati di un importante studio sullo stigma nelle diverse malattie mentali hanno mostrato come i DCA vengano spesso ritenuti "auto-

inflitti” e come gli individui siano da considerarsi meritevoli di biasimo e in grado di risolvere da sé il problema, la cui severità è sottostimata (Crisp et al., 2000; Holliday, Wall, Treasure, Weinman, 2005). Le patologie alimentari vengono spesso banalizzate e non ritenute meritevoli di un trattamento specialistico: vi è la credenza che non sia “così negativo” avere un problema simile, dato che agevola la perdita di peso (Roherig, McLean 2010; Mond, Robertson-Smith, Vetere 2006; Mond, Hay, Rodgers, Owen, 2008). È allarmante considerare che, secondo lo studio di Fleming (Fleming, Sz mukler, 1992) su un ampio campione di personale sanitario di un ospedale generale, oltre la metà dei partecipanti ha ritenuto che i pazienti con anoressia nervosa fossero responsabili della loro condizione. Questa tendenza ad attribuire una responsabilità personale può generare conseguenze negative notevoli: in generale i sintomi egosintonici e la percezione che l’individuo possa controllare la condizione di malattia tendono a rendere difficile la comunicazione e a suscitare vissuti di rabbia in luogo dell’empatia necessaria (Crisp et al., 2000). L’opinione comune ritiene che gli individui con anoressia nervosa siano più responsabili dei loro sintomi e più in grado di controllarli rispetto ad individui con altre patologie mentali o mediche (Stewart et al., 2006); l’auto-disciplina, la mancanza di supporto sociale e la genitorialità vengono considerati fattori causali pregnanti nel suo sviluppo. Le differenze di genere, in tema di DCA e stigma, sono paragonabili a quelle esistenti per gli altri disturbi mentali: gli uomini non laureati ritengono che anoressia e bulimia siano problematiche meno serie rispetto a quanto ritenuto dalle donne (Mond e Arrighi, 2011). Analogamente, gli uomini non laureati minimizzano la serietà dei DCA e ritengono, rispetto alle donne, che siano di semplice risoluzione. Le donne, ad ogni modo, ritengono che i soggetti con DCA siano in particolar modo autodistruttivi (Wingfield, Kelly, Serdar, Shivy et al., 2011).

Sebbene questi ritrovati rappresentano informazioni preliminari sulle tendenze stigmatizzanti e sulle credenze in merito ai DCA, l’analisi della letteratura mostra come lo studio di questo argomento sia ancora agli albori. È necessario meglio comprendere quali e quanto pregnanti siano le tendenze e le attitudini dei giovani - il gruppo dei pari - verso queste problematiche e come esse si distribuiscano sulla base delle diverse caratteristiche demografiche in modo da guidare lo sviluppo di interventi di salute pubblica all’interno della comunità, sensibilizzandola e migliorando la motivazione alla richiesta di cure da parte dei pazienti. Comprendere la specificità del problema nella popolazione target permetterebbe l’elaborazione di messaggi mirati, volti a scardinare eventuali contenuti distorti.

7.2 Obiettivi dello studio

L’obiettivo primario dello studio è quello di ottenere un quadro attendibile della natura e della distribuzione delle credenze e delle tendenze stigmatizzanti relative all’anoressia e alla bulimia nervosa in una popolazione di riferimento specifica e rappresentativa, quella degli studenti universitari, in modo da fornire adeguate informazioni per lo sviluppo di interventi di salute pubblica efficaci nella riduzione dello stigma.

La stima della prevalenza e del livello delle tendenze e credenze stigmatizzanti per l’anoressia e la bulimia nella popolazione universitaria vengono considerati gli outcome primari dello studio.

Gli obiettivi secondari prevedono:

- La traduzione in lingua italiana di uno strumento, un questionario multi-item (Stigmatizing attitudes and beliefs about bulimia nervosa - SAB-BN; McLean et al., 2014), per la misurazione delle tendenze stigmatizzanti verso la bulimia nervosa e l'adattamento del medesimo per l'anoressia nervosa;
- Lo studio dei correlati socio-demografici delle tendenze stigmatizzanti per l'anoressia e la bulimia nervosa e delle loro componenti;
- Lo studio delle associazioni delle tendenze stigmatizzanti verso l'anoressia e la bulimia nervosa con le credenze di attribuzione causale e il livello di conoscenza esperienziale del problema. La ricerca precedente sulla relazione tra le credenze causali e lo stigma per le malattie mentali ha dato risultati contraddittori. Per esempio, mentre è stato dimostrato che attribuire un disordine di salute mentale a fattori che sono fuori dal controllo della persona, come per esempio fattori biologici, può ridurre lo stigma (Martin, Pescosolido, Tuch, 2000; Crisafulli, Von Holle, Bulik, 2008), altri studi mostrano il contrario (Dietrich, Beck, Bujantugs, Kenzine, et al. 2004). La conoscenza esperienziale del problema sembra invece avere un effetto protettivo nel caso delle patologie psichiatriche maggiori: l'ipotesi del "contatto" di Allport (Allport, 1954) sostiene che il contatto con i gruppi marginalizzati può determinare tendenze più positive (Pettigrew, 1998) e che l'esposizione ad individui in cerca trattamenti di salute mentale può ridurre le tendenze stigmatizzanti (Read & Harre, 2001).
- La valutazione delle differenze presenti tra anoressia nervosa e bulimia nervosa rispetto alle tendenze descritte.

7.3 Metodi

7.3.1 Disegno dello studio e popolazione target

Il disegno dello studio è osservazionale: si tratta di uno studio epidemiologico trasversale su dati aggregati degli studenti universitari partecipanti al progetto. La sede della ricerca è il Dipartimento di Medicina e Chirurgia Traslazionale dell'Università degli Studi di Milano Bicocca.

Ogni studente partecipante ha compilato on line una batteria costituita da una scheda sociodemografica, due questionari relativi alle tendenze e alle credenze stigmatizzanti verso l'anoressia e la bulimia nervosa e domande relative all'esperienza personale, al livello di contatto con soggetti affetti e all'attribuzione causale dalle condizioni indagate. Il protocollo dello studio ha ricevuto l'approvazione del comitato etico dell'università Milano Bicocca (protocollo 148 - ratificato nella seduta del 1 dicembre 2014). La survey è stata resa disponibile sul web mediante la piattaforma Limesurvey²⁶ messa a disposizione dal settore servizi informatici per la didattica. La raccolta dei questionari è stata effettuata tra febbraio e aprile 2015. Un'email con l'invito a partecipare alla survey è stata inviata a tutti gli studenti iscritti ai corsi di laurea triennale, specialistica e magistrale dell'Ateneo previa consenso del prorettore alla didattica per la gestione degli identificativi. Con l'intento di focalizzarsi prettamente sulla fascia più tipica degli studenti universitari, ovvero quella giovanile, è stato posto un limite per la compilazione del questionario in caso di età superiore ai 40 anni.

²⁶ La piattaforma Limesurvey dispone di varie tipologie di domande e di modalità d'erogazione delle medesime, permette di riportare questionari online e di assegnarli ad un insieme di destinatari. Successivamente all'erogazione dei questionari, questi sono esportabili in diversi formati. La piattaforma gestisce la spedizione di e-mail di invito al sondaggio e la trasmissione di eventuali solleciti a chi non avesse ancora fornito le risposte.

Sono state inviate 31.787 mail di invito in blocchi da circa 900 per ogni invio, seguite da tre solleciti a distanza a coloro che non avevano fornito le risposte alla batteria. Il testo dell'invito e dei solleciti vengono riportati nell'appendice. Lo studio è stato pubblicizzato on-line tramite i canali di informazione universitaria (sito dell'università e profili sui social network). La partecipazione allo studio era a titolo volontario. Prima di accedere alla compilazione degli strumenti, i partecipanti erano tenuti a confermare lettura e comprensione dell'informativa relativa allo studio e ad approvare il consenso informato per la partecipazione alla ricerca.

La stima della dimensione campionaria da raggiungersi, effettuata in fase di progettazione dello studio, era pari a 564 soggetti per una potenza pari all'80% e ipotizzando di rilevare una differenza minima pari al 5% per la popolazione studentesca italiana. Per il calcolo è stata considerata la prevalenza delle tendenze stigmatizzanti misurate con il questionario SAB-BN - componente Distanza Sociale - nella popolazione australiana e pari al 21,6% (McLean et al., 2014). La scelta della componente Distanza Sociale come riferimento per il calcolo è stata effettuata sulla base della rilevanza data dalla letteratura a questa componente del costrutto stigma (von dem Knesebeck, Mnich, Kofahl, Makowski et al., 2013). Sono stati stabiliti dei criteri di validità per le risposte nei termini dell'adesione all'informativa e al consenso (primo criterio di validità) e della completa compilazione di almeno uno dei due questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' o 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' con check di validità corretto (secondo criterio di validità). Si è inoltre stabilita l'esclusione di batterie con pattern di risposta sospetto o duplicato per i due questionari.

7.3.2 Variabili e strumenti: informazioni sociodemografiche, questionari 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' e 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa', domande sull'attribuzione causale

Sono state raccolte informazioni socio-demografiche relative a genere, anno di nascita, corso di laurea frequentato, area geografica di provenienza, condizione abitativa, fascia di reddito familiare, altezza e peso, orientamento sessuale, attuali relazioni sentimentali, religiosità ed esperienze di volontariato.

La survey ha previsto inoltre quattro domande per la raccolta di informazioni aggiuntive su:

- esperienza personale del problema, nel passato o nel presente ('In passato ti è mai stato diagnosticato un disturbo del comportamento alimentare? Sì/No'; 'Nel periodo attuale ti hanno diagnosticato un disturbo del comportamento alimentare?' Sì/No');
- contatto con soggetti affetti ('Conosci qualcuno che ha o ha avuto un disturbo del comportamento alimentare? Sì/No'; 'Chi? Parente stretto (genitore, fratello) / Fidanzato/a / Altro membro della famiglia (nonni, cugini, zie, zii) / Amico / Conoscente / Nessuno').

L'outcome primario dello studio è stato misurato mediante la versione tradotta in lingua italiana della SAB-BN (McLean et al., 2014) e la versione del medesimo strumento, adattata e tradotta per l'anoressia nervosa. Il questionario SAB-BN (McLean et al., 2014) è stato costruito basandosi su temi identificati da studi precedenti sullo stigma nei DCA (Hepworth, Paxton, 2007; Roehrig, Mc Lean, 2010; Stewart et al., 2006; Mond et al., 2004; Mond et al., 2006; Crisp, 2005; Crisafulli et al., 2008) e in altre malattie mentali (Angermeyer, Holzinger, Matschinger, 2009; Corrigan, Watson, 2007). Questi temi riflettono le

credenze sulla responsabilità personale, la percezione di scarsa serietà, l'accettazione o l'ammirazione degli aspetti della bulimia nervosa e il desiderio di distanza sociale dagli individui affetti da questa condizione. Non sono stati inclusi item per valutare la pericolosità percepita o l'imprevedibilità dato che queste dimensioni non sono rilevanti per la bulimia nervosa come lo sono per le altre malattie mentali (Crisp et al., 2000; Stewart et al., 2006).

Si tratta di un questionario autosomministrato composto da 26 item suddivisi in cinque componenti:

- Vantaggi della bulimia/Ammirazione o accettazione del disturbo (7 item): riflette la percezione che la bulimia sia un disturbo che può fornire vantaggi in merito alla perdita di peso;
- Minimizzazione/Percezione di scarsa serietà del disturbo (6 item): indica lo scarso livello di serietà con cui viene percepita la malattia;
- Inaffidabilità (5 item): indica quanto i soggetti affetti vengono percepiti inaffidabili;
- Desiderio di distanza sociale (3 item): indica il livello di disagio nell'interazione con persone affette da bulimia nervosa;
- Credenze di responsabilità personale (5 item): indica la tendenza a credere che i soggetti con bulimia siano responsabili e da biasimare per la loro condizione.

Gli item prevedono risposte su una scala Likert a 6 punti (da 'Completamente in disaccordo' a 'Completamente d'accordo'). Dove richiesto, alcuni item prevedono un punteggio reverse in modo che punteggi più elevati corrispondano sempre a tendenze e credenze stigmatizzanti maggiori. La versione originale dello strumento fornisce una breve definizione del disturbo alimentare indagato, dei comportamenti di abbuffata e di compenso, a disposizione del soggetto compilante.

La prima versione preliminare del questionario originale prevedeva 30 item testati su un campione pilota per chiarezza e comprensione. Gli item riconosciuti come ambigui o con una percentuale elevata di risposte mancanti sono stati eliminati e sostituiti da altri per incrementare la chiarezza del questionario. La seconda versione preliminare comprendeva 32 item; a partire da questa versione, le sotto-scale sono state identificate attraverso una analisi fattoriale esplorativa (Principal Component Analysis, PCA) che ha rivelato una soluzione a 5 fattori, confermata da una analisi fattoriale confermativa. I fattori sono tra loro correlati con livelli da bassi a moderati e le sotto-scale rivelano una consistenza interna soddisfacente, con $\alpha=0.75$ per Vantaggi della bulimia, $\alpha=0.70$ per Minimizzazione, $\alpha=0.86$ per Inaffidabilità, $\alpha=0.50$ (la correlazione media inter-item di 0.25 indica una consistenza interna accettabile) per Distanza Sociale e $\alpha=0.78$ per Responsabilità Personale. Solo nel caso della Distanza Sociale, il valore dell' α di Cronbach non supera il cut-off di 0.7, ma il riscontro di un basso valore non è inusuale per una componente con un basso numero di item e il valore della correlazione media inter-item è comunque soddisfacente (McLean et al., 2014).

Il processo di traduzione e adattamento dello strumento SAB-BN è stato svolto secondo le linee guida della WHO (www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/), cercando di perseguire la produzione di uno strumento analogo linguisticamente, concettualmente e strutturalmente equivalente per la popolazione di madre lingua italiana. Il questionario è stato tradotto da un professionista della salute mentale di madre lingua italiana con una buona conoscenza dell'inglese parlato. Il professionista risultava esperto in DCA, pertanto familiare con la terminologia utilizzata nella versione originale. Nella traduzione si è dato maggior rilievo agli aspetti concettuali piuttosto che letterali, cercando di rispettare

i principi di chiarezza, semplicità e brevità nella composizione degli item e tenendo presente la popolazione target a cui lo strumento è dedicato.

Nel processo di traduzione sono state considerate le buone pratiche per la costruzione di una scala Likert. Sono state formulate affermazioni in modo da poterle suddividere tra positive e negative nei confronti dell'oggetto; lo scopo dell'item è quello di esplicitare il consenso/dissenso, perciò sono state scelte affermazioni chiaramente favorevoli o sfavorevoli. Particolare attenzione è stata posta nello strutturare affermazioni che non predispongano a risposte legate alla desiderabilità sociale. Ogni item è stato formulato in modo tale che persone con atteggiamenti opposti o intensità diverse diano risposte diverse. Sono stati privilegiati item relativi a credenze, valutazioni, sentimenti, disposizioni emotive o tendenze all'azione, basati su affermazioni in forma impersonale, o al condizionale, in modo da dare al soggetto la possibilità di esprimere il suo pensiero senza svelare aspetti di sé che potrebbero essere giudicati negativamente. Sono state scelte affermazioni concise ed espresse in un linguaggio semplice, evitando termini tecnici o specialistici e frasi con doppia negazione. Gli item sono stati formulati in modo da esprimere per metà un atteggiamento favorevole all'oggetto e per metà un atteggiamento sfavorevole e si è prestata attenzione al fatto che i due tipi di item fossero distribuiti casualmente nel questionario, in modo da evitare risposte stereotipate e cercando di forzare i soggetti a riflettere sul significato di ciascun item prima di esprimere il giudizio.

Nell'adattamento del questionario per l'anoressia nervosa è stata inserita una breve descrizione del problema nella sua forma restrittiva. La scelta di delineare uno specifico sottotipo del disturbo è stata motivata dall'esigenza di distinguere il più possibile i pattern restrittivo e purging per non generare confusione tra i partecipanti rispetto alle possibili sovrapposizioni delle due condizioni indagate.

Versioni preliminari dei questionari tradotti e adattati sono state somministrate ad un gruppo pilota di studenti universitari con la richiesta di valutare qualitativamente la comprensibilità e l'univocità di ogni singolo item e proporre suggerimenti per la loro riformulazione, perseguendo l'obiettivo di migliorare espressioni o concetti inadeguati o discrepanze nella traduzione. Al gruppo pilota è stato anche richiesto un giudizio relativo al vissuto, all'esperienza e al grado di soddisfazione dell'uso dello strumento e un parere in merito alla presentazione grafica delle domande. Le versioni finali degli strumenti hanno tenuto in considerazione le informazioni raccolte e successivamente vagliate. Un report del Focus Group effettuato sulla traduzione e sull'adattamento dei questionari viene riportato nell'appendice.

Le versioni finali degli item tradotti e adattati, suddivisi per fattore, vengono riportati in tabella VII.I.

Tabella VII.I - Traduzione e adattamento degli item della SAB-BN suddivisi per fattore.

Opinioni sulla Bulimia Nervosa (OBN)	Opinioni sull'Anoressia Nervosa (OAN)
Vantaggi della Bulimia (VB)	Vantaggi dell'anoressia (VA)
<p>1. La bulimia* non è un problema serio rispetto ad altri problemi psicologici.</p> <p>2. Il fatto che delle persone stiano male dopo un'abbuffata** non è preoccupante.</p> <p>3. Avere la bulimia porta a dei vantaggi.</p> <p>4. La bulimia si risolve con il tempo, senza trattamento.</p> <p>6. La bulimia è un buon metodo per trovare un punto di equilibrio tra mangiare e far la dieta.</p> <p>12. La bulimia è solo una fase che attraversano alcune ragazze o giovani donne.</p> <p>15. Avere la bulimia non è così negativo, perché si può mangiare tutto quello che piace senza mettere peso.</p>	<p>1. L'anoressia* non è un problema serio rispetto ad altri problemi psicologici.</p> <p>2. Il fatto che delle persone non mangino non è preoccupante.</p> <p>3. Avere l'anoressia porta a dei vantaggi.</p> <p>4. L'anoressia si risolve con il tempo, senza trattamento.</p> <p>6. L'anoressia è un buon metodo per perdere peso.</p> <p>12. L'anoressia è solo una fase che attraversano alcune ragazze o giovani donne.</p> <p>15. Avere l'anoressia non è così negativo perché fa dimagrire.</p>
Minimizzazione (MIN)	Minimizzazione (MIN)
<p>5. La bulimia con il vomito autoindotto è un problema serio.</p> <p>11. La bulimia è un serio disturbo del comportamento alimentare.</p> <p>16. La bulimia accompagnata all'esercizio fisico eccessivo*** è un problema serio.</p> <p>22. Usare lassativi dopo un'abbuffata è un problema serio.</p> <p>24. La bulimia è una modalità inaccettabile di controllare il peso.</p> <p>27. Digiunare dopo un'abbuffata è un problema serio.</p>	<p>5. L'anoressia e la paura di ingrassare costituiscono un problema serio.</p> <p>11. L'anoressia è un serio disturbo del comportamento alimentare.</p> <p>16. L'anoressia accompagnata all'esercizio fisico eccessivo è un problema serio.</p> <p>22. Stare a dieta quando si ha un basso peso corporeo è un problema serio.</p> <p>24. L'anoressia è una modalità inaccettabile di controllare il peso.</p> <p>27. Digiunare per dimagrire è un problema serio.</p>
Inaffidabilità (IN)	Inaffidabilità (IN)
<p>8. Le persone con la bulimia sono inaffidabili.</p> <p>9. Le persone con la bulimia non rendono bene nel loro lavoro.</p> <p>17. Non assumerei una persona che ha avuto la bulimia.</p> <p>23. Avrei difficoltà a fidarmi di qualcuno con la bulimia.</p> <p>26. Non vorrei dipendere da qualcuno con la bulimia per portare a termine un compito importante.</p>	<p>8. Le persone con l'anoressia sono inaffidabili.</p> <p>9. Le persone con l'anoressia non rendono bene nel loro lavoro.</p> <p>17. Non assumerei una persona che ha avuto problemi di anoressia.</p> <p>23. Avrei difficoltà a fidarmi di qualcuno con l'anoressia.</p> <p>26. Non vorrei dipendere da qualcuno con l'anoressia per portare a termine un compito importante.</p>
Distanza sociale (DS)	Distanza sociale (DS)
<p>18. Essere amico di qualcuno con la bulimia non mi creerebbe problemi.</p> <p>19. Mi sentirei a mio agio nel frequentare qualcuno con la bulimia.</p> <p>21. Sinceramente, se un membro della mia famiglia avesse la bulimia, mi vergognerei.</p>	<p>18. Essere amico di qualcuno con l'anoressia non mi creerebbe problemi.</p> <p>19. Mi sentirei a mio agio nel frequentare qualcuno con l'anoressia.</p> <p>21. Sinceramente, se un membro della mia famiglia avesse l'anoressia, mi vergognerei.</p>
Responsabilità personale (RP)	Responsabilità personale (RP)
<p>7. Le persone con la bulimia dovrebbero smettere di essere ossessionate dal loro aspetto e peso corporeo.</p> <p>10. Le persone con la bulimia dovrebbero lavorare sul loro autocontrollo.</p> <p>13. Le persone con bulimia dovrebbero solo rimettersi in sesto e andare avanti.</p> <p>14. La bulimia è una forma di ricerca di attenzione.</p> <p>25. Le persone con la bulimia dovrebbero essere meno fissate sul loro aspetto.</p>	<p>7. Le persone con l'anoressia dovrebbero smettere di essere ossessionate dal loro aspetto e peso corporeo.</p> <p>10. Le persone con l'anoressia dovrebbero lavorare sul loro autocontrollo.</p> <p>13. Le persone con anoressia dovrebbero solo rimettersi in sesto e andare avanti.</p> <p>14. L'anoressia è una forma di ricerca di attenzione.</p> <p>25. Le persone con l'anoressia dovrebbero essere meno fissate sul loro aspetto.</p>
Descrizione del problema fornita ai partecipanti	Descrizione del problema fornita ai partecipanti
<p>* La bulimia nervosa è un disturbo del comportamento alimentare caratterizzato da episodi di abbuffata e comportamenti estremi volti a controllare il peso.</p> <p>** Per abbuffata si intende un episodio in cui si mangia molto più del normale in un periodo di tempo breve e perdendo il controllo sul cibo.</p> <p>*** Esempi di comportamenti estremi volti a controllare il peso sono: l'esercizio fisico eccessivo, la dieta estrema, il vomito e l'abuso di lassativi.</p>	<p>* L'anoressia nervosa è un disturbo del comportamento alimentare caratterizzato da paura di ingrassare, restrizione nell'assunzione di calorie e basso peso corporeo. La perdita di peso è ottenuta attraverso la dieta, il digiuno e/o l'attività fisica eccessiva.</p>
Scoring	Scoring
<p>Per ogni sottoscala il punteggio corrisponde alla somma dei punteggi degli item, diviso il numero degli item.</p> <p>Punteggi più elevati corrispondono ad un livello più elevato di tendenze e credenze stigmatizzanti.</p> <p>Item reverse:</p> <p>5, 11, 16, 18, 19, 22, 24, 27</p>	<p>Per ogni sottoscala il punteggio corrisponde alla somma dei punteggi degli item, diviso il numero degli item.</p> <p>Punteggi più elevati corrispondono ad un livello più elevato di tendenze e credenze stigmatizzanti.</p> <p>Item reverse:</p> <p>5, 11, 16, 18, 19, 22, 24, 27</p>

La survey ha previsto anche la raccolta di informazioni sull'attribuzione causale, in modo da esaminare quanto diversi fattori possano essere associati a livelli differenti di stigma: ad ogni partecipante è stato chiesto di indicare su una scala Likert a cinque punti (da 'Fattore causale principale' a 'Fattore non coinvolto') il contributo di alcuni fattori allo sviluppo dell'anoressia nervosa e della bulimia nervosa. Punteggi più alti corrispondono all'attribuzione di un ruolo minore nello sviluppo della condizione studiata.

Sono stati indagati i seguenti fattori:

- Fattori ambientali: comprendono l'insieme dei fattori non legati all'ereditarietà ma all'ambiente di vita, familiare, sociale ed educativo, comprese le abitudini alimentari, il ruolo di determinati sport, l'influenza dei pari e la presenza di traumi o abusi;
- Fattori genetici: comprendono l'ereditarietà, il ruolo dei geni candidati o identificati, i cambiamenti osservati negli studi neuroimaging;
- Cure genitoriali: riguardano l'insieme delle dinamiche familiari;
- Mancanza di supporto sociale: riguarda la mancanza di riconoscimento, opportunità e sostegno da parte di una rete allargata oltre il nucleo familiare, compresa la possibilità di richiedere un trattamento;
- Influenza dei media: riguarda l'atteggiamento dei mezzi di informazione rispetto alle condizioni in questione e la diffusione di determinati ideali di immagine corporea e di comportamento alimentare;
- Mancanza di autodisciplina: fattore legato al controllo e al coinvolgimento della volizione che riguarda la capacità di imporre a se stessi norme di comportamento.

I fattori selezionati sono stati estrapolati da studi precedentemente pubblicati (Stewart et al., 2006; Stewart et al., 2008; Holliday et al., 2005; Ebner et al., 2011) e sono stati inseriti nella versione definitiva della survey solo dopo la loro discussione all'interno del focus group (vedi appendice) in merito a chiarezza e comprensione.

La survey completa, nella veste grafica programmata per la piattaforma Limesurvey, viene riportata in appendice.

Le diverse parti della survey sono state presentate ai partecipanti secondo l'ordine riportato a seguire:

- Informativa relativa allo studio e consenso informato;
- Variabili socio-demografiche;
- Questionari 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' (OBN) e 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' (OAN) e relativa domanda sull'attribuzione causale presentati secondo un ordine alternato, in modo che metà del campione compilasse secondo l'ordine 'anoressia/bulimia' e l'altra metà secondo l'ordine 'bulimia/anoressia'. L'alternanza dei questionari era finalizzata a ridurre il rischio relativo ad una influenza o ad una ripetizione del pattern di risposta, quando ripetuto per la seconda condizione indagata.
- Domande relative all'esperienza personale del problema e alla conoscenza di soggetti affetti: essendo a riguardo dell'esperienza personale del partecipante e pertanto ritenute sensibili, sono state posizionate al termine della batteria, in modo da non influenzare le risposte ai questionari sulle tendenze e credenze stigmatizzanti.

Per controllare la buona qualità della compilazione dei questionari OBN e OAN, al loro interno sono stati inseriti due check di validità (“A scopo di controllare la validità del questionario rispondi “Sono d’accordo” a questa risposta”).

Le impostazioni della survey prevedevano la compilazione obbligatoria di ogni campo prima di procedere alla pagina successiva di domande o di inviare la versione definitiva; ogni risposta poteva essere modificata fino al momento dell’invio finale. Il tempo di compilazione previsto era di 15 minuti.

Ai partecipanti è stato fornito un contatto e-mail per segnalare ogni incertezza o dubbio nella compilazione del questionario, per ricevere un aiuto o rettificare risposte. Dopo la chiusura della survey le risposte sono state estratte dalla piattaforma Limesurvey in file formato .xlsx.

7.4 Analisi statistica

Le principali statistiche descrittive sono state esaminate per studiare le caratteristiche dei partecipanti e delle variabili relative all’esperienza personale di malattia e alla conoscenza di soggetti affetti. Per le domande riferite all’esperienza personale di malattia, alla conoscenza di soggetti affetti e per le credenze di attribuzione causale verrà presentata la percentuale del campione che ha fornito una data risposta.

Data la diversa prevalenza dell’anoressia nervosa e delle sue forme subcliniche tra maschi e femmine (Smink, Van Hoeken, Hoek, 2012), la distribuzione del campione rispetto alle fasce di peso corporeo (BMI), all’esperienza personale di malattia e alla conoscenza di soggetti affetti è stata esplorata per eventuali differenze di genere mediante il test esatto di Fisher per le variabili categoriche.

La normalità della distribuzione dei punteggi totali e delle singole componenti dei questionari OAN e OBN è stata testata mediante il test di Shapiro Wilk e l’ispezione grafica; le differenze tra gruppi demografici sono state quindi valutate mediante ANOVA e test non parametrici (test di Willcoxon-U-MannWhitney per le variabili dicotomiche e test di Kruskal-Wallis per le variabili categoriche) nel caso non fosse verificata l’ipotesi di normalità della distribuzione. Nelle analisi con test multipli è stato utilizzato l’aggiustamento di Bonferroni. L’associazione tra le opinioni stigmatizzanti per l’anoressia e per la bulimia misurate con i questionari OAN e OBN è stata esplorata mediante correlazione di Spearman e un modello di regressione lineare tra i due punteggi totali.

Gli item del quesito relativo all’attribuzione causale sono stati analizzati in maniera indipendente. I livelli di attribuzione causale (‘Fattore causale principale’, ‘Fattore molto coinvolto’, ‘Fattore probabilmente coinvolto’, ‘Fattore poco coinvolto’, ‘Fattore non coinvolto’) sono stati esplorati considerando dapprima la variabile come discreta e successivamente come continua. Data la possibilità di ordinare i singoli livelli di attribuzione secondo una scala, per l’analisi finale si è ritenuto opportuno trattare la variabile come continua. Ogni fattore di attribuzione causale è stato studiato attraverso una analisi univariata con un modello di regressione lineare, per valutare l’associazione tra l’outcome (livello di stigma) e la variabile esplicativa.

Tutti i test sono stati effettuati usando un livello di significatività pari a 0.05. Tutte le analisi sono state eseguite mediante il programma STATA 13.0.

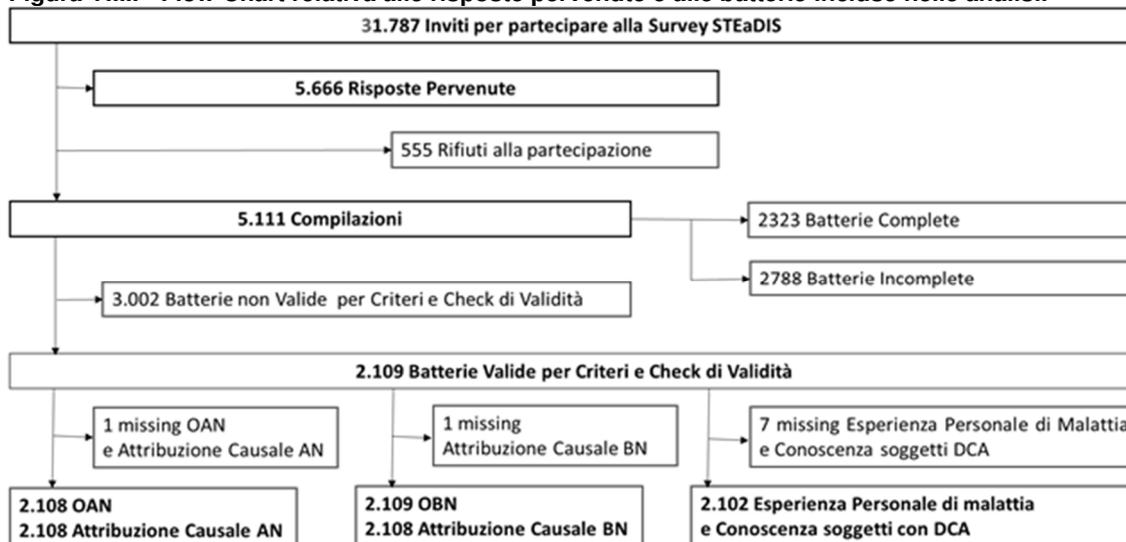
Capitolo 8

RISULTATI

8.1 Risposte pervenute e caratteristiche del campione

Le risposte totali pervenute sono state 5666, 5111 compilazioni e 555 rinunce alla partecipazione con richiesta di non ricevere ulteriori sollecitazioni. Le batterie pervenute completamente compilate erano 2323 e quelle incomplete 2788. Secondo i due criteri prestabiliti (adesione ad informativa e consenso e almeno un questionario completo con check di validità corretto), sono state ritenute valide 2109 compilazioni (90.74% dei questionari completi), per un tasso di risposta del 6.63% rispetto alle mail inviate e del 37.20% rispetto al totale delle risposte pervenute. Non sono state individuate batterie con pattern di risposta sospetti o duplicati. 1 soggetto non ha completato la compilazione del questionario 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' e le relative risposte sull'attribuzione causale. 1 soggetto non ha compilato le risposte sull'attribuzione causale per la bulimia, 7 soggetti (0.33%) non hanno compilato le tre domande finali della batteria, ritenute sensibili, sull'esperienza personale di malattia e sulla conoscenza di soggetti affetti. La Flow Chart relativa alle risposte pervenute e alle batterie incluse nelle analisi è rappresentata in figura VIII.I.

Figura VIII.I - Flow Chart relativa alle risposte pervenute e alle batterie incluse nelle analisi.



Tra i 2109 soggetti partecipanti, 1707 (80.93%) sono femmine e 402 (19.07%) maschi. L'età media del campione è di 23,66 (3,64 SD), con un minimo di 19 e un massimo di 40. L'81.78% del campione ha tra 19-25 anni (età che coincide con l'essere in corso) e il 90% tra 19 e 27, il 7.59% ha tra 28 e 35 anni e il 2.41% tra 36 e 40.

Rispetto all'area di studio frequentata, il 58,54% dei soggetti afferisce all'area medica (16,70%), psicologica (24,81%) o di scienze della formazione (17,03%). Il 12,81% dei soggetti afferisce all'area di scienze e il 19,26% all'area economico-giuridica.

L'89,43% (1886) del campione viene dal nord Italia, il 7,78% da aree del centro, del sud o dalle isole e il 2,80% dall'estero. L'80,42% (1696) del campione vive ancora con la famiglia d'origine. Il 90,28% del campione ha dichiarato di avere una fascia di reddito media (68,12%) o bassa (22,15%).

Rispetto al BMI, il 73,40% (1548) del campione è nella fascia normale di peso, il 16,41% (346) è sottopeso e il 10,19% (215) sovrappeso. Quando si discostano dalla fascia del peso normale, gli uomini tendono ad essere più sovrappeso (17,41% vs 2,99%) e le donne più sottopeso (19,57% sottopeso e 8,49% sovrappeso). Circa il 20% (334) dei soggetti partecipanti di sesso femminile è sottopeso.

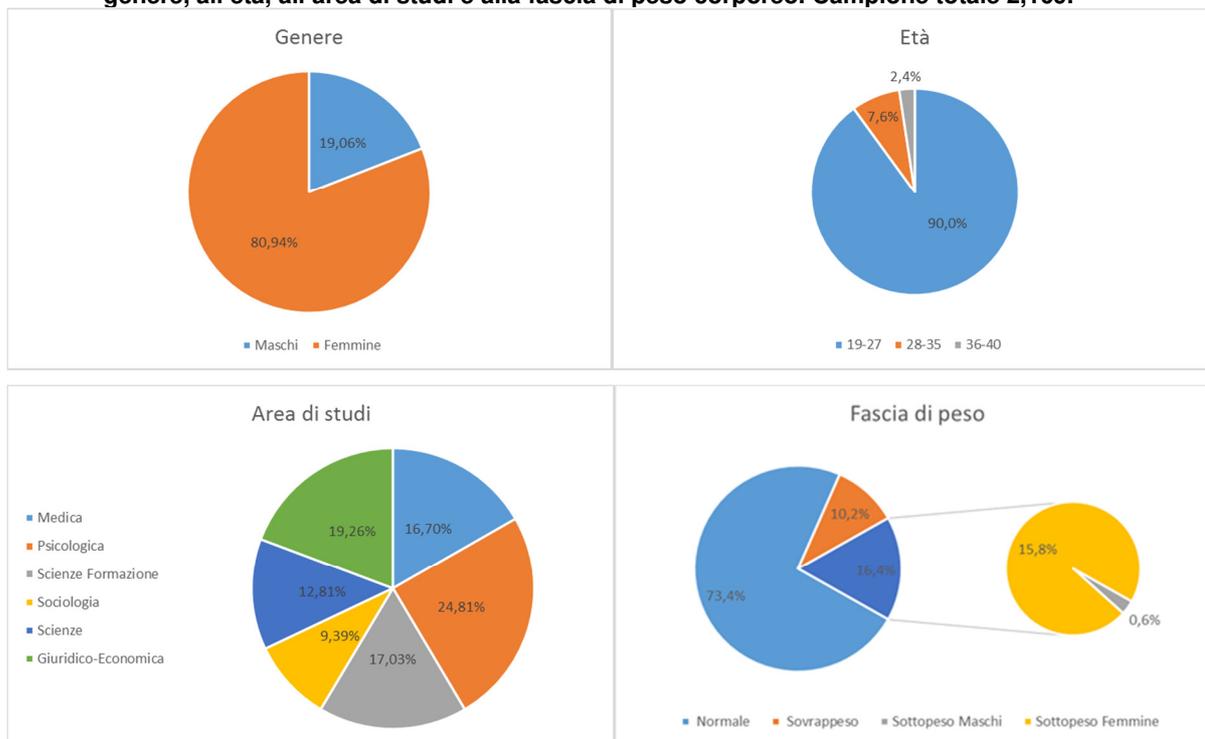
Il 49,31% (1040) del campione dichiara di essere religioso e il 61,17% (1290) di aver partecipato a delle iniziative o esperienze di volontariato. Le caratteristiche demografiche del campione partecipante vengono riportate in tabella VIII.I e rappresentate graficamente nella figura VIII.II.

Le caratteristiche del campione in merito all'esperienza personale di malattia e al contatto con soggetti con disturbo del comportamento alimentare (DCA) verranno riportate nelle rispettive sezioni dei risultati (paragrafo 8.5 e 8.6).

Tabella VIII.I - Caratteristiche demografiche del campione partecipante. Campione totale 2,109.

	Variabile	n	Percentuale (%)
Sesso	Femmina	1,707	80.93
	Maschio	402	19.07
Età	18-25	1,725	81.78
	26-27	163	8.22
	28-35	170	7.59
	36-40	51	2.41
Area corso di laurea	Medica	352	16.70
	Psicologica	523	24.81
	Scienze della Formazione	360	17.03
	Sociologia	198	9.39
	Scienze	270	12.81
	Economico Giuridica	406	19.26
	Statistica		
Provenienza	Nord Italia	1,886	89.42
	Centro Italia	34	1.61
	Sud Italia e Isole	130	6.17
	Estero	59	2.80
Soluzione abitativa	Famiglia di origine	1,696	80.41
	Altro	413	19.59
Fascia di reddito	Alta	205	9.72
	Media	1,436	68.12
	Bassa	469	22.15
BMI	Sottopeso (<18.5)	346	16.41
	Normale (18.5-25)	1,548	73.40
	Sovrappeso (>25)	215	10.19
Orientamento sessuale	Eterosessuale	1,994	94.55
	Omosessuale	55	2.61
	Bisessuale	60	2.84
Relazione sentimentale	Single	747	35.42
	Relazione sentimentale	1,362	64.58
Religiosità	Sì	1,069	50.69
	No	1,040	49.31
Volontariato	Sì	1,290	61.17
	No	819	38.83

Figura VIII.II - Rappresentazione grafica della distribuzione del campione partecipante rispetto al genere, all'età, all'area di studi e alla fascia di peso corporeo. Campione totale 2,109.



8.2 Punteggi del campione nelle dimensioni dei questionari

‘Opinioni sull’Anoressia Nervosa’ e ‘Opinioni sulla Bulimia Nervosa’

Mediane, medie e deviazioni standard relative al punteggio totale e alle sotto-scale dei questionari Opinioni per l’Anoressia Nervosa (OAN) e ‘Opinioni per la Bulimia Nervosa’ (OBN) per il campione studiato vengono riportate nella tabella VIII.II. Punteggi più alti nelle sotto-scale riflettono uno stigma maggiore.

Per l’anoressia, i valori mediani relativi alle opinioni stigmatizzanti del campione generale risultano essere bassi (valore mediano totale 2.26), specialmente nelle sotto-scale Vantaggi dell’anoressia (1.14) e Minimizzazione/Scarsa serietà (1.50). Risultano invece più elevati i valori mediani delle sotto-scale Distanza Sociale (2.33) e Responsabilità Personale (3.80), che corrispondono rispettivamente ad etichette tra ‘Perlopiù’ e ‘Abbastanza in disaccordo’ e tra ‘Abbastanza in disaccordo’ e ‘Abbastanza d’accordo’. Se vengono definite ‘stigmatizzanti’ le risposte con un punteggio tra 3 e 6 - corrispondente, cioè, alle etichette ‘Abbastanza’, ‘Perlopiù’ e ‘Assolutamente d’accordo’ -, punteggi medi complessivi stigmatizzanti si ritrovano nello 0.24% (5) del campione per la sottoscala ‘Vantaggi dell’anoressia’, nel 3.04% (64) del campione per la sottoscala ‘Minimizzazione’, nel 9.06% (191) per la sottoscala ‘Inaffidabilità’, nel 13.13% (277) del campione per la sottoscala ‘Distanza Sociale’ e nel 62.76% (1323) del campione per la sottoscala ‘Responsabilità Personale’.

Anche per la bulimia, i valori mediani relativi alle opinioni stigmatizzanti del campione generale risultano essere bassi (valore mediano totale 2.30), specialmente nelle sotto-scale Vantaggi della bulimia (1.28) e Minimizzazione/Scarsa serietà (1.67). Risultano invece più elevati i valori mediani delle sotto-scale Distanza Sociale (2.33) e Responsabilità Personale (3.80). Punteggi medi complessivi stigmatizzanti si ritrovano nello 0.33% (7) del campione per la sottoscala 'Vantaggi della bulimia', nel 3.32% (70) del campione per la sottoscala 'Minimizzazione', nel 7.92% (167) per la sottoscala 'Inaffidabilità', nel 13,32% (281) del campione per la sottoscala 'Distanza Sociale' e nel 63.25% (1334) del campione per la sottoscala 'Responsabilità Personale'.

Tabella VIII.II - Mediane, medie e deviazioni standard per le sotto-scale dei questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' (OAN) (campione totale 2,108) e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' (OBN) (campione totale 2,109). Le risposte stigmatizzanti corrispondono alle risposte con punteggio medio complessivo compreso tra 3 e 6.

	Mediana	Media (SD)	Risposte stigmatizzanti (%)
OAN (n=2,108)			
Vantaggi dell'anoressia (VA)	1.14	1.32 (.43)	5 (0.24)
Minimizzazione (MIN)	1.50	1.75 (.77)	64 (3.04)
Inaffidabilità (IN)	2.20	2.23 (.89)	191 (9.06)
Distanza sociale (DS)	2.33	2.40 (.94)	277 (13.13)
Responsabilità personale (RP)	3.80	3.69 (.86)	1323 (62.76)
Totale	2.26	2.28 (.44)	--
OBN (n=2,109)			
Vantaggi della bulimia (VB)	1.28	1.39 (.44)	7 (0.33)
Minimizzazione (MIN)	1.67	1.85 (.78)	70 (3.32)
Inaffidabilità (IN)	2.20	2.19 (.87)	167 (7.92)
Distanza sociale (DS)	2.33	2.39 (.96)	281 (13.32)
Responsabilità personale (RP)	3.80	3.72 (.86)	1334 (63.25)
Totale	2.30	2.30 (.46)	--

I risultati riportati risultano sovrapponibili a quelli ritrovati da Mc Lean (Mc Lean et al., 2014) e Rodgers (Rodgers et al., 2015) con l'uso della SAB-BN nella popolazione australiana (Tabella VIII.III). Nel campione italiano, la prevalenza di risposte stigmatizzanti per la sottoscala 'Responsabilità Personale' risulta nettamente superiore (63,25% rispetto al 30,3% del campione generale australiano).

Tabella VIII.III - Mediane, medie e deviazioni standard per le sotto-scale del questionario 'Stigmatizing attitudes and beliefs towards bulimia nervosa' sul campione australiano. Campione totale 1,828; Uomini 890; Donne 938; Età 18-34 (471).

	Variabile	Mediana	Media (SD)
Advantages of BN	Campione Totale	1.4	1.64 (0.65)
	Età 18-34	1.4	1.61 (0.60)
	Età 35-46	1.6	1.65 (0.65)
	Uomini	1.6	1.76 (0.68)
	Donne	1.3	1.52 (0.60)
Minimization	Campione Totale	1.7	1.82 (0.87)
	Età 18-34	1.7	1.83 (0.86)
	Età 35-46	1.7	1.78 (0.79)
	Uomini	1.8	1.96 (0.89)
	Donne	1.3	1.68 (0.82)
Unreliability	Campione Totale	2.2	2.29 (1.00)
	Età 18-34	2.2	2.28 (0.93)
	Età 35-46	2.2	2.32 (1.03)
	Uomini	2.4	2.41 (0.95)
	Donne	2.0	2.18 (1.04)
Social Distance	Campione Totale	2.7	2.40 (0.94)
	Età 18-34	2.7	2.76 (0.96)
	Età 35-46	2.7	2.75 (0.99)
	Uomini	2.7	2.70 (0.97)
	Donne	2.7	2.66 (0.99)
Personal Responsibility	Campione Totale	3.0	2.92 (1.07)
	Età 18-34	3.0	2.99 (1.00)
	Età 35-46	3.0	2.94 (1.08)
	Uomini	3.2	3.09 (1.04)
	Donne	2.8	2.76 (1.08)
Totale	--	--	--

8.3 Verifica della normalità della distribuzione e dell'andamento delle dimensioni dei questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa'

La verifica della normalità della distribuzione delle risposte nelle dimensioni dei questionari OAN e OBN e nei punteggi totali, è stata effettuata con il test di Shapiro Wilk. In entrambi i casi, la normalità della distribuzione non è stata verificata per nessuna delle sottoscale ($p < .001$), né per il punteggio totale ($p < .001$). Mentre l'ispezione grafica delle distribuzioni delle singole dimensioni ne conferma l'asimmetria indicando la necessità di test non parametrici per l'analisi dei dati, l'ispezione grafica della distribuzione dei punteggi totali risulta approssimabile alla normalità, consentendo, per questi specifici casi, l'applicazione di test parametrici. Le Figure VIII.III e VIII.IV mostrano la densità di distribuzione delle risposte della sottoscala 'Vantaggi dell'anoressia' e dei punteggi totali dei due questionari.

Le correlazioni tra le medesime sotto-scale dei questionari OAN e OBN indicano il loro comune andamento (tabella VIII.IV), mostrato anche da un modello di regressione lineare (coeff. 0.82; $p < 0.001$) (tabella VIII.V).

Figura VIII.III - Densità di distribuzione delle risposte per la sotto-scala 'Vantaggi dell'anoressia' (VA), questionario 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' (OAN). Campione totale 2,108.

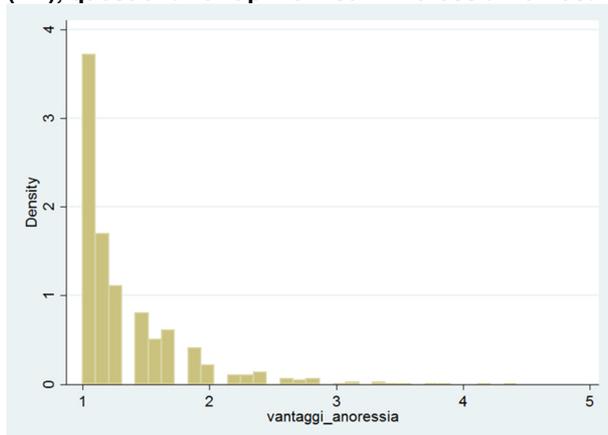


Figura VIII.IV - Densità di distribuzione delle risposte per i punteggi totali dei questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' (OAN) (campione totale 2,108) e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' (OBN) (campione totale 2,109).

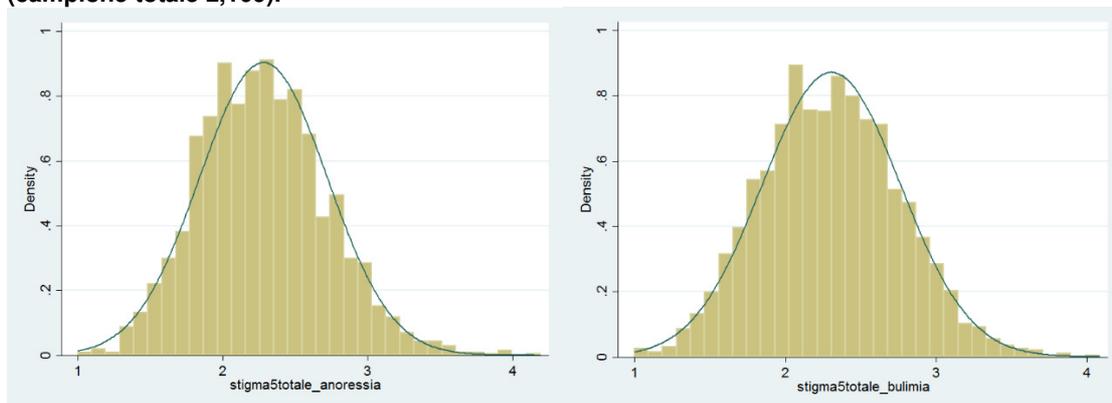


Tabella VIII.IV - Indici di correlazione (Rho di Spearman) tra le sotto-scale dei questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' (OAN) e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' (OBN). Campione totale 2,108. *p<0.001, **p<0.05, ns = non significativo, AN = Anoressia Nervosa, BN = Bulimia Nervosa, VA/VB = Vantaggi dell'anoressia/bulimia, MIN = Minimizzazione, IN = Inaffidabilità, DS = Distanza Sociale, RP = Responsabilità Personale.

	VB (BN)	MIN (BN)	IN (BN)	DS (BN)	RP (BN)	Totale
VA (AN)	0.58*	0.27*	0.14*	0.14*	0.15*	0.35
MIN (AN)	0.24*	0.42*	ns	0.05**	-0.09*	0.18
IN (AN)	0.17*	0.07**	0.78*	0.40*	0.25*	0.61
DS (AN)	0.15*	0.10*	0.40*	0.69*	0.10*	0.54
RP (AN)	0.18*	ns	0.26*	0.09*	0.77*	0.44
Totale	0.37*	0.27*	0.62*	0.53*	0.43*	0.79*

Tabella VIII.V - Modello di regressione lineare per i questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' (OAN) e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' (OBN). Campione totale 2,108.

	Coeff. di regressione	p	95% Intervallo di confidenza
OBN Totale	0.82	<0.001	0.7950; 0.8490

R-squared = 0.63

8.4 Differenze tra gruppi demografici

8.4.1 Differenze sulla base del genere

Le differenze sulla base del genere rilevate ai questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' sono riportate nella tabella VIII.VI.

Dall'esame dei risultati risulta che, seppur con una scarsa differenza rispetto ai punteggi grezzi, i soggetti di sesso maschile ottengono punteggi significativamente più elevati sia per l'anoressia ($F=7.59$, $p=0.006$) che per la bulimia ($F=8.67$, $p=0.003$). Nel caso dell'anoressia, punteggi più elevati si ritrovano nelle sotto-scale 'Vantaggi dell'anoressia' ($z=-4.627$, $p<0.001$), 'Minimizzazione' ($z=-3.993$, $p<0.001$), 'Inaffidabilità' ($z=-3.250$, $p=0.001$). Analogamente, per della bulimia, punteggi più elevati si ritrovano nelle sotto-scale 'Vantaggi dell'anoressia' ($z=-7.462$, $p<0.001$), 'Minimizzazione' ($z=-7.462$, $p<0.001$), 'Inaffidabilità' ($z=-3.184$, $p=0.001$). In entrambi i casi non emergono differenze significative nelle dimensioni della 'Distanza Sociale' e 'Responsabilità Personale'.

Tabella VIII.VI - Differenze sulla base del genere ai questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' (OAN) (campione totale 2,108) e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' (OBN) (campione totale 2,109) e sotto-scale.

	F	M	z/F	p*
OAN (n=2,108)	(n=1706)	(n=402)		
Vantaggi dell'anoressia (VA)	1.30 (0.42)	1.39 (0.45)	-4.627	<0.001
Minimizzazione (MIN)	1.72 (0.77)	1.85 (0.76)	-3.993	<0.001
Inaffidabilità (IN)	2.20 (0.89)	2.36 (0.91)	-3.250	0.001
Distanza sociale (DS)	2.41 (0.95)	2.40 (0.89)	-0.138	ns
Responsabilità personale (RP)	3.70 (0.87)	3.67 (0.84)	0.688	ns
Totale	2.27 (0.44)	2.34 (0.45)	7.59	0.006
OBN (n=2,109)	(n=1707)	(n=402)		
Vantaggi della bulimia (VB)	1,36 (0.42)	1,52 (0.48)	-7.462	<0.001
Minimizzazione (MIN)	1,83 (0.78)	1,90 (0.75)	-7.462	<0.001
Inaffidabilità (IN)	2,16 (0.86)	2,32 (0.90)	-3.184	0.001
Distanza sociale (DS)	2,38 (0.96)	2,43 (0.97)	-1.206	ns
Responsabilità personale (RP)	3,73 (0.87)	3,65 (0.81)	1.930	ns
Totale	2,29 (0.46)	2,36 (0.45)	8.67	0.003

* Test di Wilcoxon e ANOVA

8.4.2 Differenze per età, sede abitativa, area di studi, fascia di peso corporeo

Le differenze rilevate ai questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' sulla base della fascia d'età, sede abitativa, area di studi, fascia di peso corporeo sono riportate nella tabella VIII.VII.

Rispetto alla fascia d'età, seppur con una bassa differenza rispetto ai punteggi grezzi, i soggetti tra 18 e 25 anni ottengono punteggi significativamente più elevati dei soggetti con più di 25 anni sia per l'anoressia ($F=13.83$, $p<0.001$) che per la bulimia ($F=24.52$, $p<0.001$).

Sempre con differenze molto basse rispetto ai punteggi grezzi, chi vive ancora con la famiglia di origine riporta punteggi significativamente più elevati rispetto a chi vive all'esterno della famiglia sia rispetto all'anoressia ($F=19.97$; $p<0.001$) che rispetto alla bulimia ($F=25.27$; $p<0.001$).

Emergono differenze anche rispetto all'area del corso di studi frequentata tanto per l'anoressia ($F=12.90$, $p<0.001$) che per la bulimia ($F=12.20$, $p<0.001$); in entrambi i casi l'analisi post hoc indica che gli studenti dell'area psicologica si differenziano da quelli dell'area di scienze ($p<0.001$) e dell'area

giuridico economica ($p < 0.001$). Oltre che nel punteggio globale, differenze significative si ritrovano in tutte le dimensioni dei questionari eccetto la Distanza Sociale.

Nel caso dell'anoressia, le risposte suddivise per fascia di peso si differenziano in maniera statisticamente significativa ($F=5.74$, $p=0.028$). L'analisi post hoc indica che è la fascia del sottopeso a differenziarsi dalla fascia normale per punteggi inferiori ($p < 0.01$). Questa differenza diviene ancora più evidente se, nella suddivisione sulla base del peso, viene distinta l'ulteriore categoria della magrezza evidente ($BMI < 17$) ($F=4.62$, $p=0.003$), che mostra punteggi significativamente inferiori della fascia normale ($p < 0.05$). Anche nel caso della bulimia le risposte suddivise per fascia di peso si differenziano in maniera statisticamente significativa ($F=3.58$, $p=0.028$) e l'analisi post hoc indica che è la fascia del sottopeso a differenziarsi dalla fascia della normalità per punteggi inferiori ($p < 0.05$).

Le figure VIII.V e VIII.VI mostrano la rappresentazione grafica del livello di tendenze stigmatizzanti verso l'anoressia nervosa a seconda dell'area del corso di studi frequentato e della fascia di peso corporeo.

Tabella VIII.VII - Differenze rilevate ai questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' (OAN) (campione totale 2,108) e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' (OBN) (campione totale 2,109) sulla base della fascia d'età, sede abitativa, area di studi, fascia di peso corporeo.

	n	Media (SD)	F	p*
OAN	2,108			
Età				
18-25	1,724	2.30 (0.44)	13.83	<0.001
>25	384	2.20 (0.44)		
Sede abitativa				
Famiglia di origine	1695	2.30 (0.44)	19.97	<0.001
Altro	413	2.19 (0.42)		
Area di studi				
Medica	352	2.32 (0.45)	12.90	<0.001
Psicologica	523	2.19 (0.41)		
Scienze della Formazione	359	2.21 (0.42)		
Sociologia	198	2.25 (0.41)		
Scienze	270	2.34 (0.44)		
Giuridico-Economica	406	2.39 (0.46)		
Fascia di peso corporeo				
Magrezza	65	2.13 (0.38)	4.62	0.003
Sottopeso	281	2.22 (0.46)		
Normale	1547	2.30 (0.44)		
Sovrappeso	215	2.29 (0.44)		
OBN	2,109			
Età				
18-25	1,725	2.33 (0.45)	24.52	<0.001
>25	384	2.20 (0.46)		
Sede abitativa				
Famiglia di origine	1,696	2.33 (0.46)	25.27	<0.001
Altro	413	2.20 (0.44)		
Area di studi				
Medica	352	2.33 (0.44)	12.20	<0.001
Psicologica	523	2.21 (0.43)		
Scienze della Formazione	360	2.24 (0.45)		
Sociologia	198	2.32 (0.45)		
Scienze	270	2.36 (0.45)		
Giuridico-Economica	406	2.42 (0.49)		
Fascia di peso corporeo				
Sottopeso	346	2.25 (0.45)	3.58	0.028
Normale	1,548	2.32 (0.46)		
Sovrappeso	215	2.29 (0.44)		

* Test ANOVA

Figura VIII.V - Rappresentazione grafica del livello di tendenze stigmatizzanti verso l'anoressia nervosa a seconda dell'area del corso di studi frequentato. Campione totale 2,108.

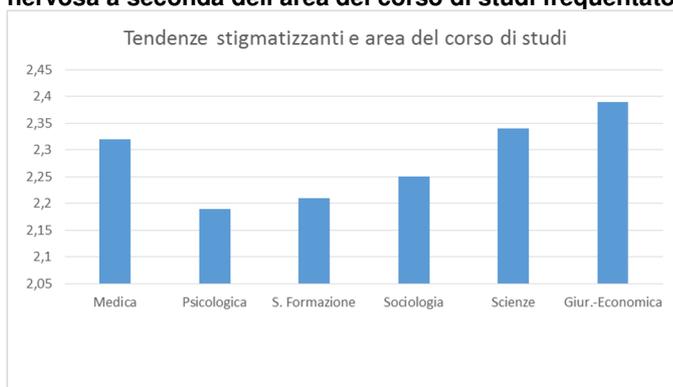
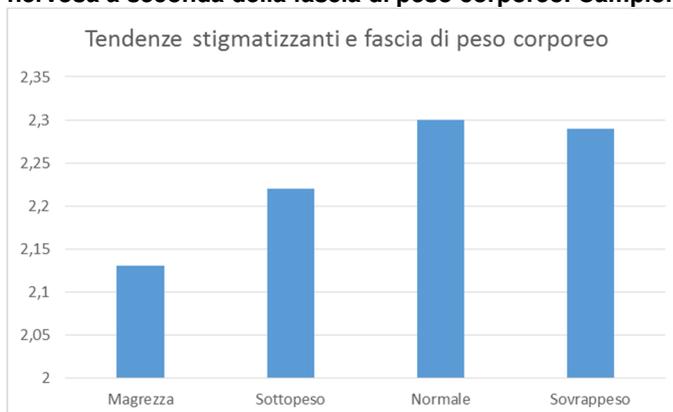


Figura VIII.VI - Rappresentazione grafica del livello di tendenze stigmatizzanti verso l'anoressia nervosa a seconda della fascia di peso corporeo. Campione totale 2,108.



8.5 Differenze sulla base dell'esperienza personale del problema

8.5.1 Diagnosi pregressa

Una pregressa diagnosi di DCA viene riportata dall'11.52% (243) del campione. Il 95.47% di questi soggetti sono femmine, con una differenza di genere statisticamente significativa rispetto a questo dato (13.5% del campione femminile rispetto al 2.74% dei maschi, $p < 0.001$). La rappresentazione grafica della distribuzione del campione in base alla pregressa diagnosi DCA viene riportata in Figura VIII.VII. Le differenze sulla base di una pregressa diagnosi di DCA rilevate ai questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' sono riportate nella tabella VIII.VIII e nella Figura VIII.VIII. I soggetti con una pregressa diagnosi di DCA ottengono punteggi totali significativamente inferiori sia per l'anoressia ($z=3.912$; $p < 0.001$) che per la bulimia ($z=4.306$; $p < 0.001$). Nel caso dell'anoressia, le differenze si rilevano per tutte le sotto-scale dello strumento, eccetto la Minimizzazione, che è però caratterizzata da punteggi bassi, 'non stigmatizzanti' che corrispondono alle etichette tra 'Assolutamente' e 'Perlopiù in disaccordo' con l'attitudine stigmatizzante.

Nel caso della bulimia, le differenze si rilevano nelle sotto-scale Inaffidabilità, Distanza sociale, Responsabilità personale, mentre non vi sono differenze significative sulla base della pregressa

diagnosi nelle sotto-scale ‘Vantaggi della bulimia’ e ‘Minimizzazione’, caratterizzate da punteggi bassi e ‘non stigmatizzanti’.

Tabella VIII.VIII - Differenze sulla base della presenza di una pregressa diagnosi di Disturbo del Comportamento Alimentare ai questionari ‘Opinioni sull’Anoressia Nervosa’ (OAN) e ‘Opinioni sulla Bulimia Nervosa’ (OBN) e sotto-scale. Campione totale 2,102.

	Diagnosi pregressa DCA (n=243)	Non pregressa diagnosi DCA (n=1,859)	z	p*
OAN (n=2,102)				
Vantaggi dell’anoressia (VA)	1.39 (0.47)	1.31 (0.42)	-2.546	0.01
Minimizzazione (MIN)	1.76 (0.77)	1.74 (0.77)	-0.530	ns
Inaffidabilità (IN)	2.00 (0.84)	2.27 (0.90)	4.473	<0.001
Distanza sociale (DS)	2.21 (0.98)	2.43 (0.93)	3.832	<0.001
Responsabilità personale (RP)	3.52 (0.95)	3.72 (0.85)	3.455	<0.001
Totale	2.18 (0.43)	2.29 (0.44)	3.912	<0.001
OBN (n=2,102)				
Vantaggi della bulimia (VB)	1.38 (0.45)	1.39 (0.43)	0.977	ns
Minimizzazione (MIN)	1.82 (0.80)	1.85 (0.78)	1.031	ns
Inaffidabilità (IN)	1.93 (0.83)	2.22 (0.87)	5.395	<0.001
Distanza sociale (DS)	2.23 (1.04)	2.41 (0.95)	3.344	<0.001
Responsabilità personale (RP)	3.60 (0.99)	3.73 (0.84)	2.217	0.027
Totale	2.19 (0.49)	2.32 (0.45)	4.306	<0.001

* Test di Wilcoxon

Figura VIII.VII - Rappresentazione grafica della distribuzione del campione partecipante rispetto alla presenza di una pregressa diagnosi di DCA. Campione totale 2,102.

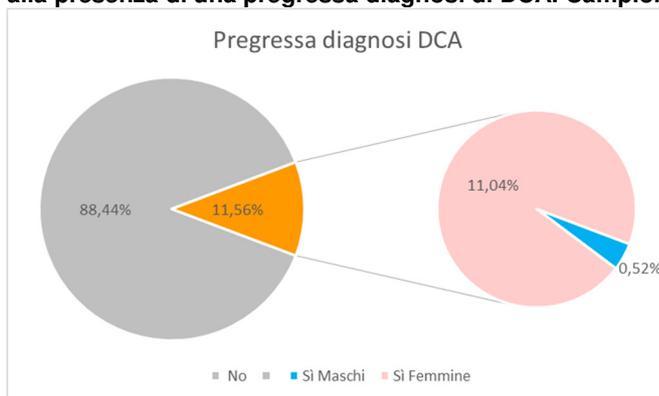
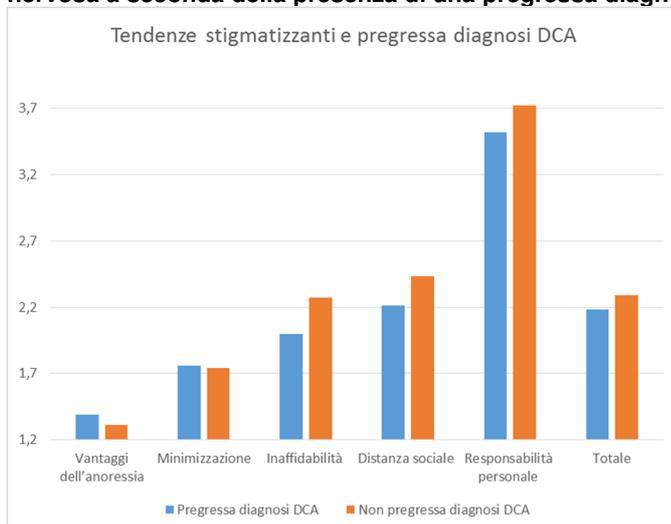


Figura VIII.VIII - Rappresentazione grafica del livello di tendenze stigmatizzanti verso l’anoressia nervosa a seconda della presenza di una pregressa diagnosi di DCA. Campione totale 2,108.



8.5.2 Diagnosi attuale

Una diagnosi attuale di DCA viene riferita dal 3,84% del campione (81), per il 93,83% di sesso femminile. Anche in questo caso la differenza sulla base del genere è significativa (il 4,39% del campione femminile rispetto all'1,49% dei maschi dichiara una diagnosi attuale, $p < 0,001$).

Le differenze sulla base di una diagnosi attuale di DCA rilevate ai questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' sono riportate nella tabella VIII.IX.

Nel caso dell'anoressia, non risultano differenze nelle attitudini stigmatizzanti complessive, né nelle sotto-scale Minimizzazione, Distanza sociale, Responsabilità personale, mentre i soggetti con una diagnosi attuale di DCA ottengono punteggi significativamente maggiori nella sotto-scala Vantaggi dell'anoressia ($z = -2.641$, $p = 0.08$), e significativamente inferiori nella sottoscala Inaffidabilità ($z = 2.073$, $p = 0.038$).

Nel caso della bulimia, soggetti con una diagnosi attuale di DCA ottengono punteggi significativamente inferiori rispetto ai soggetti privi di diagnosi nel punteggio globale ($z = 2.293$, $p = 0.021$) e nelle sottoscale Inaffidabilità ($z = 2.785$, $p = 0.005$), e Distanza Sociale ($z = -2.379$, $p = 0.017$), mentre non risultano differenze tra i due gruppi nelle sotto-scale Vantaggi dell'Anoressia, Minimizzazione, Distanza sociale, Responsabilità personale.

Tabella VIII.IX - Differenze sulla base della presenza di una diagnosi attuale di Disturbo del Comportamento Alimentare ai questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' (OAN) e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' (OBN) e sotto-scale. Campione totale 2,102.

	Diagnosi attuale DCA (n=81)	Non diagnosi attuale DCA (n=2,021)	z	p*
OAN (n=2,102)				
Vantaggi dell'anoressia (VA)	1.48 (0.56)	1.31 (0.42)	-2.641	0.008
Minimizzazione (MIN)	1.71 (0.64)	1.75 (0.78)	-0.084	ns
Inaffidabilità (IN)	2.03 (0.84)	2.24 (0.90)	2.073	0.038
Distanza sociale (DS)	2.24 (1.03)	2.41 (0.94)	1.849	ns
Responsabilità personale (RP)	3.53 (1.00)	3.70 (0.86)	1.588	ns
Totale	2.20 (0.43)	2.28 (0.44)	1.428	ns
OBN (n=2,102)				
Vantaggi della bulimia (VB)	1.48 (0.64)	1.38 (0.43)	-0.421	ns
Minimizzazione (MIN)	1.79 (0.70)	1.85 (0.78)	1.031	ns
Inaffidabilità (IN)	1.96 (0.91)	2.20 (0.87)	2.785	0.005
Distanza sociale (DS)	2.16 (1.03)	2.39 (0.96)	2.379	0.017
Responsabilità personale (RP)	3.58 (1.07)	3.72 (0.85)	1.270	ns
Totale	2.20 (0.52)	2.31 (0.45)	2.293	0.021

* Test di Wilcoxon

8.6 Differenze sulla base della conoscenza di soggetti con Disturbo del Comportamento Alimentare

L'82.79% del campione (1746) ha affermato di conoscere soggetti con un disturbo alimentare attuale o pregresso. L'80.88% di questi soggetti sono femmine, con una differenza di genere statisticamente significativa rispetto a questo dato (il 85.35% del campione femminile rispetto al 73.38% dei maschi dichiara la pregressa diagnosi - $p < 0.001$). La rappresentazione grafica della distribuzione del campione in base alla conoscenza di un soggetto con DCA viene riportata in Figura VIII.IX.

Le differenze sulla base della conoscenza di un soggetto con DCA rilevate ai questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' sono riportate nella tabella VIII.X.

Nel caso dell'anoressia, non risultano differenze significative nelle attitudini stigmatizzanti complessive, né in nessuna delle sotto-scale. Risultati analoghi emergono per la bulimia, fatta eccezione per la sotto-scala Minimizzazione, dove i soggetti che riferiscono di conoscere soggetti affetti ottengono punteggi inferiori ($z=2.44$, $p=0.015$). Questa sotto-scala risulta comunque caratterizzata da punteggi 'non stigmatizzanti' che corrispondono alle etichette tra 'Assolutamente' e 'Perlopiù in disaccordo' con l'attitudine stigmatizzante.

Figura VIII.IX - Rappresentazione grafica della distribuzione del campione partecipante rispetto alla conoscenza di soggetti con una diagnosi di DCA. Campione totale 2,102.

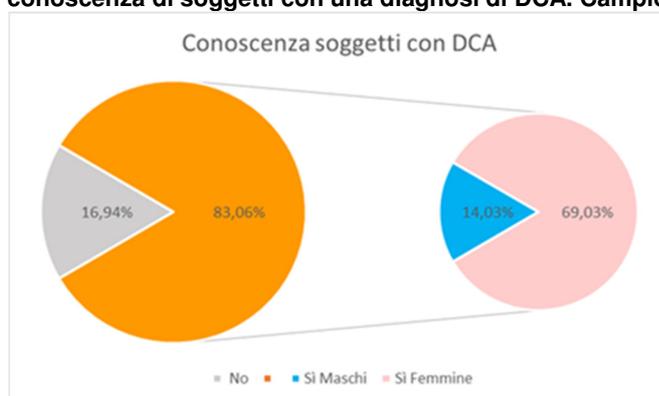


Tabella VIII.X - Differenze sulla base della conoscenza di un soggetto con Disturbo del Comportamento Alimentare ai questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' (OAN) e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' (OBN) e sotto-scale. Campione totale 2,102.

	Contatti con DCA (n=1,746)	No contatti con DCA (n=356)	z	p*
OAN (n=2,102)				
Vantaggi dell'anoressia (VA)	1.31 (0.42)	1.35 (0.48)	0.452	ns
Minimizzazione (MIN)	1.74 (0.77)	1.78 (0.79)	0.606	ns
Inaffidabilità (IN)	2.24 (0.90)	2.24 (0.90)	-0.068	ns
Distanza sociale (DS)	2.40 (0.94)	2.47 (0.92)	1.326	ns
Responsabilità personale (RP)	3.69 (0.87)	3.71 (0.82)	-0.160	ns
Totale	2.28 (0.44)	2.31 (0.44)	0.984	ns
OBN (n=2,102)	(n=1,746)	(n=356)		
Vantaggi della bulimia (VB)	1.38 (0.43)	1.42 (0.45)	1.937	ns
Minimizzazione (MIN)	1.82 (0.77)	1.95 (0.83)	2.437	0.015
Inaffidabilità (IN)	2.19 (0.87)	2.19 (0.86)	0.201	ns
Distanza sociale (DS)	2.37 (0.96)	2.45 (0.96)	1.313	ns
Responsabilità personale (RP)	3.72 (0.87)	3.71 (0.82)	-0.794	ns
Totale	2.30 (0.46)	2.34 (0.46)	1.560	ns

* Test di Wilcoxon

8.6.1 Specificità della conoscenza

Analizzando in maniera più approfondita i contatti dei partecipanti con soggetti con DCA è emerso che per il 38.15% (802) del campione si trattava di un amico e per il 34.11% (717) di un conoscente. Il 4.09% (86) del campione ha un parente stretto con DCA, il 5.9% un altro membro della famiglia (107) e l'1.62% del fidanzato (34).

Le differenze sulla base della conoscenza di un soggetto specifico (un parente di primo grado, il fidanzato o un amico) una diagnosi DCA rilevate ai questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' sono riportate nella tabella VIII.XI.

Nel caso dell'anoressia, non risultano differenze significative nelle sotto-scale Vantaggi dell'anoressia, Minimizzazione, Inaffidabilità, Responsabilità Personale. Soggetti con un parente di primo grado, il fidanzato o un amico con disturbo del comportamento alimentare ottengono punteggi significativamente inferiori nel punteggio globale ($z=3.042$, $p=0.002$) e nella sotto-scala Distanza Sociale ($z=3.505$, $p<0.001$). Nel caso della bulimia, soggetti con un parente di primo grado, il fidanzato o un amico con disturbo del comportamento alimentare ottengono punteggi significativamente inferiori nel punteggio globale ($z=3.512$, $p<0.001$) e nelle sotto-scale Vantaggi della bulimia ($z=2.193$, $p<0.05$), Minimizzazione ($z=3.337$, $p<0.001$), Inaffidabilità ($z=2.49$, $p=0.0028$), Distanza Sociale ($z=3.760$, $p<0.001$). Non risultano differenze significative nella sottoscala Responsabilità Personale.

Tabella VIII.XI - Differenze sulla base della conoscenza di un soggetto specifico (parente di primo grado, fidanzato, amico) con Disturbo del Comportamento Alimentare ai questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' (OAN) e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' (OBN) e sotto-scale. Campione totale 2,102.

	Conoscenza specificata DCA (n=1,029)	No conoscenza specificata DCA (n=1,073)	z	p*
OAN (n=2,102)				
Vantaggi dell'anoressia (VA)	1.31 (0.42)	1.33 (.44)	0.606	ns
Minimizzazione (MIN)	1.71 (0.74)	1.78 (.80)	1.629	ns
Inaffidabilità (IN)	2.20 (0.89)	2.26 (.90)	1.538	ns
Distanza sociale (DS)	2.34 (0.95)	2.47 (.93)	3.505	<0.001
Responsabilità personale (RP)	3.70 (0.87)	3.70 (.86)	-0.042	ns
Totale	2.25 (0.44)	2.31 (.44)	3.042	0.002
OBN (n=2,102)				
Vantaggi della bulimia (VB)	1.37 (0.43)	1.40 (.44)	2.193	0.028
Minimizzazione (MIN)	1.79 (0.75)	1.90 (.80)	3.337	<0.001
Inaffidabilità (IN)	2.14 (0.87)	2.23 (.88)	2.488	<0.001
Distanza sociale (DS)	2.31 (0.97)	2.46 (.95)	3.760	<0.001
Responsabilità personale (RP)	3.74 (0.88)	3.70 (.85)	-1.150	ns
Totale	2.34 (0.45)	2.27 (.45)	3.512	<0.001

* Test di Wilcoxon

8.7 Distribuzione delle credenze di attribuzione causale

L'item relativo alle credenze di attribuzione causale è stato compilato da 2,108 soggetti sia per quanto riguarda l'anoressia nervosa che per quanto riguarda la bulimia nervosa.

La distribuzione delle risposte in merito alle credenze di attribuzione causale per l'anoressia e la bulimia nervosa viene mostrata in Tabella VIII.XII e nella Figura VIII.X. Si può notare che:

- il 55.26% del campione per l'anoressia e il 53.56% per la bulimia ritiene i Fattori ambientali da 'Fattore causale principale' a 'Fattore molto coinvolto'.
- il 61.34% del campione per l'anoressia e il 60.48% per la bulimia ritiene i Fattori genetici da 'Fattore poco coinvolto' a 'Fattore non coinvolto'.
- il 75.85% del campione per l'anoressia e il 75.29% per la bulimia ritiene le Cure genitoriali da 'Fattore causale principale' a 'Fattore molto coinvolto'.

- il 83.44% del campione per l'anoressia e il 79.12% per la bulimia ritiene l'Influenza dei media da 'Fattore causale principale' a 'Fattore molto coinvolto'.
- Non emerge un parere dominante in merito alla Mancanza di autodisciplina.

Sono stati quindi condotti due modelli di regressione lineare per valutare l'associazione tra il livello stigma ai questionari OAN e OBN (outcome) e il livello di attribuzione causale di ogni specifico fattore trattato in maniera continua (Tabella VIII.XIII).

Sia per l'anoressia che per la bulimia si sono evidenziate le associazioni tra l'importanza attribuita ai Fattori ambientali e alla Mancanza di Autodisciplina e il livello di stigma:

- al diminuire dell'importanza attribuita ai Fattori ambientali aumenta il livello di stigma (AN: coeff. 0.027, $p=0.003$; BN: coeff. 0.032, $p=0.001$).
- al diminuire dell'importanza attribuita alla Mancanza di autodisciplina diminuisce lo stigma (AN: coeff. -0.105, $p<0.001$; BN: AN: coeff. -0.123, $p<0.001$).

Tabella VIII.XII - Distribuzione delle risposte in merito alle credenze di attribuzione causale per l'anoressia nervosa (AN) e la bulimia nervosa (BN). Campione totale: 2,108.

AN (n=2,108)	Fattore causale principale (%)	Fattore molto coinvolto (%)	Fattore prob. coinvolto (%)	Fattore poco coinvolto (%)	Fattore non coinvolto (%)
Fattori ambientali	253 (12.00%)	912 (43.26%)	513 (24.34%)	303 (14.37%)	127 (6.02%)
Fattori genetici	31 (1.47%)	158 (7.50%)	626 (29.70%)	749 (35.53%)	544 (25.81%)
Cure genitoriali	522 (24.76%)	1077 (51.09%)	432 (20.49%)	71 (3.37%)	6 (0.28%)
Mancanza di supporto sociale	542 (25.71%)	1108 (52.56%)	378 (17.93%)	72 (3.42%)	8 (0.38%)
Influenza dei media	779 (36.95%)	980 (46.49%)	289 (13.71%)	55 (2.61%)	5 (0.24%)
Mancanza di autodisciplina	142 (6.74%)	478 (22.68%)	621 (29.46%)	525 (24.91%)	342 (16.22%)
BN (n=2,108)					
Fattori ambientali	251 (11.91%)	878 (41.65%)	550 (26.09%)	304 (14.42%)	125 (5.93%)
Fattori genetici	23 (1.09%)	153 (7.26%)	657 (31.17%)	736 (34.91%)	539 (25.57%)
Cure genitoriali	481 (22.82%)	1106 (52.47%)	449 (21.30%)	65 (3.08%)	7 (0.33%)
Mancanza di supporto sociale	554 (26.28%)	1115 (52.89%)	357 (16.94%)	75 (3.56%)	7 (0.33%)
Influenza dei media	651 (30.88%)	1017 (48.24%)	354 (16.79%)	74 (3.51%)	12 (0.57%)
Mancanza di autodisciplina	207 (9.82%)	571 (27.09%)	697 (33.06%)	468 (22.20%)	165 (7.83%)

Figura VIII.X - Distribuzione delle credenze di attribuzione causale per l'anoressia nervosa (campione totale 2,108).

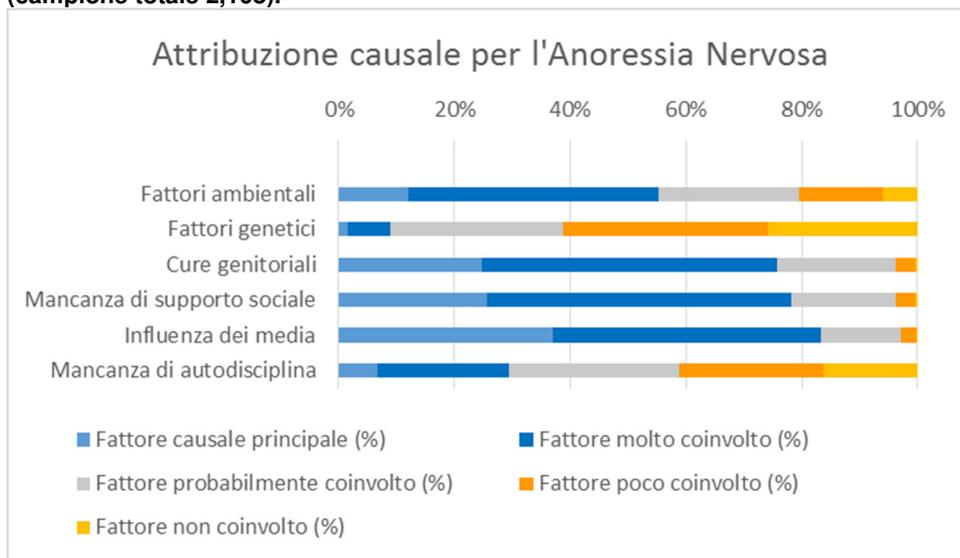


Tabella VIII.XIII - Regressione lineare tra l'entità delle attitudini stigmatizzanti ai questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' e i diversi fattori di attribuzione causale. Campione: 2,108.

OAN (n=2,108)	Coeff. di regressione	p	95% Intervallo di confidenza
Fattori ambientali	0.027	0.003	0.0094; 0.0448
Fattori genetici	-0.007	ns	-0.0261; 0.0128
Cure genitoriali	0.001	ns	-0.0229; 0.0253
Mancanza di supporto sociale	0.004	ns	-0.0203; 0.0281
Influenza dei media	-0.024	ns	-0.0480; 0.0004
Mancanza di autodisciplina	-0.105	<0.001	-0.1210; -0.0900
OBN (n=2,108)			
Fattori ambientali	0.032	0.001	0.0132; 0.0500
Fattori genetici	-0.007	ns	-0.0276; 0.0136
Cure genitoriali	0.015	ns	-0.0102; 0.0406
Mancanza di supporto sociale	0.013	ns	-0.0116; 0.0386
Influenza dei media	-0.020	ns	-0.0438; 0.0040
Mancanza di autodisciplina	-0.123	<0.001	-0.1400; -0.1058

Capitolo 9

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

9.1 Verifica degli obiettivi e considerazioni generali

Lo studio dello stigma serve prevalentemente per incrementare il riconoscimento precoce delle patologie, ridurre le barriere al trattamento e aumentare la prevalenza di coloro che lo ricercano. Poiché i dati sul ruolo dello stigma nei pazienti con disturbo del comportamento alimentare (DCA) sono essenzialmente scarsi, questo studio ha cercato di fornire un quadro attendibile della natura e della distribuzione delle credenze e delle tendenze stigmatizzanti relative all'anoressia e alla bulimia nervosa in una popolazione di riferimento specifica, quella degli studenti universitari, in modo da fornire adeguate informazioni per lo sviluppo di interventi di salute pubblica efficaci nella riduzione dello stigma. È stato scelto un campione di giovani adulti perché rappresentativo della fascia d'età in cui più comunemente si ha l'insorgenza di DCA (Hay, Mond, Darby, Buttner, 2008; Wade, 2007); la categoria degli studenti è invece stata scelta per la possibilità di un ampio campionamento all'interno del campus universitario.

Gli obiettivi preposti sono stati raggiunti in merito alla stima della prevalenza, dell'entità e dei correlati socio-demografici delle tendenze stigmatizzanti verso l'anoressia e la bulimia nervosa nella popolazione universitaria, nonché in merito allo studio delle associazioni tra le tendenze stigmatizzanti con il livello di conoscenza esperienziale del problema e con le credenze di attribuzione causale.

Per facilitare l'esplorazione dell'outcome primario - prevalenza ed entità delle tendenze stigmatizzanti per i due disturbi - si è scelto di utilizzare un questionario multi-item, la SAB-BN (Stigmatizing attitudes and beliefs about bulimia nervosa - SAB-BN; McLean, Paxton, Massey, Hay et al., 2014), che è stato appositamente tradotto e adattato rispetto all'anoressia nervosa. I due questionari, somministrati online agli studenti, hanno rivelato un comune andamento e hanno prodotto risultati essenzialmente sovrapponibili sia per l'anoressia che per la bulimia, segnalando che i partecipanti, forse per una carenza di conoscenze, non differenziano appieno le due condizioni patologiche e tendono piuttosto ad assimilarle.

Rispetto al totale delle email inviate per la partecipazione, il tasso di risposta del 6,63% è ritenuto basso (McLean et al., 2014; Rodgers, Paxton, McLean, Massey et al., 2015; Striegel, Rosselli, Perrin, DeBar et al., 2009) ma verosimilmente sottostimato, non essendo possibile determinare con certezza il numero di inviti che non ha raggiunto il destinatario - per esempio per caselle inattive, spam, messaggi recapitati ma non aperti. La validità del 37,20% delle risposte totali pervenute e del 90,74% dei questionari completi indica che la gran parte dei partecipanti ha risposto oculatamente alle domande poste, ed è in linea con altre survey con reclutamento via e-mail (Griffith, Mond, Murray, Touyz, 2014a; Luce, Crowther, Pole, 2008). Mentre nel reclutamento via e-mail o basato su survey online, il response rate spesso risulta inferiore rispetto a quello raggiunto da altri metodi (Jones, Saeidi & Morgan, 2013; Cook, Heath, & Thompson, 2000), la validità dei dati derivati da internet per le scienze sociali è simile e talvolta

migliore rispetto alla raccolta dati classica con un approccio tradizionale 'pen and paper' (Lara, Ottoni, Frozi, de Carvalho et al., 2014).

Un dato positivo emerso dal lavoro è che la prevalenza e il livello delle tendenze stigmatizzanti nella popolazione studentesca sia per l'anoressia che per la bulimia sono bassi, specialmente rispetto alle componenti dei Vantaggi (<1%) e della Minimizzazione/Scarsa Serietà (3% circa) ma anche rispetto all'Inaffidabilità (<10%); sono invece più rilevanti le componenti della Responsabilità Personale e Colpa (63% circa) e del desiderio di Distanza Sociale (13% circa).

Le opinioni sull'anoressia e la bulimia nei campioni di comunità o nelle popolazioni studentesche risultano in generale positive anche in altri lavori recenti (Mond, Robertson-Smith, Vetere et al., 2006a; Ebnetter, Latner, 2013; Crisafulli, Von Holle, Bulik, 2008; Crisafulli, Thompson-Brenner, Franko, Eddy, 2010; McLean et al., 2014; Rodgers et al., 2015), migliori rispetto a quelle relative ad altre condizioni di salute mentale (Mannarini & Boffo, 2015), ma peggiori e più stigmatizzanti rispetto a quanto accade per le condizioni mediche (Griffith, Mond, Murray, Touyz, 2014b; Stewart, Keel, Schiavo et al., 2006; Stewart, Schiavo, Herzog, et al., 2008; Zwickert & Rieger, 2013).

L'anoressia e la bulimia scatenano componenti dello stigma diverse dagli altri disturbi mentali: per quanto classificate nella medesima categoria, si discostano dalla comune percezione pubblica di malattia mentale ed esigono di essere considerate come una categoria separata. Fattori come la pericolosità o la violenza, per esempio, classicamente legati al problema dello stigma, non sembrano associarsi a queste condizioni (Gowers, Shore, 1999; Crisp, Gelder, Rix, Meltzer et al., 2000; O'Hara, Smith, 2007).

È positivo che la popolazione studiata non ritenga che la sintomatologia anoressica o bulimica possa portare a dei vantaggi (prevalenza per entrambe le condizioni inferiore all'1%). Ritrovati da studi recenti, infatti, hanno riportato una quota di accettabilità per questi sintomi, per altro associata al loro livello di presenza attuale (Mond, Hay, Rodgers, Owen, & Beumont, 2004a; Mond et al., 2006a). In uno studio di Mond (Mond et al., 2004a), il 46.2% dei partecipanti sintomatici contro l'11.8% degli asintomatici riferiva di pensare spesso o sempre che avere i sintomi alimentari 'non fosse così negativo'. In un secondo campione studiato da Mond (Mond, Hay, Rodgers, & Owen, 2006b), queste percentuali salivano al 60.8% per i partecipanti sintomatici e al 21.6% per gli asintomatici: l'accettabilità del sintomo alimentare dovuta al presupposto che possa arrecare vantaggi è un fattore molto pericoloso, dato che potrebbe aumentare la probabilità dello sviluppo di una simile sintomatologia (Mond & Arrighi, 2012).

Il campione non minimizza le condizioni studiate (prevalenza del 3% circa per entrambe le condizioni), disconfermando i risultati di lavori in cui anoressia e bulimia vengono trivializzate, sostenendo che i soggetti affetti possano 'riprendersi da sé' e che non richiedano un trattamento specifico (Crisp et al., 2000; Stewart et al., 2006; Mond et al., 2004a, Mond, Arrighi, 2011).

Credeenze negative relative alla responsabilità personale rimangono radicate in una quota elevata della popolazione studiata, pari al 62,76% per l'anoressia e al 63,25% per la bulimia, valori oltre il doppio del 30,3% riscontrato nel campione generale australiano, che segnalano una variabilità cross-culturale legata a questo fattore.

L'attribuzione di responsabilità dipende dal fatto che gli individui vengono ritenuti detentori di una notevole quantità di controllo sulla loro condizione (Holliday, Wall, Treasure, Weinman et al., 2005).

La ricerca sottolinea ampiamente l'attribuzione di responsabilità personale e la colpevolizzazione per l'anoressia e la bulimia (Stewart et al., 2006; Ebner & Lanter, 2011; Griffith et al., 2014b; Darby, Hay, Mond, Quirk, 2012; Zwickert & Rieger, 2013; Geerling & Saunders, 2015; Wingfield, Kelly, Serdar, Shivy et al., 2011; Angermeyer, Mnich, Daubmann, Herich et al., 2013; McLean et al., 2014); gli studenti le ritengono 'forme di ricerca di attenzione' e pensano che i soggetti affetti dovrebbero smettere di essere 'fissati' o 'ossessionati dal loro aspetto e dal peso', 'lavorando sul loro auto-controllo' e 'rimettendosi in sesto, andando avanti'. I contenuti degli item aprono al problema dalla volontà e alla possibilità che il paziente possa 'scegliere' come comportarsi: mentre clinici esperti sanno che per un paziente sarebbe molto difficile scegliere di comportarsi diversamente, nel pubblico generale la percezione del disturbo come legato alla volontà determina un senso di irritazione (Crisp, 2005), da cui deriva lo stigma 'volontario' ('Volitional Stigma', Easter, 2012). La stessa definizione psichiatrica dell'anoressia (APA, 2000) attribuisce un ruolo alla volontà parlando del 'rifiuto' ad aumentare di peso ma, in effetti, la questione è più complessa, perché i disturbi alimentari si potrebbero descrivere allo stesso tempo come 'qualcosa di voluto e non voluto' e qualcosa per cui 'si è e non si è responsabili' (Crisp, 2005). Nonostante le attribuzioni di responsabilità e colpa possano incrementare la vergogna, l'auto-stigmatizzazione e il segreto che caratterizza le sintomatologie (Hepworth, Paxton, 2007) alcuni soggetti con anoressia e bulimia sembrano disposti a tollerare lo stigma basato sulla volontà, difendendo la loro condizione come un'identità (Giles, 2006). Inoltre non va dimenticato che, per proporre un processo di recupero all'interno di un contesto terapeutico, è fondamentale attribuire una quota di responsabilità, quindi persino lo stigma volontario, in un certo senso, può detenere la positiva funzione di mantenere l'aderenza alla norma contribuendo al cambiamento comportamentale (Bayer, 2008).

Un desiderio di distanza sociale dai soggetti affetti si ritrova nel 13% circa degli studenti. Un analogo desiderio di distanza sociale si ritrova in diversi lavori pubblicati (McLean et al., 2014; Angermeyer, et al., 2013; Makowski, Mnich, Angermeyer MC, Löwe et al., 2015), comunque più mite rispetto ad altri disturbi psichiatrici - come schizofrenia e depressione - e all'obesità (Mond et al., 2006a; Ebner, Latner, 2013; von dem Knesebeck, Mnich, Kofahl, Makowski et al., 2013; Mannarini & Boffo, 2013).

La disamina delle differenze demografiche rispetto alle tendenze stigmatizzanti rivela comportamenti piuttosto uniformi per le diverse categorie. Si possono comunque rilevare delle differenze, per cui le femmine risultano meno stigmatizzanti dei maschi eccetto per quanto riguarda la Responsabilità Personale e la Distanza Sociale, che sono le componenti più sentite e per cui non emergono differenze. L'atteggiamento più stigmatizzante dei maschi è in accordo con le precedenti ricerche sulla malattia mentale in generale e sui disturbi alimentari in particolare (Corrigan, Watson, 2007; Reavley, McCann, Jorm, 2012; Mond, Arrighi, 2011; Mond, Arrighi, 2012; Griffith et al., 2014b; Wingfield et al., 2011): nonostante i disturbi alimentari si stiano diffondendo anche tra gli uomini (Mond, Hay, Paxton, Rodgers et al., 2010), questi potrebbero essere meno raggiunti da fonti informative accurate e adeguate e dato che anche i maschi potrebbero trovarsi in situazioni in cui poter fornire un supporto per la ricerca di trattamenti (Mitchison, Mond, Slewa-Younan, Hay, 2013) sarebbe utile sopperire a questa mancanza con messaggi mirati di salute pubblica.

Sono emerse altre differenze - seppur di piccola entità - in merito all'età, alla sede abitativa, all'area di studi frequentata e al BMI:

- come verificato in altri campioni (Crisp, 2005; McLean et al., 2014; Makowki et al., 2015), i soggetti più giovani - della fascia d'età 18-25 - risultano più stigmatizzanti dei soggetti di età maggiore;
- risultano più negative le opinioni di chi vive ancora nella famiglia di origine rispetto a chi vive all'esterno;
- emergono differenze in merito all'area di studi frequentata: in particolare gli studenti dell'area psicologica - ma non quelli dell'area medica - si differenziano da quelli della'area di scienze e dell'area giuridico-economica per opinioni meno stigmatizzanti;
- i soggetti sottopeso - in maniera preoccupante, pari a circa il 20% del campione femminile - e, nel caso dell'anoressia nervosa, ancor più quelli con una magrezza evidente, risultano meno stigmatizzanti degli altri. Se da un lato questo potrebbe dipendere da un atteggiamento più empatico, dall'altro conferma di quanto detto per la componente dei Vantaggi. Come già emerso nei lavori di Mond (Mond et al. 2004a; Mond et al., 2006a), per i soggetti potenzialmente affetti da un sintomo alimentare, quest'ultimo potrebbe essere più accettabile o persino desiderabile.

Una pregressa diagnosi di disturbo del comportamento alimentare (DCA) viene riportata dall'11.52% del campione e una diagnosi attuale dal 3.84%: in entrambi i casi, oltre il 90% del campione è di sesso femminile. La National Eating Disorder Association (NEDA) sottolinea che il 75% degli studenti che riporta una diagnosi pregressa o attuale non ricerca trattamento per timore di essere stigmatizzato, per mancanza di informazione o perché crede che non ci siano informazioni a loro accessibili (Ben-Porath, 2002; Nolen-Hoeksema, 2006). I nostri dati sono elevati e allarmanti, anche se inferiori rispetto a quelli trovati in altri lavori, intorno al 20% (Mond et al., 2006a; NEDA, 2006; NEDA, 2009; Prouty, Protinsky, & Canady, 2002). L'elevato dato relativo alla presenza di diagnosi pregresse o attuali può far pensare ad una tendenza a sovrastimare la prevalenza di anoressia e bulimia all'interno della popolazione, ma va anche considerato che buone evidenze sostengono che soggetti affetti da DCA siano sovrarappresentati tra i non responder negli studi epidemiologici, per cui potrebbero essere i dati di prevalenza derivati da questi ultimi ad essere sottostimati (Beglin & Fairburn, 1992). Seguendo una terza ipotesi, se gli studi epidemiologici riconoscono una prevalenza di anoressia e bulimia tra le giovani donne pari all' 1-2% (Hoek, van Hoeken, 2003), il fatto che si riscontri una percentuale così elevata di soggetti che riporta di aver avuto una diagnosi può riflettere una percezione di prevalenza, piuttosto che una prevalenza reale, oppure può indicare che molti giovani adulti, specialmente di sesso femminile, attraversano una fase caratterizzata quantomeno da una sintomatologia anoressico-bulimica. La significatività clinica di questi sintomi non è chiara (Mond et al., 2004b), ma è probabile che i partecipanti facciano riferimento ad una sindrome parziale o transitoria, piuttosto che alla presenza di una condizione clinica conclamata. La prevalenza di varianti di sindromi parziali per anoressia e bulimia riportata in lavori recenti è infatti del 3-4 % (Striegel Moore & Franko, 2003; Wade, Bergin, Tiggemann, Bulik, et al., 2006).

I soggetti con una pregressa diagnosi del disturbo tendono ad essere meno stigmatizzanti in tutte le componenti del questionario eccetto la Minimizzazione per l'anoressia e la Minimizzazione e i Vantaggi per la bulimia, componenti rispetto a cui si è visto il generale disaccordo, indipendentemente

dall'esperienza vissuta. Le tendenze stigmatizzanti si differenziano meno nel caso in cui la diagnosi di DCA sia attuale: se, nel caso della bulimia e pur di poco, la presenza di una diagnosi in atto rende i soggetti meno stigmatizzanti, nel caso dell'anoressia soggetti con una diagnosi di DCA non si differenziano dagli altri. La dimensione della Responsabilità Personale rimane quella maggiormente avvertita, per cui non emergono differenze per nessuna delle due condizioni patologiche. Se la presenza di una sintomatologia pregressa rende i soggetti più empatici e meno stigmatizzanti verso i soggetti affetti, questo non sembra succedere quando la condizione patologica è ancora in corso: in questo caso, i processi di interiorizzazione dello stigma sembrano incrementare lo stigma Self e la vergogna per la malattia.

L'82.79% del campione ha affermato di conoscere soggetti con un disturbo alimentare attuale o pregresso; l'80.88% di questi soggetti sono femmine, con una differenza di genere statisticamente significativa rispetto a questo dato. Il valore è superiore rispetto a quelli ritrovati in campioni universitari (50-70%; Geerling, Saunders, 2015; Mond et al., 2006a) e in campioni della popolazione generale (20%; Crisp, 2005). Questa percentuale tanto elevata potrebbe essere collegata alla specifica popolazione indagata, ma al contempo potrebbe essere un segnale della capacità degli studenti di riconoscere queste sintomatologie e la loro gravità all'interno del loro entourage. Inoltre, non è infrequente che giovani soggetti con anoressia o bulimia rivelino il loro problema ad amici, fidanzati o familiari ma, mentre il dialogo con gli amici pare incrementare la spinta alla ricerca di cure, questo non accade con una disclosure ai familiari (Becker, 2004).

A differenza di quanto viene citato in letteratura per la patologia psichiatrica in generale, per cui l'esposizione ad individui in cerca trattamenti di salute mentale può ridurre le tendenze stigmatizzanti (Read & Harre, 2001), nel nostro campione la conoscenza di un soggetto con DCA non supporta l'ipotesi del contatto (Allport, 1954) e non sembra modificare lo stigma. Anche a questo proposito, la letteratura presenta dati contrastanti: secondo alcuni autori il contatto con soggetti con anoressia o bulimia aumenta l'empatia e diminuisce le attitudini negative (Wingfield et al., 2011; Stewart et al., 2008; Zwickert et al, 2013; Makoswki et al., 2015); al contrario, altri autori hanno negato che il contatto possa ridurre le tendenze stigmatizzanti (Ebnetter, Latner, O'Brien et al., 2011; Crisafulli, Von Holle, Bulik, 2008; Holliday et al., 2005; Rodgers et al., 2015). Queste divergenze di risultati potrebbero dipendere dalla diversa natura della conoscenza o del contatto (Couture, Penn, 2003): anche nel nostro caso, infatti, una differenza significativa, pur di minima entità, si trova rispetto alla bulimia nervosa, quando la conoscenza riguarda una persona 'vicina', come un parente stretto, il fidanzato o un amico. Questa differenza non è significativa per la componente della Responsabilità Personale. Per l'anoressia, il lieve miglioramento delle opinioni, nel caso di un contatto con un soggetto 'vicino', sembra dipendere da una riduzione nella sola dimensione del desiderio di distanza sociale.

In merito alle credenze causali, sia per l'anoressia che per la bulimia, un ruolo principale o fondamentale viene attribuito da più del 50% del campione ai fattori ambientali, e le percentuali aumentano oltre il 75% se si parla delle cure genitoriali e oltre l'80% per l'influenza dei media. All'opposto, oltre il 60% del campione ritiene che i fattori genetici siano 'poco coinvolti' o 'non coinvolti' nello sviluppo delle patologie. Nonostante la ricerca empirica attuale supporti una visione biomedica dell'anoressia e della bulimia (Jacobi, Hayward, de Zwaan, et al., 2004; Slof Op't Landt, van Furth, Meulenbelt, Slagboom et al., 2005;

Striegel-Moore & Bulik, 2007), l'importanza attribuita ai fattori ambientali e socioculturali (Stewart et al., 2008; Ebner et al., 2011), così come la scarsa rilevanza attribuita ai fattori genetici, confermano i risultati di precedenti lavori (Crisp et al., 2000; Holliday et al., 2005). Dai nostri risultati sull'attribuzione causale emerge una visione classica dei DCA, che tende a pensare anoressia e bulimia in un sistema di riferimento non medico (Sassaroli, Ruggiero, 2005), come disordini fondamentalmente basati su fattori socioculturali e ambientali (Crisafulli et al., 2008). Tenendo conto della formazione universitaria del campione e della proporzione di iscritti a discipline scientifiche o sanitarie (30% circa), questo dato può essere preoccupante e indice di una carente informazione rispetto al ruolo dei fattori bio-genetici: le lacune in merito a queste conoscenze e la tendenza a riempirle attribuendo un ruolo causale rilevante ai fattori psicosociali potrebbero essere alla base dell'attribuzione di responsabilità e colpa della malattia ai soggetti affetti (Keel & Klump, 2003).

Del resto, è ancora molto dibattuto dalla ricerca se maggiori conoscenze in merito ai fattori bio-genetici e la conseguente attribuzione causale possano effettivamente contribuire alla riduzione dello stigma: mentre alcuni lavori sostengono che l'attribuzione causale biogenetica può ridurre l'attribuzione di colpa o di responsabilità e alimentare una visione meno triviale, egoistica e autodistruttiva (Crisafulli et al., 2008; Crisafulli et al., 2010; Wingfield et al., 2011), altri sostengono che l'accento posto sulla spiegazione biologica può generare aspettative pessimistiche per il recupero e atteggiamenti negativi (Read & Harre, 2001; Angermeyer, et al., 2013; Dietrich, et al., 2004; Easter, 2012). L'attribuzione causale bio-genetica, infatti, aumenta lo stigma tradizionale, facendo sembrare il problema un aspetto essenziale e permanente della persona (Phelan, 2005), ma allevia lo stigma 'volontario' o 'basato sulla colpa', dato che il DCA non è qualcosa che il soggetto 'agisce' o 'sceglie' ma una condizione da cui è affetto (Easter, 2012).

L'importanza attribuita al ruolo dei fattori ambientali risulta predittiva di una riduzione nel livello di stigma (coeff. 0.027; $p=0.003$), mentre l'importanza attribuita alla mancanza di autodisciplina lo aumenta (coeff. -0.105; $p<0.001$). Nonostante l'attribuzione causale socioculturale sembri notoriamente incrementare lo stigma (Crisafulli et al., 2008), i fattori ambientali, che rimandano all'ambiente di vita più che ad influenze socio-relazionali connesse alla vanità o all'influenza dei media, sembrano associarsi ad un livello di stigma inferiore, verosimilmente perché percepiti come meno controllabili e più in grado di far emergere empatia (Bannatyne & Abel, 2015). Infine, l'analisi di regressione sostiene il rilievo attribuito alla mancanza di autodisciplina come predittore delle tendenze stigmatizzanti: anche questo risultato è coerente con la visione per cui una condizione internamente controllabile può essere maggiormente stigmatizzata. Percepire le condizioni di disagio mentale come difetti morali non solo è dannoso per il soggetto affetto, ma può anche ostacolare gli interventi preventivi e terapeutici di sanità pubblica (Brownell, Kersh, Ludwig, Post et al., 2010); per questo, durante il percorso di trattamento si dovrebbe sottolineare l'importanza dell'accettazione e dell'impegno, concentrandosi sulle possibilità di autoaffermazione e cambiamento dei comportamenti maladattivi piuttosto che su un approccio passivo (Wilson, 1996).

I risultati discussi indicano le aree in cui gli interventi sono più necessari, pertanto sono da considerare nel progettare interventi di salute pubblica e campagne anti-stigma, per aumentare le conoscenze dei disturbi nella popolazione o sensibilizzare la richiesta dei trattamenti.

9.2 Punti di forza e limiti

I punti di forza del lavoro riguardano la scelta di una tematica originale ed ancora inesplorata, la scelta degli strumenti, la scelta della specifica popolazione indagata e la sua numerosità:

- Per la prima volta viene esplorato il tema della stigmatizzazione verso l'anoressia e la bulimia nervosa in un campione italiano: la ricerca su questo tema è ancora rudimentale, ma l'interesse a riguardo è cospicuo. Questo studio consente di estendere i primi risultati australiani e statunitensi sulla bulimia nervosa ad un campione italiano e allarga lo studio della stigmatizzazione con lo strumento SAB-BN tradotto e adattato anche all'anoressia nervosa. Un punto di forza ulteriore include la disamina del tema della stigmatizzazione nel contesto dell'attribuzione causale.
- La ricerca utilizza un questionario multi-item per la misura delle attitudini stigmatizzanti sull'anoressia e la bulimia: viene fornito uno strumento di facile utilizzo e replicabilità, che potrebbe essere utile nella ricerca futura.
- La scelta di lavorare su una popolazione di studenti universitari, nonostante rischi di limitare la generalizzabilità dei risultati, è fondamentale data l'elevata prevalenza dei DCA in questa coorte (Bannatyne et al., 2015). Anche la rilevante numerosità del campione rappresenta un punto di forza.

Il lavoro sperimentale presenta anche dei limiti che riguardano il disegno, la scelta del campione e gli strumenti:

- Lo studio è primariamente descrittivo e la sua natura osservazionale preclude ogni qualsivoglia conclusione relativa a nessi di causalità. Ad oggi la ricerca sullo stigma è limitata dalla preponderanza delle metodologie di correlazione, anche nel momento in cui sarebbero necessari paradigmi sperimentali, specie per fornire un ulteriore supporto al ruolo dell'attribuzione di colpa nel causare gli atteggiamenti stigmatizzanti.
- Partendo dalla quota iniziale di mail inviate, non è possibile effettuare un controllo sui soggetti che non hanno accettato di rispondere alla survey e sulle relative motivazioni (per esempio a partire dall'effettiva ricezione dell'invito) in modo da stabilire differenze tra responder e non, e la presenza di eventuali bias di selezione o di risposta.
- Data la numerosità campionaria elevata, alcune differenze statisticamente significative potrebbero non riflettere atteggiamenti stigmatizzanti realmente presenti nel mondo reale. D'altro canto, date le significative implicazioni che forme di stigma anche sottili potrebbero avere su soggetti con anoressia o bulimia, persino piccole differenze possono avere un impatto clinico importante ed essere meritevoli di approfondimento.
- I partecipanti alla survey hanno ricevuto delle informazioni sulle condizioni indagate, ma non sappiamo l'effetto di non comunicare alcuna informazione o di fornirne di più approfondite. Ad ogni modo, le conoscenze a priori sul disturbo potrebbero influenzarne la percezione e la carenza di conoscenze potrebbe incrementare lo stigma.
- Lo studio ha considerato solo anoressia e bulimia nervosa e non il BED, introdotto tra i disturbi della nutrizione e della alimentazione dal DSM-5, ma caratterizzato da un'età di insorgenza maggiore e pertanto meno tipico per la popolazione indagata.

- Il response rate globale del 6,63%, per quanto sottostimato, potrebbe far sorgere dubbi sulla rappresentatività del campione: è possibile che abbiano risposto prevalentemente soggetti con uno specifico interesse per i DCA, la salute mentale o le questioni di pubblico interesse, tanto più che il 58,54% dei partecipanti afferiva ad un'area di studio medica, psicologica o di scienze della formazione. Questi soggetti potrebbero risultare più empatici con una conseguente sottostima dei livelli di stigma. La particolare sensibilità o l'interesse verso le tematiche in questione, potrebbe essere suggerito dall'elevata prevalenza di soggetti che dichiarano di conoscere soggetti affetti o una esperienza personale di DCA. Questi dati in merito alla diagnosi e alla conoscenza attuale hanno comunque una natura self-report, in cui è insito un rischio di inaccuratezza o potenziale sovrastima. Il campione partecipante, inoltre, potrebbe essere sotto-rappresentato rispetto ad individui che non usano abitualmente la posta elettronica.
- La survey è stata indirizzata ad un campione di studenti piuttosto che ad un campione generale di giovani. Questa scelta è stata determinata dalle difficoltà legate al reclutamento di un campione generale giovanile, su cui si era riflettuto in fase di progettazione dello studio. La tipologia dei partecipanti comporta che i ritrovati non si possano estendere a campioni di diversa età, genere e background educativo; inoltre, gli studenti universitari potrebbero avere una maggiore conoscenza di base riguardo all'anoressia e alla bulimia, e pertanto risentire meno del problema dello stigma. Il livello iniziale di conoscenza rispetto ai disturbi alimentari non è comunque stato indagato.
- I giovani maschi tendono tipicamente a partecipare meno alle survey online e di fatto il campione reclutato è per l'80,93% di sesso femminile, con una possibile sovra-rappresentazione di soggetti con DCA al suo interno. Trattandosi di una corte potenzialmente suscettibile allo sviluppo delle patologie, il livello di empatia potrebbe essere maggiore, dato il desiderio di ricevere supporto in una simile situazione. I livelli di stigma potrebbero essere sottostimati anche perché le femmine risultano notoriamente meno stigmatizzanti (Mond & Arrighi, 2011; Wingfield et al., 2011; McLean et al., 2014). Pur consapevoli che una personale esperienza di DCA potrebbe influenzare le opinioni, il rischio individuale di sviluppare un DCA non è stato indagato.
- I principali strumenti utilizzati, i questionari 'Opinione sulla Bulimia Nervosa' e 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' sono strumenti self report: il maggiore limite legato all'uso di questo tipo di questionari consiste nell'elevata probabilità di un bias di desiderabilità sociale, per cui i partecipanti hanno la tendenza a sotto-riportare le proprie tendenze stigmatizzanti (Pearis, Teachman, Nosek, 2008; Mond et al., 2004a). Inoltre è stato suggerito che le misure self report relative allo stigma non sempre predicano i comportamenti presenti nel mondo reale (Link, Yang, Phelan, Collins, 2004; Bannatyne et al., 2015).
- Le versioni italiane della SAB-BN, i questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' non sono state validate per la popolazione italiana e non è stata ripetuta l'analisi fattoriale. Nella traduzione del questionario non è stata effettuata una back-translation dall'italiano all'inglese che avrebbe potuto incrementare il livello di accuratezza e appropriatezza della traduzione originale. Ad ogni modo, le versioni dello strumento originale tradotte e adattate hanno permesso di

acquisire conoscenze preliminari riguardo l'esperienza della stigmatizzazione ad un livello descrittivo.

- La sottoscala distanza sociale della SAB-BN presenta una bassa consistenza interna, per cui in futuro potrebbe essere necessario studiare l'inclusione di eventuali item addizionali per migliorarne le proprietà.
- Nonostante l'applicazione della metodica del focus group, in cui domande e item sono stati discussi per chiarezza, comprensione e univocità, le domande sulla pregressa diagnosi e sulla conoscenza, basate su quesiti singoli piuttosto che su gruppi di item, potrebbero non essere state ben operazionalizzate. Anche rispetto agli item utilizzati per l'attribuzione causale (es. 'fattori genetici', 'fattori ambientali'), non è possibile sapere quanto venga effettivamente catturata la concezione della popolazione in merito alle possibili eziologie dei disturbi.
- La domanda relativa alla conoscenza di soggetti affetti da DCA potrebbe essere stata mal posta e gli effetti di una conoscenza approfondita sarebbero potuti emergere meglio indagando la presenza di un effettivo contatto con questi soggetti.
- Specie nel quesito relativo all'attribuzione causale, l'uso di domande con risposte forzate e la proposta a priori dei possibili fattori coinvolti è inevitabilmente associato con una perdita di informazioni.

9.3 Sviluppi futuri

Alla luce dei risultati ottenuti con il lavoro presentato, è possibile pensare ad alcuni utili sviluppi per il futuro.

- Per incrementare l'utilità della versione italiana dello strumento sarebbe opportuno ripetere la validazione del questionario sulla popolazione italiana.
- Poiché le analogie presenti tra i due questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' non hanno consentito una chiara distinzione tra l'anoressia e la bulimia nervosa, sarebbe utile che survey future sottolineassero le diverse caratteristiche dei disturbi, come l'ascetismo per l'anoressia e la tendenza all'impulsività per la bulimia, per valutare se questa maggiore differenziazione può influenzare differenze nella rilevazione delle tendenze stigmatizzanti. Differenze nelle attitudini stigmatizzanti verso l'anoressia e la bulimia sono già state rilevate in studi precedenti: per esempio Roherig e McLean sostengono che lo stigma per l'anoressia sia inferiore rispetto a quello per la bulimia, dato un maggior rifiuto sociale per i sintomi purgativi (Roherig & McLean, 2010; Wingfield et al., 2011); secondo altre ipotesi, la visibilità del sintomo anoressico, la sua maggiore gravità e minore prevalenza lo renderebbero invece meno tollerato (Mond & Arrighi, 2011).
- Mantenendo numerosità campionarie elevate, sarebbe importante replicare lo studio in popolazioni adolescenti e in campioni di comunità con range di età e livelli di scolarizzazione o background culturali più ampi. Sarebbe anche interessante valutare i pareri di specifiche popolazioni potenzialmente soggette a tendenze stigmatizzanti, per esempio soggetti con bassi livelli di scolarizzazione o basso reddito, gli operatori dei servizi, oppure le madri e i giovani maschi, ovvero

- gruppi che sembrano maggiormente responsabili del criticismo e di atteggiamenti non empatici verso le pazienti (Zwickert et al., 2013).
- Lo studio potrebbe essere esteso anche al BED, tenendo presente che il problema dello stigma verso questa condizione, prevista dal DSM-5 come una entità diagnostica a sé stante, potrebbe essere più specificamente legato alla componente visibile del peso corporeo ('weight stigma') piuttosto che alla condizione psichiatrica per sé.
 - Dato che le misure self report relative allo stigma possono essere inficiate da un bias di desiderabilità sociale e che non sempre predicano i comportamenti presenti nel mondo reale (Link et al., 2004), in futuro potrebbe essere utile introdurre approcci di misura impliciti, in grado di fornire ulteriori informazioni sugli aspetti 'covert' dello stigma (Mannarini et al., 2015). Per esempio, potrebbe essere utile una misura per le reazioni non verbali durante le interazioni personali con i pazienti.
 - Lo studio dell'influenza della conoscenza di soggetti affetti sulle tendenze stigmatizzanti potrebbe essere approfondito distinguendo varie tipologie di contatto.
 - Per lo studio delle attribuzioni causali potrebbe invece essere fruttuoso utilizzare dei sistemi a misure ripetute, che valutino lo stigma prima e dopo l'esposizione alle informazioni causali. Ad ogni modo, studi longitudinali sarebbero necessari per chiarire la direzione delle associazioni.
 - Sempre in merito allo studio delle attribuzioni causali, in futuro potrebbe essere particolarmente informativo consentire delle risposte aperte (free response method) in modo da meglio vagliare opinioni e conoscenze (Ebnetter et al., 2013; Dryer, Uesaka, Manalo, Tyson, 2015). L'uso complementare di approcci quantitativi e qualitativi rimane un'importante indicazione generale per tutta la ricerca relativa allo stigma, in modo da catturare la complessità dell'esperienza.
 - Consapevoli sia dell'importanza di testare diverse fasce della popolazione - in particolare quella adolescenziale -, sia della possibilità di utilizzare diversi approcci metodologici - in particolare la vignetta, che rimane l'approccio più comunemente impiegato nello studio dello stigma per la malattia mentale e per i DCA (Mond et al., 2004b; Mond et al., 2006a; Stewart et al., 2008; Roherig et al., 2010; Mond & Arrighi, 2011; Mond & Arrighi, 2012; Ebnetter & Latner, 2013; Zwickert & Rieger, 2013; Griffith et al., 2014b; Geerling & Saunders, 2015; Makowski et al., 2015) - il nostro gruppo ha impostato un secondo protocollo per la somministrazione a una coorte multicentrica di adolescenti italiani di tre vignette relative all'anoressia, alla bulimia e alla depressione e rispettivi questionari sulle opinioni stigmatizzanti, l'esperienza personale e l'attribuzione causale. I questionari sono stati raccolti nei primi sei mesi del 2015 e i dati sono in corso di elaborazione.

9.4 Conclusioni e implicazioni future per la ricerca sullo stigma nei disturbi del comportamento alimentare

I risultati dello studio indicano che le opinioni degli studenti verso l'anoressia e la bulimia sono buone e le tendenze stigmatizzanti basse, eccetto rispetto alla Distanza Sociale e alla Responsabilità Personale; gli studenti non differenziano le due condizioni patologiche, ma tendono piuttosto ad assimilarle. Secondo quanto emerso nel nostro studio e in accordo con altri lavori, le opinioni stigmatizzanti sono maggiori nei maschi, nella fascia d'età 18-25 e in coloro che ancora vivono in famiglia; le differenze

rilevate sono significative ma non di elevata entità. I soggetti sottopeso e quelli con una pregressa diagnosi di DCA - ma quelli con una diagnosi attuale - risultano meno stigmatizzanti. Le opinioni non si differenziano sulla base della conoscenza di un soggetto affetto. Gli studenti attribuiscono un ruolo causale principale ai fattori ambientali, alle cure genitoriali e all'influenza dei media, mentre ritengono che i fattori generici siano poco o non coinvolti. L'importanza attribuita al ruolo dei fattori ambientali e alla mancanza di autodisciplina sono rispettivamente un predittore positivo e negativo del livello di stigma.

Lo stigma viene percepito dai soggetti con DCA con l'ingenerarsi di elevate barriere rispetto alla decisione di accedere e aderire alle cure. Hepworth e Paxton hanno suggerito che campagne di salute pubblica volte a correggere le informazioni distorte e promuove l'accesso al trattamento, analoghe all'esperienza australiana di Beyondblue per i disturbi dell'umore, sarebbero fondamentali anche in tema di DCA (Hepworth, Paxton, 2007). Sebbene sia stato sottolineato che la riduzione dello stigma è una questione di salute pubblica di primaria importanza (Puhl, Heuer, 2010), per i DCA non sono stati fatti sforzi da replicarsi a livello nazionale e internazionale.

I programmi di educazione pubblica dovrebbero sostituire i miti e gli stereotipi sui disturbi alimentari con informazioni fondate, fornire conoscenze in merito al disturbo alle sue dinamiche psicopatologiche e lavorare sull'importanza di una comunicazione utile ed efficace. Anche la problematica dell'accettabilità percepita dovrebbe essere inserita nei programmi di prevenzione e intervento precoce (Mond, Arrighi, 2012).

Nonostante l'efficacia degli interventi anti-stigma rimanga ancora da dimostrare, dai lavori di Crisp (Crisp, 2005) sono emersi buoni risultati rispetto a cambiamenti avvenuti nell'opinione pubblica negli anni 1998-2003 a seguito di alcune campagne educative: il cambiamento più rilevante si è avuto nella riduzione della percentuale di partecipanti che riportava difficoltà nella comunicazione e nel provare empatia per le persone con un problema di salute mentale, incluso i soggetti con disturbo alimentare.

Oltre alle campagne di salute pubblica, per affrontare lo stigma verso l'anoressia e la bulimia è necessario migliorare la formazione di chi lavora a stretto contatto con i pazienti e con le loro famiglie. Le caratteristiche del processo di stigmatizzazione nella popolazione generale e nel gruppo dei pari dovrebbero essere ben note ai clinici, in modo da mantenere un atteggiamento positivo verso i soggetti affetti: fornire informazioni e speranza può favorire una positiva esperienza nella ricerca di aiuto (Evans, Hay, Mond, Paxton et al., 2011; Bell, 2003), che è a sua volta la prima base di una relazione percepita empatica e non giudicante, fondamentale per il processo di recupero.

In conclusione, possiamo ribadire che anche se più studi hanno cominciato ad esplorare la natura, la portata e le fonti dello stigma per l'anoressia e la bulimia, si tratta pur sempre di argomenti ancora agli albori, con grandi lacune in merito a quelle che potrebbero essere le conseguenze dello stigma sulla salute fisica e psicologica in condizioni di DCA. Poco è ancora noto riguardo alle conseguenze dello stigma sui soggetti affetti, per esempio relativamente ai suoi legami con l'immagine corporea, la depressione, l'autostima, le abitudini alimentari, le ricerche di un trattamento, la qualità e gli outcome delle cure ricevute; anche le conseguenze sulla salute fisica sono ad oggi un campo inesplorato.

Rimangono da esaminare molte questioni per capire meglio la natura e il grado dello stigma associato con i diversi DCA e come queste esperienze stigmatizzanti influiscano sugli stessi disturbi; alcune

necessità della ricerca futura vengono riportate nella tabella IX.I. Argomenti ancora da approfondire riguardano l'influenza del supporto sociale sullo stigma, lo stigma da parte dei familiari, lo stigma specificamente rivolto al peso corporeo:

- sarebbe importante esaminare il rapporto tra lo stigma rivolto ad anoressia e bulimia e il supporto sociale che viene offerto a questi soggetti dai coetanei, dai familiari e dagli operatori sanitari; le discrepanze tra le intenzioni di supporto e la tendenza all'esclusione sociale richiedono di essere approfondite per determinare se i processi di stigmatizzazione interferiscono effettivamente con il supporto sociale o pongono ostacoli alla ricerca di trattamento;
- l'essere scherniti o presi in giro dai familiari sulle abitudini alimentari è un fattore di rischio per lo sviluppo di anoressia e bulimia (Krug, Villarejo, Jimenez-Murcia, Perpina et al., 2013), ma non è possibile sapere con certezza se lo stigma da parte dei genitori e dei fratelli sia effettivamente un fattore in grado di scoraggiare dal chiedere e ottenere aiuto, aggravando così il mantenimento della condizione;
- sono necessari ulteriori lavori per verificare se, e in quale misura, le espressioni di stigma verso il peso altrui risentono dell'esperienza personale di stigmatizzazione a causa del peso e se queste esperienze coinvolgono i comportamenti alimentari, l'insoddisfazione corporea, e l'autostima.

Inoltre, nelle ricerche future sarebbe utile esaminare le differenze culturali e l'influenza dei media (Wingfield et al., 2011), nonché le implicazioni che lo stigma implica per la ricerca e l'aderenza al trattamento e, più in generale, per le strategie di coping.

Tabella IX.I - Argomenti da approfondire nella ricerca futura sullo stigma verso l'anoressia (AN) e la bulimia nervosa (BN).

Dominio	Necessità della ricerca
Anoressia Nervosa	<ul style="list-style-type: none"> - Documentare la natura e il livello dello stigma verso gli individui con AN. - Esaminare la percezione delle esperienze stigmatizzanti e le relative fonti tra gli individui con AN. - Determinare se e come lo stigma per l'AN influisce sulla salute psicologica, sull'uso e sull'outcome dei trattamenti. - Valutare atteggiamenti e comportamenti degli operatori addetti alle cure primarie e dei professionisti della salute mentale verso i pazienti con AN. - Valutare la severità percepita e l'accettabilità dei soggetti con AN nella popolazione generale e tra gli individui con AN. - Valutare l'impatto delle prese in giro relative alla forma e al peso corporeo avvenute nell'infanzia. - Esaminare l'atteggiamento verso la magrezza propria e altrui tra gli individui con AN. - Chiarificare gli effetti delle ideologie utilizzate per dare giustificazioni (es., teorie causali o credenze 'just world') sull'espressione dello stigma. - Esaminare se e come lo stigma internalizzato influisce sullo stress psicologico e sui sintomi AN. - Identificare e testare strategie per ridurre lo stigma verso l'AN nella popolazione generale e nella comunità medica.
Bulimia Nervosa	<ul style="list-style-type: none"> - Esaminare la percezione delle esperienze stigmatizzanti e le relative fonti tra gli individui con BN. - Esaminare la percezione di colpa attribuita alla BN e i suoi effetti sulla psicopatologia e i comportamenti correlati. - Determinare se e come lo stigma per la BN influisce sulla salute psicologica, sull'uso e sull'outcome dei trattamenti. - Valutare atteggiamenti e comportamenti degli operatori addetti alle cure primarie e dei professionisti della salute mentale verso i pazienti con BN. - Valutare se e come la conoscenza personale e la percezione di una somiglianza influenza lo stigma verso individui con BN. - Valutare l'impatto delle prese in giro relative alla forma e al peso corporeo avvenute nell'infanzia. - Esaminare se e come lo stigma internalizzato influisce sullo stress psicologico e sui sintomi BN. - Valutare se e come l'attribuzione di causalità può aumentare o diminuire lo stigma per la BN. - Identificare strategie di coping adattivo per affrontare lo stigma verso la BN tra individui che soffrono di questa condizione. - Identificare e testare le strategie per ridurre lo stigma verso la BN nella popolazione generale e nella comunità medica.

BIBLIOGRAFIA

Capitolo 1

- Angermeyer MC, Beck M, Dietrich S, Holzinger A. The stigma of mental illness: patients' anticipations and experiences. *Int J Soc Psychiatry* 2004; 50(29): 153-162.
- Ajtony Z. Ethnic stereotypes - Impediments or enhancers of social cognition? *Acta Universitatis Sapientiae, Philologica* 2011; 3: 134-155.
- Ben-Zeev D, Young MA, Corrigan PW. DSM-V and the stigma of mental illness. *J Ment Health*, 2010; 19:318–327. [dx.doi.org/10.3109/09638237.2010.492484](https://doi.org/10.3109/09638237.2010.492484)
- Biernat M, Dovidio J. Stigma and stereotypes. In: Heatherton TF, Kleck RE, Hebl MR, Hull JG, eds, *The Social Psychology of Stigma*, pp. 88-125. New York: Guilford; 2000.
- Bogardus ES. Measuring social distance. *J Appl Sociol* 1925; 1:216–226.
- Clement S, Schauman O, Graham T, Maggioni F, Evans-Lacko S, Bezborodovs N, Morgan C, Rüsch N, Brown JS, Thornicroft G. What is the impact of mental health-related stigma on help-seeking? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Psychol Med* 2015; 45(1):11-27. [doi:10.1017/S0033291714000129](https://doi.org/10.1017/S0033291714000129).
- Corrigan PW. Mental health stigma as social attribution: Implications for research methods and attitudes change. *Clin Psychol (New York)* 2000; 5:201-222.
- Corrigan PW. Empowerment and serious mental illness: treatment partnerships and community opportunities. *Psychiatr Q* 2002b; 73:217-28.
- Corrigan PW, Markowitz FE, Watson AC. Structural levels of mental illness stigma and discrimination. *Schizophr Bull* 2004; 30(3):481-91.
- Corrigan PW, Watson AC. Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry* 2002; 1(1):16-20.
- Corrigan PW, Watson AC. The Paradox of self-stigma and mental illness. *Clin Psychol (New York)* 2002b; 9: 35-53.
- Corrigan PW, Watson TJ, Barr L. The self-stigma of mental illness: implications for self-esteem and self-efficacy. *J Soc Clin Psychol* 2006; 25:875–884.
- Corrigan PW, Watson AC, Heyrman ML, Warpinski A, Gracia G, Slopen N, Hall LL. Structural stigma in state legislation. *Psychiatr Serv* 2005; 56(5):557-63.
- Crisp A, Gelder MG, Goddard E, Meltzer H. Stigmatization of people with mental illness: a follow-up study within the Changing Minds campaign of the Royal College of Psychiatrists. *World Psychiatry* 2005; 4: 106-113.
- Friedman, R. Institutional racism: How to discriminate without really trying. In: Pettigrew TF, editors. *Racial Discrimination in the U.S.* New York, NY: Harper and Row; 1975. p. 384-407.
- Geller J, Zaitsoff SL, Srikameswaran S. Beyond shape and weight: exploring the relationship between nonbody determinants of self-esteem and eating disorder symptoms in adolescent females. *Int J Eat Disord* 2002; 32(3): 344-351.
- Goffman E. *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates.* Garden City, NY: Anchor Books; 1961.
- Goffman E. *Stigma. Notes on the management of spoiled identity.* Englewood Cliffs: NJ Prentice Hall; 1963.
- Graves RE, Cassisi JE, Penn DL. Psychophysiological evaluation of stigma towards schizophrenia. *Schizophr Res* 2005; 76(2-3): 317-327.
- Hill RB. Structural discrimination: The unintended consequences of institutional processes. In: O'Gorman HJ, editors. *Surveying Social Life: Papers in Honor of Herbert H. Hyman.* Middletown, CT: Wesleyan University Press; 1988. p. 353-375.
- Holmes EP, River LP. Individual strategies for coping with the stigma of severe mental illness. *Cogn Behav Pract* 1998; 5: 231-239.
- Jones EE, Farina A, Hastorf AH, Marcus H, Miller DT, Scott RA. *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships.* New York, NY: Freeman and Company; 1984.

- Kai J, Crosland A. Perspectives of people with enduring mental ill health from a community-based qualitative study. *Br J Gen Pract* 2001; 51(470): 730-6.
- Lakoff, G. *Women, Fire, and Dangerous Things. What Categories Reveal about the Mind*. Chicago: University of Chicago Press; 1987.
- Jenkins R. *Social Identity*. London: Routledge; 1996.
- Link B, Struening E, Cullen F, Shrout P, Dohrenwend B. A modified labeling theory approach to mental disorders: An empirical assessment. *Am Sociol Rev* 1989; 52:400-423.
- Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. *Annu Rev Sociol* 2001; 27: 363-385.
- Link BG, Yang LH, Phelan JC, Collins PY. Measuring mental illness stigma. *Schizophr Bull* 2004; 30:511-541.
- Madianos MG, Madianou D, Stefanis CN. Help-seeking behavior for psychiatric disorder from physicians in Greece. *Soc Psychiatry Epidemiol* 1993; 28(6): 285-291.
- Major B, O'Brien LT. The psychology of stigma. *Annu Rev Psychol* 2005; 56:393-421.
- Merton RK. The bearing of empirical research upon the development of social theory. *Am Sociol Rev* 1948; 13:505-515.
- Ostman M., Kjellin L. Stigma by association: psychological factors in relatives of people with mental illness. *Br J Psychiatry* 2002; 181: 494-498.
- Pinel EC. Stigma consciousness: the psychological legacy of social stereotypes. *J Pers Soc Psychol* 1999; 76(1): 114-128.
- Polivy J, Herman CP. Causes of eating disorders. *Annu Rev Psychol* 2002; 53: 187-213.
- Prince PN, Prince CR. Perceived stigma and community integration among clients of assertive community treatment. *Psychiatr Rehabil J* 2002; 25(4): 323-331.
- Quinn DM, Kahng SK, Crocker J. Discreditable: stigma effects of revealing a mental illness history on test performance. *Pers Soc Psychol Bull* 2004; 30(7): 803-815.
- Risher JB, Phelan JC. Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry Res* 2004; 129(3): 257-265.
- Rogers A, Pilgrin D, Lacey R. *Experiencing Psychiatry. Users Views of Services*. London: MIND; 1993.
- Roeloffs C, Sherbourne C, Unützer J, Fink A, Tang L, Wells KB. Stigma and depression among primary care patients. *Gen Hosp Psychiatry* 2003; 25(5):311-5.
- Rüsç N, Angermeyer MC, Corrigan PW. Mental illness stigma: concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *Eur Psychiatry* 2005; 20(8):529-39.
- Rüsç N, Corrigan PW, Wassel A, Michaels P, Olschewski M, Wilkniss S, Batia K. A stress-coping model of mental illness stigma: I. Predictors of cognitive stress appraisal. *Schizophr Res* 2009; 110(1-3):59-64. doi:10.1016/j.schres.2009.01.006.
- Scheff TJ. Shame in the labeling of mental illness. In: Gilbert, P., and Andrews, B., eds. *Shame: Interpersonal Behavior, Psychopathology, and Culture*. New York, NY: Oxford; 1998. p. 191-205.
- Stengler-Wenzke K, Angermeyer MC, Matschinger H. Depression and stigma. *Psychiatr Prax* 2000; 27(7): 330-335.
- Thornicroft G, Rose D, Huxley P, Dale G, Wikes T. What are the research priorities of mental health service ? *Journal of Mental Health* 2002; 11: 1-5.
- Truening EL, Perlick DA, Link BG, Hellman F, Herman D, Sirey JA. Stigma as a barrier to recovery: The extent to which caregivers believe most people devalue consumers and their families. *Psychiatr Serv* 2001; 52(12): 1633-1638.
- Van Brakel WH. Measuring health-related stigma--a literature review. *Psychol Health Med* 2006; 11(3):307-34.
- van Zelst C, van Nierop M, Oorschot M, Myin-Germeys I, van Os J, Delespaul P; GROUP. Stereotype awareness, self-esteem and psychopathology in people with psychosis. *PLoS One* 2014 11;9(2):e88586. doi: 10.1371/journal.pone.0088586.
- Wahl OF. Mental health consumers' experience of stigma. *Schizophr Bull* 1999; 25(3): 467-478.
- Watson AC, Corrigan P, Larson JE, Sells M. Self-stigma in people with mental illness. *Schizophr Bull* 2007;33(6):1312-8. <http://dx.doi.org/10.1093/schbul/sbl076>

Capitolo 2

- Adler AK, Wahl OF. Children's beliefs about people labeled mentally ill. *American Journal of Orthopsychiatry* 1998; 68(2):321-326.
- Alem A, Jacobsson L, Araya M, Kebede D, Kullgren G. How are mental disorders seen and where is help sought in a rural Ethiopian community? A key informant study in Butajira, Ethiopia. *Acta Psychiatr Scand Suppl* 1999; 397:40-7.
- Angermeyer MC, Matschinger H. The effect of personal experience with mental illness on the attitude towards individuals suffering from mental disorders. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1996; 31(6):321-6.
- Angermeyer MC, Matschinger H. Social distance towards the mentally ill: results of representative surveys in the Federal Republic of Germany. *Psychol Med.* 1997; 27(1):131-41.
- Angermeyer MC, Matschinger H. The stigma of mental illness: effects of labelling on public attitudes towards people with mental disorder. *Acta Psychiatr Scand.* 2003; 108(4):304-9.
- Austin JK, Huberty TJ. Development of the Child Attitude Toward Illness Scale. *J Pediatr Psychol.* 1993; 18(4):467-80.
- Bagley C, King M. Exploration of three stigma scales in 83 users of mental health services: implication for campaigns to reduce stigma. *J Ment Health* 2005; 14:343-355.
- Bedini LA. 'Just sit down so we can talk': Perceived stigma and community recreation pursuits of people with disabilities. *Ther Recreation J* 2000; 55-68.
- Björkman T, Svensson B, Lundberg B. Experiences of stigma among people with severe mental illness. Reliability, acceptability and construct validity of the Swedish versions of two stigma scales measuring devaluation/discrimination and rejection experiences. *Nord J Psychiatry* 2007; 61(5):332-8.
- Bogardus ES. Social distance and its origins. *Sociol Soc Res* 1925; 9:216-226.
- Brieger WR, Oshiname FO, Ososanya OO. Stigma associated with onchocercal skin disease among those affected near the Ofiki and Oyan Rivers in western Nigeria. *Soc Sci Med* 1998; 47(7):841-52.
- Brohan E, Slade M, Clement S, Thornicroft G. Experiences of mental illness stigma, prejudice and discrimination: a review of measures. *BMC Health Serv Res* 2010; 10-80. doi: 10.1186/1472-6963-10-80.
- Bryman A. The debate about quantitative and qualitative research. In: Bryman A, Burgess RG, eds. *Qualitative Research*. London: Sage; 1999. p. 35-69.
- Bryman A, Burgess RG. Qualitative research methodology - a review. In: Bryman A, Burgess RG, eds. *Qualitative Research*. London: UK: 1999. p. IX-XLVI.
- Carael M, Curran L, Gacad E, Gnaore E, Harding R, Mandofia BM, et al. Protocol for the identification of discrimination against people living with HIV. Geneva: UNAIDS; 2000.
- Caudhill W. *The Psychiatric Hospital as a Small Society*. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1958.
- Chowdhury AN, Sanyal D, Dutta SK, Banerjee S, De R, Bhattacharya K, Palit S, Bhattacharya P, Mondal RK, Weiss MG. Stigma and mental illness: Pilot study of laypersons and health care providers with the EMIC in rural West Bengal, India. *International Medical Journal* 2000; 7(4):257-260.
- Cohen J, Struening EI. Opinions about mental illness in the personnel of two large mental hospitals. *J Abnorm Soc Psychol* 1962; 64:349-60.
- Corrigan PW, River LP, Lundin RK, Wasowski KU, Campion J, Mathisen J, Goldstein H, Gagnon C, Bergman M, Kubiak MA. Predictors of participation in campaigns against mental illness stigma. *J Nerv Ment Dis* 1999; 187(6):378-380.
- Corrigan PW. Mental health stigma as social attribution: implications for research methods and attitude change. *Clinical Psychology: Science and Practice* 2000; 7(1):48-67.
- Corrigan PW, Green A, Lundin R, Kubiak MA, Penn DL. Familiarity with and social distance from people who have serious mental illness. *Psychiatr Serv.* 2001; 52(7):953-8.
- Corrigan PW, River LP, Lundin RK, Penn DL, Uphoff-Wasowski K, Campion J, Mathisen J, Gagnon C, Bergman M, Goldstein H, Kubiak MA. Three strategies for changing attributions about severe mental illness. *Schizophr Bull* 2001b; 27(2):187-95.
- Corrigan PW, Rowan D, Green A, Lundin R, River P, Uphoff-Wasowski K, White K, Kubiak MA. Challenging two mental illness stigmas: personal responsibility and dangerousness. *Schizophr Bull* 2002; 28(2):293-309.

- Corrigan P, Markowitz FE, Watson A, Rowan D, Kubiak MA. An attribution model of public discrimination towards persons with mental illness. *J Health Soc Behav* 2003; 44(2):162-79.
- Corrigan PW, Miller FE. Shame, blame and contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members. *J Ment Health* 2004, 13, 537-548.
- Corrigan PW, Watson AC, Warpinski AC, Gracia G. Stigmatizing attitudes about mental illness and allocation of resources to mental health services. *Community Mental Health Journal* 2004; 40:297-307.
- Corrigan PW, Watson AC, Barr L. The self-stigma of mental illness: implications for self-esteem and self-efficacy. *J Soc Clin Psychol* 2006, 25:875-884.
- Crisp AH, Gelder MG, Rix S, Meltzer HI, Rowlands OJ. Stigmatisation of people with mental illnesses. *Br J Psychiatry* 2000; 177:4-7.
- Cumming J, Cumming E. *Closed Ranks*. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1957.
- Dickerson FB, Sommerville J, Origoni AE, Ringel NB, Parente F. Experiences of stigma among outpatients with schizophrenia. *Schizophr Bull* 2002, 28(1): 143-155, 2002.
- Druss BG, Marcus SC, Rosenheck RA, Olfson M, Tanielian T, Pincus HA. Understanding disability in mental and general medical conditions. *Am J Psychiatry* 2000; 157(9):1485-91.
- Fuller J, Edwards J, Procter N, Moss J. How definition of mental health problems can influence help seeking in rural and remote communities. *Aust J Rural Health*. 2000; 8(3):148-53.
- Goffman E. *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. Garden City, NY: Anchor Books; 1961.
- Goffman E. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall; 1963.
- Hammarsley M. The relationship between qualitative and quantitative research: Paradigm loyalty versus methodological eclecticism. In: Richardson JTE, ed. *Handbook of Research Methods for Psychology and the Social Sciences*. Leicester, UK: BPS Books; 1996.
- Harvey RD. Individual differences in the phenomenological impact of social stigma. *J Soc Psychol* 2001; 141(2):174-89.
- Hayward P, Wong G, Bright JA, Lam D. Stigma and self-esteem in manic depression: an exploratory study. *J Affect Disord* 2002; 69(1-3):61-7.
- Heimlich TE, Westbrook LE, Austin JK, Cramer JA, Devinsky O. Brief report: Adolescents' attitudes toward epilepsy: further validation of the Child Attitude Toward Illness Scale (CATIS). *J Pediatr Psychol* 2000; 25(5):339-45.
- Jacoby A, Gorry J, Gamble C, Baker GA. Public knowledge, private grief: a study of public attitudes to epilepsy in the United Kingdom and implications for stigma. *Epilepsia* 2004; 45(11):1405-15.
- Jaramillo E. Pulmonary tuberculosis and health-seeking behaviour: how to get a delayed diagnosis in Cali, Colombia. *Trop Med Int Health* 1998; 3(2):138-44.
- Jones EE, Farina A, Hastorf AH, Marcus H, Miller DT, Scott RA. *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships*. New York, NY: Freeman and Company; 1984.
- Jorm AF, Korten AE, Jacomb PA, Christensen H, Rodgers B, Pollitt P. "Mental health literacy": a survey of the public's ability to recognise mental disorders and their beliefs about the effectiveness of treatment. *Med J Aust* 1997; 166(4):182-6.
- Kai J, Crosland A. Perspectives of people with enduring mental ill health from a community-based qualitative study. *Br J Gen Pract* 2001; 51(470):730-6.
- Kanter JW, Rusch LC, Brondino MJ. Depression self-stigma: a new measure and preliminary findings. *J Nerv Ment Dis*. 2008 Sep;196(9):663-70. doi:10.1097/NMD.0b013e318183f8af.
- Kaur H, Van Brakel W. Dehabilitation of leprosy-affected people--a study on leprosy-affected beggars. *Leprosy Rev* 2002; 73(4):346-55.
- King M, Dinos S, Shaw J, Watson R, Stevens S, Passetti F, Weich S, Serfaty M. The Stigma Scale: development of a standardised measure of the stigma of mental illness. *Br J Psychiatry* 2007; 190:248-54.
- Kleinman A, Wang WZ, Li SC, Cheng XM, Dai XY, Li KT, Kleinman J. The social course of epilepsy: chronic illness as social experience in interior China. *Soc Sci Med* 1995; 40(10):1319-30.
- Lemert EM. Paranoia and the dynamics of exclusion. *Sociometry* 1962; 25:2-20.

- Link BG. Understanding labeling effects in the area of mental disorders: An assessment of the effects of expectations of rejection. *Am Sociol Rev*, 52:96-112, 1987.
- Link BG, Cullen FT, Frank J, Wozniak J. The social rejection of ex-mental patients: Understanding why labels matter. *American Journal of Sociology* 1987; 92:1461-1500.
- Link BG, Cullen FT, Struening EL, Shrout PE, and Dohrenwend BP. A modified labeling theory approach in the area of mental disorders: An empirical assessment. *American Sociological Review* 1989; 54:100-123.
- Link BG, Mirotznik J, Cullen FT. The effectiveness of stigma coping orientations: can negative consequences of mental illness labeling be avoided? *J Health Soc Behav* 1991; 32(3):302-20.
- Link BG, Phelan JC, Bresnahan M, Stueve A, Pescosolido BA. Public conceptions of mental illness: labels, causes, dangerousness, and social distance. *Am J Public Health*. 1999; 89(9):1328-33.
- Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. *Annu Rev Sociol* 2001, 27:363-385.
- Link BG, Phelan JC. The labelling theory of mental disorder (II): The consequences of labelling. In Horwitz V, Scheid-Cook T (eds). *The Sociology of mental health*. Cambridge: Cambridge University Press; 2002. p. 361-376.
- Link BG, Struening EL, Rahav M, Phelan JC, Nuttbrock L. On stigma and its consequences: evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse. *J Health Soc Behav* 1997 Jun;38(2):177-90.
- Link BG, Struening EL, Neese-Todd S, Asmussen S, Phelan JC. On describing and seeking to change the experience of stigma. *Psychiatric Rehabilitation Skills* 2002; 6(2):201-231.
- Link BG, Yang LH, Phelan JC, Collins PY. Measuring mental illness stigma. *Schizophr Bull* 2004; 30:511-541.
- Martin J, Pescosolido B, Tuch S. Of fear and loathing: The role of "disturbing behavior," labels, and causal attributions in shaping public attitudes toward people with mental illness. *J Health Soc Behav* 2000; 41:208-223.
- Maxwell JA. *Qualitative Research Design: An Interactive Approach*. Thousand Oaks, CA: Sage; 1996.
- McAuley E, Duncan TE, Russell DW. Measuring causal attributions: The revised Causal Dimension Scale (CDSII). *Personality and Social Psychology Bulletin* 1992; 18(5):566-573.
- Ngamvithayapong J, Winkvist A, Diwan V. High AIDS awareness may cause tuberculosis patient delay: results from an HIV epidemic area, Thailand. *AIDS* 2000; 14(10):1413-9.
- Nicholls PG, Wiens C, Smith WC. Delay in presentation in the context of local knowledge and attitude towards leprosy--the results of qualitative fieldwork in Paraguay. *Int J Lepr Other Mycobact Dis* 2003; 71(3):198-209.
- Nunnally JC, Kittross JM. Public attitudes toward mental health professions. *Am Psychol* 1958; 13:589-594.
- Nyblade L, Pande R, Mathur S, MacQuarrie K, Kidd R, Banteyerga H et al. Disentangling HIV and AIDS stigma in Ethiopia, Tanzania and Zambia. *International Centre for Research on Women*; 2003.
- Olmsted DW, Durham K. Stability of mental health attitudes: a semantic differential study. *J Health Soc Behav* 1976; 17(1):35-44.
- Osgood CE, Suci GJ, Tannenbaum PH. *The Measurement of Meaning*. Urbana, IL: University of Illinois Press; 1957.
- Park RE. The concept of social distance. *Journal of Applied Sociology*, 8:339-344, 1924.
- Perlick DA, Rosenheck RA, Clarkin JF, Sirey JA, Salahi J, Struening EL, Link BG. Stigma as a barrier to recovery: Adverse effects of perceived stigma on social adaptation of persons diagnosed with bipolar affective disorder. *Psychiatr Serv* 2001; 52(12):1627-32.
- Phillips DL. Rejection: A possible consequence of seeking help for mental disorders. *Am Sociol Rev* 1963; 28:963-972.
- Piot P, Coll Seck AM. International response to the HIV/AIDS epidemic: Planning for success. *Bulletin of the World Health Organisation* 2001; 79:1106-1112.
- Raguram R, Raghu TM, Vounatsou P, Weiss MG. Schizophrenia and the cultural epidemiology of stigma in Bangalore, India. *J Nerv Ment Dis* 2004; 192(11):734-44.
- Raguram R, Weiss MG, Channabasavanna SM, Devins GM. Stigma, depression, and somatization in South India. *Am J Psychiatry*. 1996; 153(8):1043-9.
- Reizenstein, R. A structural equation analysis of Weiner's attribution-affect model of helping behavior. *Journal of Personality and Social Psychology* 1986; 42:1123-1133.

- Ritsher JB, Otilingam PG, Grajales M. Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Res.* 2003; 121(1):31-49.
- Rosenfield S. Labeling mental illness: The effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *American Sociological Review* 1997; 62: 660-672.
- Russell D. The Causal Dimension Scale: A measure of how individuals perceive causes. *J Pers Soc Psychol* 1982; 42:1137-1145.
- Sayre J. The patient's diagnosis: Explanatory models of mental illness. *Qual Health Res* 2000; 10(1):71-83.
- Schneider JW. Disability as moral experience: Epilepsy and self in routine relationships. *Journal of Social* 1998; 44(1):63-78, 1988.
- Schneider JW, Conrad P. In the closet with illness - epilepsy, stigma potential and information control. *Social Problems* 1980; 28:32-4.
- Sirey JA, Bruce ML, Alexopoulos GS, Perlick DA, Friedman SJ, Meyers BS. Stigma as a barrier to recovery: Perceived stigma and patient-rated severity of illness as predictors of antidepressant drug adherence. *Psychiatr Serv* 2001; 52(12):1615-20.
- Siyam'kela. HIV/AIDS stigma indicators. A tool for measuring the progress of HIV/AIDS stigma mitigation. Cape Town: Policy Project, South Africa; 2003.
- Star, S. The Public's Ideas About Mental Illness. Paper presented at the annual meeting of the National Association for Mental Health, Indianapolis, IN, 1955.
- Stienstra Y, van der Graaf WT, Asamo K, van der Werf TS. Beliefs and attitudes toward Buruli ulcer in Ghana. *Am J Trop Med Hyg.* 2002; 67(2):207-13.
- Struening EL, Cohen J. Factorial invariance and other psychometric characteristics of five opinions about mental illness factors. *Educ Psychol Meas* 1963; 23(2): 289-298.
- Stuart H, Milev R, Koller M. The Inventory of Stigmatizing Experiences: its development and reliability. *World Psychiatry* 2005, 4:33-37.
- Taylor SM, Dear MJ. Scaling community attitudes toward the mentally ill. *Schizophr Bull* 1981; 7(2):225-40.
- Thompson VL, Noel JG, Campbell J. Stigmatization, discrimination, and mental health: the impact of multiple identity status. *Am J Orthopsychiatry* 2004; 74(4):529-44.
- Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M, for The INDIGO Study Group: Global pattern of anticipated and experienced discrimination against people with schizophrenia. *The Lancet* 2009; 373:408-415.
- van Brakel WH, Anderson AM, Mutatkar RK, Bakirtziev Z, Nicholls PG, Raju MS, Das-Pattanayak RK. The Participation Scale: measuring a key concept in public health. *Disabil Rehabil* 2006; 28(4):193-203.
- van Brakel WH. Measuring health-related stigma--a literature review. *Psychol Health Med* 2006; 11(3):307-34.
- Vlassoff C, Weiss M, Ovuga EB, Eneanya C, Nwel PT, Babalola SS, Awedoba AK, Theophilus B, Cofie P, Shetabi P. Gender and the stigma of onchocercal skin disease in Africa. *Soc Sci Med.* 2000 May;50(10):1353-68.
- Weiner B. *An Attributional Theory of Motivation and Emotion.* New York, NY: Springer-Verlag; 1986.
- Weiner B, Perry RP, Magnusson J. An attributional analysis of reactions to stigmas. *J Pers Soc Psychol.* 1988; 55(5):738-48.
- Wahl OF. Mental health consumers' experience of stigma. *Schizophr Bull* 1999; 25(3):467-78.
- Wahl OF. Children's views of mental illness: A review of the literature. *Am J Psychiatr Rehabil* 2002, 5(2): 134-158.
- Watson AC, Corrigan P, Larson JE, Sells M. Self-stigma in people with mental illness. *Schizophr Bull* 2007; 33:1312-1318. <http://dx.doi.org/10.1093/schbul/sbl076>
- Weiner B, Perry RP, Magnusson J. An attributional analysis of reactions to stigmas. *J Pers Soc Psychol.* 1988; 55(5):738-48.
- Weiss MG, Auer C, Somma D, Abouihia A, Jawahar MS, Karim F. et al. Gender and tuberculosis: Cross-site analysis and implications of a multi-country study in Bangladesh, India, Malawi, and Colombia (Rep. No. 4); 2004.

-
- Weiss MG, Doongaji DR, Siddhartha S, Wypij D, Pathare S, Bhatawdekar M, Bhave A, Sheth A, Fernandes R. The Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC). Contribution to cross-cultural research methods from a study of leprosy and mental health. *Br J Psychiatry* 1992; 160:819-30.
 - Weiss MG, Ramakrishna J. Stigma interventions and research for international health. <http://www.stigmaconference.nih.gov/FinalWeissPaper.htm>; 2001.
 - Whatley, CD. Social attitudes toward discharged mental patients. *Social Problems* 1959, 6:313-320.
 - Wig NN, Suleiman MA, Routledge R, Murthy RS, Ladrigo-Ignacio L, Ibrahim HH, Harding TW. Community reactions to mental disorders. A key informant study in three developing countries. *Acta Psychiatr Scand* 1980; 61(2):111-26.
 - Williams B, Healy D. Disclosure of minor mental health problems: an exploratory theoretical study. *J Adv Nurs* 2001; 35(1):108-16.
 - Wilson C, Nairn R, Coverdale J, Panapa A. How mental illness is portrayed in children's television. A prospective study. *Br J Psychiatry* 2000; 176:440-3.
 - World Health Organisation. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva: WHO; 2001.
 - Yarrow MR, Schwartz CG, Murphy HS, Deasy LC. The psychological meaning of mental illness in the family. *Journal of Social Issues* 1955; 11:12-24.

Capitolo 3

- Angermeyer MC, Matschinger H, Schomerus G. Attitudes towards psychiatric treatment and people with mental illness: changes over two decades. *Br J Psychiatry* 2013; 203:146–151.
- Arvaniti A, Samakouri M, Kalamara E, Bochtsou V, Bikos C, Livaditis M. Health service staff's attitudes towards patients with mental illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2009;44:658-68.
- Chambers M, Guise V, Valimaki M, Botelho MA, Scott A, Staniulienė V., et al. Nurses' attitudes to mental illness: A comparison of a sample of nurses from five European countries. *Int J Nurs Stud* 2010; 47:350–62.
- Chew-Graham CA, Rogers A, Yassin N. 'I wouldn't want it on my CV or their records': medical students' experiences of helpseeking for mental health problems. *Med Educ* 2003; 37:873-880.
- Chung KF, Chen EYH, Liu CSM. University Students' Attitudes Towards Mental Patients and Psychiatric Treatment. *Int J Soc Psychiatry* 2001; 47(2):63-72.
- Corrigan PW, Green A, Lundin R, et al. Familiarity with and social distance from people who have serious mental illness. *Psychiatric Services* 2001; 52:953–958.
- Corrigan PW, Demming Lurie B, Goldman HH, Slopen N, Medasani K, Phelan S. How Adolescents Perceive the Stigma of Mental Illness and Alcohol Abuse. *Psychiatr Serv* 2005;56(5)
- Crisp AH, Gelder MG, Rix S, Meltzer HI, Rowlands OJ. Stigmatisation of people with mental illnesses. *Brit J Psychiatr* 2000;177:4–7.
- Crisp AH, Gelder MG, Goddard E et al. Stigmatization of people with mental illness: a follow-up study with the Changing Mind Campaign of the Royal College of Psychiatrists. *World Psychiatry* 2005; 4:106–113
- Ebrahimi H, Namdar H, Vahidi M. Mental illness stigma among nurses in psychiatric wards of teaching hospitals in the north-west of Iran. *Iran J Nurs Midwifery Res* 2012;17(7):534–538.
- Feeg VD, Prager LS, Moylan LB, Smith KM, Cullinan M. Predictors of mental illness stigma and attitudes among college students: using vignettes from a campus common reading program. *Issues Ment Health Nurs* 2014;35(9):694-703.
- Girma E, Möller-Leimkühler AM, Dehning S, Mueller N, Tesfaye M, Froeschl G. Self-stigma among caregivers of people with mental illness: toward caregivers' empowerment. *J Multidiscip Health* 2014;15(7):37-43.
- Graves RE, Cassisib JE, Pennc DL. Psychophysiological evaluation of stigma towards schizophrenia. *Schizophrenia Research* 2005;76: 317-327.
- Griffiths KM, Nakane Y, Christensen H, Yoshioka H, Jorm AF, Nakane H. Stigma in response to mental disorders: a comparison of Australia and Japan. *BMC Psychiatry* 2006;6:21.
- Högberg T, Magnusson A, L ützen K, Ewalds-Kvist B. Swedish attitudes towards persons with mental illness. *Nord J Psychiatry* 2012;66:86–96.
- Holmes E, Corrigan PW, Williams P, et al. Changing attitudes about schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 1999;25:447–456.
- Jorm AF, Korten AE, Jacomb PA, Christensen H, Henderson S. Attitudes Towards People with a Mental Disorder: A Survey of the Australian Public and Health Professionals. *Aust N Z J Psychiatry* 1999;33:77.
- Link B, Struening E, Rahav M, Phelan JC, Nuttbrock L. On Stigma and Its Consequences: Evidence from a Longitudinal Study of Men with Dual Diagnoses of Mental Illness and Substance Abuse. *J Health Soc Behav* 1997;38(2):177-190.
- Magliano L, Read J, Sagliocchi A, Patalano M, D'Ambrosio A, & Oliviero N. Differences in views of schizophrenia during medical education: A comparative study of 1st versus 5th– 6th year Italian medical students. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2013; 48:1647–1655. <http://dx.doi.org/10.1007/s00127-012-0610-x>
- Maj M. Adherence to psychiatric treatments and the public image of psychiatry. *World Psychiatry* 2013;12:185–186. <http://dx.doi.org/10.1002/wps.20081>
- Nordt C, Rossler W, Lauber C. Attitudes of mental health professionals toward people with schizophrenia and major depression. *Schizophr Bull* 2006;32:709-14.
- Papish A, Kassam A, Modgill G, Vaz G, Zanussi L, & Patten S. Reducing the stigma of mental illness in undergraduate medical education: A randomized controlled trial. *BMC Medical Education* 2013;13:141. <http://dx.doi.org/10.1186/1472-6920-13-141>.

- Pescosolido BA, Monahan J, Link BG, et al. The public's view of the competence, dangerousness, and need for legal coercion of persons with mental health problem. *American Journal of Public Health* 1999;89:1339–1345.
- Phelan JC, Link BG, Stueve A, et al. Public conceptions of mental illness in 1950 and 1996: what is mental illness and is it to be feared? *J Health Soc Behav* 2000; 41:188–207.
- Pinfold V, Toulmin H, Thornicroft G, Huxley P, Farmer P, Graham T. Reducing psychiatric stigma and discrimination: evaluation of educational interventions in UK secondary schools. *Br J Psychiatry* 2003; 182, 342-346.
- Reavley NJ, Mackinnon AJ, Morgan AJ, Jorm AF. Stigmatising attitudes towards people with mental disorders: a comparison of Australian health professionals with the general community. *Aust N Z J Psychiatry* 2014;48(5):433-41.
- Rose D, Thornicroft G, Pinfold V, Kassam A. 250 labels used to stigmatise people with mental illness. *BMC Health Serv Res* 2007; 7:97.
- Rüsç N, Corrigan PW, Batia K. Self-stigma, group identification, perceived legitimacy of discrimination and mental health service use. *Br Journal of Psychiatry* 2009;195(6):551-552.
- Rüsç N, Angermeyer MC, Corrigan PW. Mental illness stigma: concepts, consequences and initiatives to reduce stigma. *Eur Psychiatry* 2005; 20:529-539.
- Sartorius N, Gaebel W, Cleveland HR, Stuart H, Akiyama T, Arboleda-Florez J. WPA Guidance on how to combat stigmatization of psychiatry. *World Psychiatry* 2010; 9:131-44.
- Stuart H, Arboleda-Florez J. Community attitudes toward people with schizophrenia. *Can J Psychiatry* 2001; 46:245-252.
- Sun B, Fan N, Nie S, Zhang M, Huang X, He H, Rosenheck RA. Attitudes towards people with mental illness among psychiatrists, psychiatric nurses, involved family members and the general population in a large city in Guangzhou, China. *International Journal of Mental Health Systems* 2014; 8:26.
- Thorens G, Gex-Fabry M, Zullino DF, Eytan A. Attitudes toward psychopharmacology among hospitalized patients from diverse ethno-cultural backgrounds. *BMC Psychiatry* 2008; 8:55.
- Thornicroft G. *Shunned: discrimination against people with mental illness*. Oxford: Oxford University Press; 2006: 322.
- Thornicroft G, Rose D, & Mehta N. Discrimination against people with mental illness: What can psychiatrists do? *Advances in Psychiatric Treatment* 2010;16:53-59. <http://dx.doi.org/10.1192/apt.bp.107.004481>
- van Zelst C, van Nierop M, Oorschot M, Myin-Germeys I, van Os J, Delespaul P; GROUP. Stereotype awareness, self-esteem and psychopathology in people with psychosis. *PLoS One* 2014 Feb 11;9(2):e88586. doi: 10.1371/journal.pone.0088586.
- Yamaguchi S, Wu SI, Biswas M, Yate M, Aoki Y, Barley EA, & Thornicroft G. Effects of short-term interventions to reduce mental health-related stigma in university or college students: A systematic review. *J Nerv Ment Dis* 2013;201:490-503.

Capitolo 4

- Acorn S, Joachim G, Wachs JE. Scleroderma: living with unpredictability. *AAOHN J* 2003; 51(8):353-357.
- Adams K, Greiner AC, Corrigan JM. Report of a Summit. The 1st Annual Crossing the Quality Chasm Summit. A Focus on Communities. Washington DC: Institute of Medicine of the National Academies: The National Academic Press; 2004.
- Alexander LA, Link BG. The impact of contact on stigmatizing attitudes toward people with mental illness. *J Ment Health* 2003; 12(3): 271-289.
- Angermeyer MC, Schulze B. Reducing the stigma of schizophrenia: understanding the process and options for interventions. *Epidemiol Psichiatr Soc* 2001; 10(1):1-5.
- Allen MH, Carpenter D, Sheets JL, Miccio S, Ross R. What do consumers say they want and need during a psychiatric emergency? *J Psychiatr Pract* 2003; 9(1):39-58.
- Bailey AP, Parker AG, Colautti LA, Hart LM, Liu P, Hetrick SE. Mapping the evidence for the prevention and treatment of eating disorders in young people. *J Eat Disord* 2014 Feb 3;2:5. doi: 10.1186/2050-2974-2-5.
- Barlow JH, Ellard DR, Hainsworth JM, Jones FR, Fisher A. A review of self-management interventions for panic disorders, phobias and obsessive-compulsive disorders. *Acta Psychiatr Scand* 2005; 111(4):272-285.
- Brebion G, Amador X, Smith M, Sharif Z, Gorman JM. Depression, psychomotor retardation, negative symptoms, and memory in schizophrenia. *Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol* 2000; 13(3):177-183.
- Caldwell TM, Jorm AF. Mental health nurses'beliefs about likely outcomes for people with schizophrenia or depression: a comparison with the public and other health care professionals. *Aust N Z J Ment Health Nurs* 2001;10(1): 42-54.
- Carrol A, Pantelis C, Harvey C. Insight and hopelessness in forensic patients with schizophrenia. *Aust NZJ Psychiatry* 2004; 38(3):169-173.
- Chamberlain J. User/consumer involvement in mental health service delivery. *Epidemiol Psichiatr Soc* 2005; 14:10-14.
- Chan JY, Mak WW, Law LS. Combining education and video-based contact to reduce stigma of mental illness: 'The Same or Not the Same' anti-stigma program for secondary schools in Hong Kong. *Soc. Sci Med* 2009; 68:1521-1526.
- Chavira DA, Stein MB. Combined psychoeducation and treatment with selective serotonin reuptake inhibitors for youth with generalized social anxiety disorder. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 2002; 12(1):47-54.
- Chew-Graham CA, Rogers A, Yassin n. "I wouldn't want it on my CV or their records": medical students' Experiences of help-seeking for mental health problems: *Med Educ* 2003; 37(10): 873-880.
- Colom F, Lam D. Psychoeducation: improving outcomes in bipolar disorder. *Eur Psychiatry* 2005; 20:359-364.
- Corrigan PW. Mental health stigma as social attribution: implications for research methods and attitude change. *Clinical Psychology: Science and Practice* 2000; 7(1): 48-67.
- Corrigan PW. Target-specific stigma change: a strategy for impacting mental illness stigma. *Psychiatry Rehabil J* 2004; 28(2): 113-121.
- Corrigan PW. Dealing with stigma through personal disclosure. In: Corrigan PW, editor. *On the stigma of mental illness. Practical strategies for research and social change.* Washington DC: American Psychological press; 2005. p. 257-280
- Corrigan PW. Strategic Stigma Change (SSC): Five Principles for Social Marketing Campaigns to Reduce Stigma. *Psychiatric Services* 2011; 62(8): 824-826
- Corrigan P, Gelb B. Three programs that use mass approaches to challenge the stigma of mental illness. *Psychiatr Serv.* 2006 Mar;57(3):393-8.
- Corrigan PW, Lundin R. *Don't Call Me Nuts: Coping with the stigma of mental illness.* Chicago Illinois: recovery press; 2001.
- Corrigan P, Markowitz FE, Watson A, Rowan D, Kubiak MA. An attribution model of public discrimination towards persons with mental illness. *J Health Soc Behav* 2003; 44(2): 162-179. Corrigan PW, Morris SB, Michaels PJ, Rafacz JD, Rüsçh N. Challenging the public stigma of mental illness: a meta-analysis of outcome studies. *Psychiatr Serv* 2012; 63(10):963-73. doi: 10.1176/appi.ps.201100529.

- Corrigan PW, Morris SB, Michaels PJ, Rafacz JD, Rüsç N. Challenging the public stigma of mental illness: a meta-analysis of outcome studies. *Psychiatr Serv* 2012; 63(10):963-73. doi: 10.1176/appi.ps.201100529. Review.
- Corrigan PW, Penn DL. Lessons from Social Psychology on Discrediting Psychiatric Stigma. *The American Psychologist* 1999; 54(9):765-776.
- Corrigan PW, River LP, Lundin RK, Penn DL, Uphoff-Wasowski K, Campion J, Mathisen J, Gagnon C, Bergman M, Goldstein H, Kubiak MA. Three strategies for changing attributions about severe mental illness. *Schizophr Bull.* 2001;27(2):187-95.
- Corrigan PW, Rowan D, Green A, Lundin R, River P, Uphoff-Wasowski K et al. Challenging two mental illness stigmas: personal responsibility and dangerousness. *Schizophr Bull* 2002; 28(2): 293-309.
- Corrigan P, Thompson V, Lambert D, Sangster Y, Noel JG, Campbell J. Perceptions of discrimination among persons with serious mental illness. *Psychiatr Serv* 2003; 54(8):1105-1110.
- Crisp A, Gelder MG, Goddard E, Meltzer H. Stigmatization of people with mental illnesses: A follow-up study within the Changing Minds campaign of the Royal College of Psychiatrists. *World Psychiatry* 2005; 4: 106-113.
- Crossley ML, Crossley N. "Patient" voices, social movements and the habitus; how psychiatric survivors "speak out". *Soc Sci Med* 2001; 52(10):1477-1489.
- Dalky HF. Mental illness stigma reduction interventions: review of intervention trials. *West J Nurs Res* 2012; 34(4):520-47. doi:10.1177/0193945911400638.
- Degener T. Definition of disability. EU Network of Experts on Disability Discrimination. Galway: National University Of Ireland; 2004.
- Dietrich S, Beck M, Bujantugs B, Kenzine D, Matschinger H, Angermeyer MC. The relationship between public causal beliefs and social distance toward mentally ill people. *Aust N Z J Psychiatry.* 2004 May;38(5):348-54; discussion 355-7.
- Eisenberg L. Violence and the mentally ill: victims, not perpetrators. *Arch Gen Psychiatry* 2005; 62 (8):825-826.
- Estroff SE, Penn DL, Toporek JR. From stigma to discrimination: an analysis of community efforts to reduce the negative consequences of having a psychiatric disorder and label. *Schizophr Bull* 2004; 30(3): 493-509.
- Evans-Lacko S, Malcolm E, West K, Rose D, London J, Rüsç N, Little K, Henderson C, Thornicroft G. Influence of Time to Change's social marketing interventions on stigma in England 2009-2011. *Br J Psychiatry Suppl* 2013; 55:s77-88. doi: 10.1192/bjp.bp.113.126672.
- Evans-Lacko S, Brohan E, Mojtabai R, Thornicroft G. Association between public views of mental illness and self-stigma among individuals with mental illness in 14 European countries. *Psychol Med.* 2012; 42(8):1741-52. doi:10.1017/S0033291711002558.
- Evans-Lacko S., Courtin E., Fiorillo A., Knapp M., Luciano M., Park A.L., Brunn M., Byford S., Chevreur K., Forsman A.K., Gulacsi L., Haro J.M., Kennelly B., Knappe S., Lai T., Lasalvia A., Miret M., O'Sullivan C., Obradors-Tarragó C., Rüsç N., Sartorius N., Svab V., van Weeghel J., Van Audenhove C., Wahlbeck K., Zlati A.; ROAMER Consortium, McDaid D., Thornicroft G. The state of the art in European research on reducing social exclusion and stigma related to mental health: a systematic mapping of the literature. *Eur Psychiatry* 2014; 29(6):381-9.
- Fiorillo A, Luciano M, Del Vecchio V, Sampogna G, Obradors-Tarragó C, Maj M, ROAMER Consortium. Priorities for mental health research in Europe: A survey among national stakeholders' associations within the ROAMER project. *World Psychiatry* 2013;12(2): 165-70. doi: 10.1002/wps.20052.
- Frable DE, Platt L, Hoey S. Concealable stigmas and positive self-perceptions: feeling better around similar others. *J Pers Soc Psychol* 1998; 74(4):909-922.
- Friedrich B., Evans-Lacko S., London J., Rhydderch D., Henderson C., Evans-Lacko S., & Thornicroft G. (2013). Mental illness stigma, help seeking, and public health programs. *American Journal of Public Health*, 103, 777–780.
- Gaebel W, Baumann AE. ("Open the doors"- the antistigma program of the World Psychiatric Association). *MMW Fortschr Med* 2003; 145(12): 34-37.
- Glozier N. The Disability discrimination act 1995 and psychiatry: lessons from the first seven years. *Psychiatr Bull* 2004; 28: 126-129.
- Goffman I. Stigma: Notes on the management of spoiled identity. Harmondsworth, Middlesex: Penguin Books; 1963.

- Goldberg RW, Green-Paden LD, Lehman AF, Gold JM. Correlates of insight in serious mental illness. *J Nerv Ment Dis* 2001; 189(3):137-145.
- Griffiths KM, Christensen H, Jorm AF, Evans K, Groves C. Effect of web-based depression literacy and cognitive-behavioural therapy interventions on stigmatising attitudes to depression: randomized controlled trial. *Br J Psychiatry* 2004; 185:342-349.
- Guevara JP, Wolf FM, Grum CM, Clark NM. Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *BNJ* 2003; 326(7402):1308-1309. Hinshaw SP, Cicchetti D. Stigma and mental disorder: Conceptions of illness, public attitudes, personal disclosure, and social policy. *Dev Psychopathol* 2000; 12(4):555-598.
- Henderson C, Evans-Lacko S, Thornicroft G. Mental illness stigma, help seeking, and public health programs. *Am J Public Health* 2013; 103(5):777-80. doi: 10.2105/AJPH.2012.301056.
- Iverson GL. Objective assessment of psychomotor retardation in primary care patients with depression. *J Behav Med* 2004; 27(1):31-37.
- Jackson SW. The wounded Healer. *Bull Hist Med* 2001; 75(1): 1-36.
- Joachim G, Acorn S. Stigma of invisible chronic conditions. *J Adv Nurs* 2000; 32(1):243-248.
- Joachim G, Acorn S. Life with a rare chronic disease: the scleroderma experience. *J Adv Nurs* 2003; 42(6):598-606.
- Jones E, Farina A, Hastorf A, Markus H, Miller D, Scott R. *Social Stigma: the psychology of marked relationships*. New York: W.H. Freeman & Co.; 1984.
- Jorm AF, Christensen H, Griffiths KM. The impact of beyondblue: the national depression initiative on the Australian public's recognition of depression and beliefs about treatments. *Aust N Z J Psychiatry* 2005; 39(4): 248-254.
- Lauber C, Antony M, Jdacic-Gross V, Rossler W. What about psychiatrists' attitude to mentally ill people? *Eur Psychiatry* 2004; 19(7): 423-427.
- Levenson JL, Kay R, Monteferrante J, Herman MV. Denial predicts favorable outcome in unstable angina pectoris. *Psychosom Med* 1994; 46(1):25-32.
- Lethem R. Mental illness in medical students and doctors: fitness to practice. In: Crisp A, ed., *Every family in the Land*, pp.356-364. London: Royal Society of Medicine; 2004.
- Link BG, Mirotnik J, Cullen FT. The effectiveness of stigma coping orientations: can negative consequences of mental illness be avoided? *J Health Soc Behav* 1991; 32(3):302-320. Morgan K. Perception of psychosis in patients. *Epidemiol Psichiatr Soc* 2004; 13:222-226.
- Livingston JD, Milne T, Fang ML, Amari E. The effectiveness of interventions for reducing stigma related to substance use disorders: a systematic review. *Addiction* 2012; 107(1):39-50. doi: 10.1111/j.1360-0443.2011.03601.x.
- Luoma JB, Kohlenberg BS, Hayes SC, Bunting K, Rye AK. Reducing self-stigma in substance abuse through acceptance and commitment therapy: model, manual development, and pilot outcomes. *Addict Res Theory* 2008; 16: 149-65.
- MacInnes DL, Lewis M. The Evaluation of a Short Group Programme to Reduce Self- Stigma in People with Serious and Enduring Mental Health Problems. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2008; 15:159-65.
- Mas A, Hatim A. Stigma in mental illness: attitudes of medical students towards mental illness. *Med J Malaysia* 2002; 57(4):433-444.
- Masuda A, Hayes SC, Fletcher LB, Seignourel PJ, Bunting K, Herbst SA, Twohig MP, Lillis J. Impact of acceptance and commitment therapy versus education on stigma toward people with psychological disorders. *Behav Res Ther* 2007; 45(11):2764-72.
- Mayville E, Penn DL. Changing Societal Attitudes Toward Persons With Severe Mental Illness. *Cogn Behav Pract* 1998; 5:241-253.
- Mcarthuresearch. *See Me Awareness*: Edinburgh: Scottish Opinion Limited; 2004.
- McFarlane WR, Lukens E, Lucksted A. Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. *J Marital Fam Ther* 2003; 29(2): 223-245.
- Meise U, Sulzenbacher H, Kemmler G, Schmid R, Rössler W, Günther V. ["...not dangerous, but nevertheless frightening". A program against stigmatization of schizophrenia in schools]. *Psychiatr Prax* 2000; 27(7):340-6.

- Michalak EE, Yatham LN, Wan DD, Lam RW. Perceived quality of life in patients with bipolar disorder. Does group psychoeducation have an impact? *Can J Psychiatry* 2005; 50(2):95-100.
- Miller CT, Major B. Coping with stigma and prejudice. In: Heatherton TF, Kleck RE, Hebl MR, Hull JG, eds., *The Social psychology of Stigma*. New York: Guilford, 2000. p. 243-272
- Mino Y, Yasuda N, Tsuda T, Shimodera S. Effects of a one-hour educational program on medical students' attitudes to mental illness. *Psychiatry Clin Neurosci* 2001; 55(5): 501-7.
- Mueser KT, Gingerich S. *Coping with Schizophrenia: A guide for families*. New York: Guilford Press; 2005.
- Mundon CR, Anderson ML, Najavits LM. Attitudes toward Substance Abuse Clients: An Empirical Study of Clinical Psychology Trainees. *J Psychoactive Drugs* 2015:1-8.
- Nairn RG, Coverdale JH. People never see us living well: an appraisal of the personal stories about mental illness in a prospective print media sample. *Aust NZJ Psychiatry* 2005; 39(4):281-287.
- National Institute on Drug Abuse. *Services Research Report. Skills Training and Employment for Ex-Addicts in Washington, DC: A Report on TREAT*. US Department of Health, Education, and Welfare, editor. Rockville, MD: US Government Printing Office; 1978.
- Neumeyer-Gromen A, Lampert T, Stark K, Kallischnigg G. Disease management programs for depression: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Med Care* 2004; 42(12):1211-1221.
- Ortega AN, Alegria M. Denial and its association with mental health care use: a study of island Puerto Ricans. *J Behav Health Serv Res* 2005; 32(3):320-331.
- Ozmen E, Ogel K, Aker T, Sagduyu A, Tamar D, Boratav C. Public attitudes to depression in urban Turkey – the influence of perceptions and causal attributions on social distance towards individuals suffering from depression. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2004, 39(12): 1010-1016.
- Paykel Es, Tylee A, Wright A, Priest RG, Rix S, Hart D. The Defeat Depression Campaign: psychiatry in the public arena. *Am J Psychiatry* 1997; 154 (Suppl): 59-65.
- Perkins RE, Moodley P. Perception of problems in psychiatric inpatients: denial, race and service usage. *Soc Psychiatry Epidemiol* 1993; 28(4):189-193.
- Pekkala E, Merinder L. Psychoeducation for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2002;(2):CD002831. Review. Update in: *Cochrane Database Syst Rev*. 2011;(6):CD002831.
- Perkins R, Selbie D. Decreasing employment discrimination against people who have experienced mental health problems in a mental health trust. In: Crisp A, editor, *Every Family in the Land*. London: Royal Society of Medicine; 2004. p. 350-355.
- Phelan JC, Link Bg, Stueve A, Pescosolido BA. Public conceptions of mental illness I 1950 and 1996: What is mental illness and it sit to be feared? *Journal of Health and Social Behavior* 2000; 41: 188-207.
- Pinfold V, Stuart H, Thornicroft G, Arboleda-Flórez J. Working with young people: the impact of mental health awareness programmes in schools in the UK and Canada. *World Psychiatry Suppl* 2005; 4: 48–5.
- Pinfold V, Toulmin H, Thornicroft G, Huxley P, Graham T. Reducing Psychiatric stigma and discrimination: evaluation of educational interventions in UK secondary schools. *Br J Psychiatry* 2003; 182: 342-6.
- Pinfold V, Stuart G, Thornicroft G, Arboleda-Florez J. The impact of mental health awareness programmes in schools in the UK and Canada. *World Psychiatry* 2005; 4(S1): 50-54.
- Poreddi V, Thimmaiah R, Math SB. Attitudes toward people with mental illness among medical students. *J Neurosci Rural Pract*. 2015 Jul-Sep;6(3):349-54. doi:10.4103/0976-3147.154564.
- Prince MJ. Disability. Disability studies and citizenship: moving up or off the sociological agenda? *Canadian Journal of Sociology* 2004; 29: 459-467.
- Quinn DM, Kahng SK, Crocker J. Discreditable: stigma effects of revealing a mental illness history on test performance. *Pers Soc Psychol Bull* 2004; 30(7): 803-815.
- Rose N, Novas C. Biological citizenship. In: Ong A, Collier S, eds., *Global Assemblages. Technology, politics, and ethics as anthropological problems*, pp. London: Blackwell; 2003. p 439-463.
- Rüsck N, Angermeyer MC, Corrigan PW. Mental illness stigma: concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *Eur Psychiatry* 2005; 20(8):529-39.
- Sadow D, Ryder M, Webster D. Is education of health professionals encouraging stigma towards the mentally ill? *Journal of Mental Health* 2002; 11: 657-665.
- Sartorius N, Schulze H. *Reducing the Stigma of Mental Illness. A Report from the Global Programme Against Stigma of the World Psychiatric Association*. Cambridge: Cambridge University Press; 2005.

- Sayce L. From Psychiatric Patient to Citizen. Overcoming discrimination and social exclusion. Basingstoke: Palgrave; 2000.
- Sayce L, Curran C. Tackling social exclusion across Europe. In: Knapp M, McDaid D, Mossialos E, Thornicroft G, eds, *Mental Health Policy and Practice Across Europe. The future direction of mental health care*. Milton Keynes: Open University Press; 2006.
- Schulze B, Richter-Werling M, Matschinger H, Angermeyer MC. Crazy? So what! Effects of a school project on students' attitudes towards people with schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand* 2003; 107(2): 142-150.
- Smart L, Wegner DM. Covering up what can't be seen. Concealable stigma and mental control. *J Pers Soc Psychol* 1999; 77(3): 474-486.
- Smart L, Wegner D. The hidden costs of hidden stigma. In: Heatherton TF, Kleck RE, Hebl MR, Hull JD, eds., *The Social Psychology of Stigma*. New York: Guilford; 2000. p. 220-242
- Srinivasan J, Cohen NL, Parikh SV. Patient attitudes regarding causes of depression: implications for psychoeducation. *Can J Psychiatry* 2003, 48(7):493-495.
- Steed L, Cooke D, Newman S. A systematic review of psychosocial outcomes following education, self-management and psychological interventions in diabetes mellitus. *Patient Educ Couns* 2003; 51(19):5-15.
- Stevens S, Sin J. Implementing a self-management model of relapse prevention for psychosis into routine clinical practice. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2005; 12(4):495-501.
- Stevenson FA, Cox K, Britten N, Dundar Y. A systematic review of the research on communication between patients and health care professionals about medicines. The consequences for concordance. *Health expect* 2004; 7(3):235-245.
- Sussman S. Denial of mental illness. *Psychiatr Serv* 1998; 49(4):536-537.
- The Samaritans. *Media Guidelines on Portrayals of Suicide*. London: The Samaritans; 2002.
- Thomashoff H-O, Sartorius N. *Art Against Stigma*. Stuttgart: Schattauer; 2004.
- United Nations. *UN Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities, A/RES/48/96, Plenary Meeting 20 December 1993*. New York: United Nations; 1993.
- Warner R. *Recovery from Schizophrenia: Psychiatry and political economy*. Hove: Brunner-Routledge; 2004.
- Warner R. Local projects of the world psychiatric association programme to reduce stigma and discrimination. *Psychiatr Serv* 2005; 56(5): 570-575.
- Watson AC, Corrigan PW. Challenging public stigma: a targeted approach. In: Corrigan PW, ed., *On the Stigma of Mental Illness. Practical Strategies for research and social change*. Washington DC: American Psychological Association; 2005. p. 281-295.
- Watson AC, Otey E, Westbrook AL, Gardner AL, Lamb TA, Corrigan PW et al. Changing middle schoolers' attitudes about mental illness through education. *Schizophr Bull* 2004; 30(3): 563-572.
- White R. Stigmatisation of mentally ill medical students. In: Crisp A, ed., *Every Family in the Land*. London. Royal Society of Medicine; 2004. p. 365-366.
- World Health Organisation. *Mental Health Atlas 2005*. Geneva: World Health organization; 2005a.
- World Health Organisation: *WHO Resource Book on Mental Health, Human Rights and Legislation*. Geneva: World Health Organisation; 2005b.
- Zogg H, Lauber C, Jdacic-Gross V, Rossler W. (Expert's and lay attitudes towards restrictions on mentally ill people). *Psychiatr Prax* 2003; 30(7):379-383.

Capitolo 5

- Abraczinskas M, Fisak B, Barnes RD. The relation between parental influence, body image, and eating behaviors in a nonclinical female sample. *Body Image* 2012; 9(1):93-100.
- Academy for Eating Disorders. Worldwide Charter for Action on Eating Disorders [homepage on the Internet]. 2006 [cited December 10, 2006]. Available from <http://www.aedweb.org/documents/WWCharter3.pdf>.
- Agras WS, Walsh T, Fairburn CG, et al. A multicentre comparison of cognitive-behavioral therapy and interpersonal psychotherapy for bulimia nervosa. *Arch Gen Psychiatry* 2000; 57: 459-66
- Albrecht TL., Goldsmith DJ. Social support, social networks, and health. In Thompson TL, Dorsey A, Miller K, Parrott R (editors). *Handbook of health communication*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 2003. p. 263-284.
- Alexander LA, Link BG. The impact of contact on stigmatizing attitudes toward people with mental illness. *J Ment Health* 2003; 12:271-289.
- Alport GW. *The nature of prejudice*. Cambridge, MA: Addison-Wesley; 1954.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 4th ed., text rev. Washington, DC: Author; 2000.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th ed. Arlington: American Psychiatric Publishing; 2013.
- American Psychological Association. Mental health parity [homepage on the Internet]; 2004 [cited November 4, 2005]. Available from: <http://www.apahelpcenter.org/articles/article.php?id=26>.
- Angermeyer MC, Mnich E, Daubmann A, Herich L, Wegscheider K, Kofahl C, et al. Biogenetic explanations and public acceptance of people with eating disorders. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2013; 48(10):1667-73.
- Angermeyer MC, Dietrich S. Public beliefs about and attitudes towards people with mental illness: A review of population studies. *Acta Psychiatr Scand* 2006; 113, 163–179. doi:10.1111/j.1600-0447.2005.00699.x
- Angermeyer MC, Holzinger A, Carta MG, Schomerus G. Biogenetic explanations and public acceptance of mental illness: systematic review of population studies. *Br J Psychiatry* 2011; 199(5):367-72. doi: 10.1192/bjp.bp.110.085563.
- Angermeyer MC, Mnich E, Daubmann A, Herich L, Wegscheider K, Kofahl C, von dem Knesebeck O. Biogenetic explanations and public acceptance of people with eating disorders. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2013; 48(10):1667-73. doi: 10.1007/s00127-012-0648-9.
- Anonymous. Madrid bans waifs from catwalks; 2006. <http://news.bbc.co.uk/2/hi/5341202.stm>.
- Anonymous. Schools address important information about eating disorders, *Richmond Daily-Monitor*; 2013. <http://www.richmond.daily-monitor.com/schools-address-important-information-about-eating-disorders/9050>.
- Arcelus J, Mitchell AJ, Wales J, & Nielsen S. Mortality rates in patients with anorexia nervosa and other eating disorders: A metanalysis of 36 studies. *Arch Gen Psychiatry* 2011; 68:724–731. doi:10.1001/archgenpsychiatry.2011.74
- Austin SB. A public health approach to eating disorders prevention: it's time for public health professionals to take a seat at the table. *BMC Public Health* 2012; 12:854.
- Bannatyne JA, Abel LM. Can we fight stigma with science? The effect of aetiological framing on attitudes towards anorexia nervosa and the impact on volitional stigma. *Australian Journal of Psychology* 2015; 67(1):38-46.
- Barker KK. Listening to Lyrica: contested illnesses and pharmaceutical determinism. *Soc Sci Med* 2011; 73(6):833-42. doi:10.1016/j.socscimed.2011.05.055.
- Barth FD. The treatment of bulimia from a self psychological perspective. *Clin Soc Work J* 1988; 16:270-281.
- Bayer R. Stigma and the ethics of public health: not can we but should we. *Soc Sci Med* 2008; 67(3):463-72. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.03.017.
- Becker AE, Franko DL, Nussbaum K, Herzog DB. Secondary prevention for eating disorders: The impact of education, screening and referral in a college-based screening program. *Int J Eat Disord* 2004; 36:157-162.
- Berkman N, Bulik C, Brownley K, Lohr K, Sedway J, Rooks A, et al. *Management of eating disorders. Evidence Report/Technology Assessment No. 135*. Rockville, MD: AHRQ Publication No. 06-E010. (Prepared by the

- RTI International-University of North Carolina Evidence-Based Practice Center under Contract No. 290-02-0016.); 2006.
- Blum R. Physicians' assessment of deficiencies and desire for training in adolescent care. *J Med Educ* 1987; 62(5):401-7.
 - Blum RW, Bearinger LH. Knowledge and attitudes of health professionals toward adolescent health care. *J Adolesc Health Care* 1990; 11(4):289-94.
 - Boulé CJ, McSherry JA. Patients with eating disorders. How well are family physicians managing them? *Can Fam Physician* 2002; 48:1807-13.
 - Brohan E, Elgie R, Sartorius N, Thornicroft G; GAMIAN-Europe Study Group. Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: the GAMIAN-Europe study. *Schizophr Res* 2010; 122(1-3):232-8. doi: 10.1016/j.schres.2010.02.1065.
 - Brotman A, Stern T, Herzog D. Emotional reactions of house officers to anorexia nervosa, diabetes, and obesity. *Int J Eat Disord* 1984, 3, 71-77. doi:10.1002/1098-108X
 - Bruno N. Israeli law bans skinny, BMI-challenged models. *ABC News* 2013, <http://abcnews.go.com/International/israeli-law-bans-skinny-bmi-challengedmodels/story?id=18116291>.
 - Brambilla F, Monteleone P. Physical complications and physiological aberrations in eating disorders: a review. In: Maj M, Halmi K, Lopez-Ibor JJ, Sartorius N (editors). *Eating disorders*. Chichester: Wiley; 2003. p.139-92
 - Bulik CM. Exploring the gene–environment nexus in eating disorders. *J Psychiatr Neurosci* 2005; 30:335-9.
 - Bulik CM, Sullivan PF, Tozzi F, Furberg H, Lichtenstein P, Pedersen NL. Prevalence, heritability, and prospective risk factors for anorexia nervosa. *Arch Gen Psychiatry* 2006; 63(3):305-12. Erratum in: *Arch Gen Psychiatry* 2008; 65(9):1061.
 - Burleson BR, Albrecht TL, Sarason, IG. *Communication of social support: Messages, interactions, relationships, and community*. Thousand Oaks, CA: Sage; 1994
 - Casey MK, Allen M, Emmers-Sommer T, Sahlstein E, DeGooyer D, Winters AM, Wagner AE, Dun T. When a celebrity contracts a disease: the example of Earvin 'Magic' Johnson's announcement that he was HIV positive. *J Health Commun* 2003; 8:249–65.
 - Chiodo J, Stanley M, Harvey JH. Attributions about anorexia nervosa and bulimia. *J Soc Clin Psychol* 1984; 2:280–285.
 - Cook TM, Wang J. Causation beliefs and stigma against depression: results from a population-based study. *J Affect Disord* 2011; 133(1-2):86-92. doi:10.1016/j.jad.2011.03.030.
 - Corrigan PW, River L, Lundin RK, Uphoff Wasowski K, Campion J, Mathisen J, Gagnon C. Stigmatizing attributions about mental illness. *J Community Psychol* 2000; 28:91-102.
 - Corrigan PW, Watson AC. Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry* 2002; 1:6–20.
 - Corrigan PW, Watson AC, Gracia G, Slopen N, Rasinski K, Hall LL. Newspaper stories as measures of structural stigma. *Psychiatr Serv* 2005; 56:551-6.
 - Couture SM, Penn DL. Interpersonal contact and the stigma of mental illness: A review of the literature. *J Ment Health* 2003; 12, 291-305.
 - Crisafulli MA, Thompson-Brenner H, Franko DL, Eddy KT, Herzog DB. Stigmatization of anorexia nervosa: Characteristics and response to intervention. *J Soc Clin Psychol* 2010; 29:756Y770.
 - Crisafulli MA, Von Holle A, Bulik CM. Attitudes toward anorexia nervosa: The impact of framing on blame and stigma. *Int J Eat Disord* 2008; 41:333–339.
 - Crisp A. Stigmatization of and Discrimination Against People with Eating Disorders Including a Report of Two Nationwide Surveys. *Eur Eat Disorders Rev* 2005; 13:147-152.
 - Crisp AH, Gelder MG, Goddard E. Stigmatization of people with mental illness: a follow-up study with the Changing Mind Campaign of the Royal College of Psychiatrists. *World Psychiatry* 2005; 4:106-113.
 - Crisp AH, Gelder MG, Rix S, Meltzer HI, Rowlands OJ. Stigmatisation of people with mental illnesses. *Brit J Psychiat* 2000; 177:4-7.
 - Crosscope-Happel C, Hutchins DE, Getz HG, Hayes GL. Male anorexia nervosa: a new focus. *J Ment Health Couns* 2000; 22:365.
 - Currin L, Waller G, Schmidt U. Primary care physicians' knowledge of and attitudes toward the eating disorders: do they affect clinical actions? *Int J Eat Disord*. 2009;42(5):453-8. doi: 10.1002/eat.20636.

- Darby AM, Hay PJ, Mond JM, Quirk F. Community Recognition and Beliefs about Anorexia Nervosa and its Treatment. *Int J Eat Disord* 2012; 45:120-124.
- Davis, J. Pro-anorexia sites- A patient's perspective. *Child & Adolescent Mental Health* 2008; 13:97.
- De la Rie S, Noordenbos G, Donker M, van Furth E: Evaluating the treatment of eating disorders from the patient's perspective. *Int J Eat Disord* 2006; 39:667–676.
- Dias, K. The ana sanctuary: Women's pro-anorexia narratives in cyberspace. *J Int Womens Stud* 2003; 4:31–45.
- Dietrich S, Beck M, Bujantugs B, Kenzine D, Matschinger H, Angermeyer MC. The relationship between public causal beliefs and social distance toward mentally ill people. *Aust N Z J Psychiatry* 2004; 38:248-354.
- Dietrich S, Matschinger H, Angermeyer MC. The relationship between biogenetic causal explanations and social distance toward people with mental disorders: results from a population survey in Germany. *Int J Soc Psychiatry* 2006; 52(2):166-74.
- Drownowski A, Yee DK, Krahn DD. Bulimia in college women: Incidence and recovery rates. *Am J Psychiatry* 1988; 145:753-755.
- Dryer R, Uesaka Y, Manalo E, Tyson G. Cross-cultural examination of beliefs about the causes of bulimia nervosa among Australian and Japanese females. *Int J Eat Disord* 2015; 48(2):176-86. doi: 10.1002/eat.22269..
- Durso LE, Latner JD, Hayashi K. Perceived discrimination is associated with binge eating in a community sample of non-overweight, overweight, and obese adults. *Obes Facts* 2012; 5(6):869–80.
- Easter MM. "Not all my fault": genetics, stigma, and personal responsibility for women with eating disorders. *Soc Sci Med* 2012; 75(8):1408-16. doi:10.1016/j.socscimed.2012.05.042.
- Eating Disorders Coalition. FREED Act Introduced; 2013. <http://www.eatingdisorderscoalition.org/documents/FreedAct.pdf>.
- Haines J, Neumark-Sztainer D, Eisenberg ME, Hannan PJ. Weight teasing and disordered eating behaviors in adolescents: longitudinal findings from project EAT (Eating Among Teens). *Pediatrics* 2005; 117:e209–e215.
- Ebner DS, Latner JD. Stigmatizing attitudes differ across mental health disorders: a comparison of stigma across eating disorders, obesity, and major depressive disorder. *J Nerv Ment Dis* 2013; 201(4):281-5. doi: 10.1097/NMD.0b013e318288e23f
- Ebner DS, Latner JD, O'Brien KS. Just world beliefs, causal beliefs, and acquaintance: associations with stigma toward eating disorders and obesity. *Personal Individ Differ* 2011; 51(5):618-22.
- EDC (Eating Disorders Coalition for Research, Policy, and Action. Congressional briefing; 2008. <http://www.eatingdisorderscoalition.org/congbriefings/2008/CongBriefFeb2008.htm>.
- Eisler I, Simic M, Russell GF, Dare C. A randomised controlled treatment trial of two forms of family therapy in adolescent anorexia nervosa: a five-year follow-up. *J Child Psychol Psychiatry* 2007; 48(6):552-60.
- Escobar-Koch T, Banker JD, Crow S, Cullis J, Ringwood S, Smith G, van Furth E, Westin K, Schmidt U. Service users' views of eating disorder services: an international comparison. *Int J Eat Disord* 2010; 43(6):549-59. doi:10.1002/eat.20741.
- Evans EJ, Hay PJ, Mond J, Paxton SJ, Quirk F, Rodgers B, Jhadj AK, Sawoniewska MA. Barriers to help-seeking in young women with eating disorders: a qualitative exploration in a longitudinal community survey. *Eat Disord* 2011; 19(3):270-85. doi: 10.1080/10640266.2011.566152
- Favaro A, Caregato L, Tenconi E, Bosello R, Santonastaso P. Time trends in age at onset of anorexia nervosa and bulimia nervosa. *J Clin Psychiatry* 2009; 70(12):1715-21. doi: 10.4088/JCP.09m05176blu.
- Favaro A, Santonastaso P. Anoressia e bulimia. Una guida per genitori, insegnanti e amici. Verona: Positive Press; 2002
- Fleming J, Szmulker GI. Attitudes of medical professionals towards patients with eating disorders. *Aust N Z J Psychiatry* 1992; 26(3):436-43.
- Frances AJ, Widiger T. Psychiatric diagnosis: lessons from the DSM-IV past and cautions for the DSM-5 future. *Annu Rev Clin Psychol.* 2012; 8:109-30. doi:10.1146/annurev-clinpsy-032511-143102.
- Franko DL, Rolfe S. Countertransference in the treatment of patients with eating disorders. *Psychiatry* 59:108–116; 1996.

- Fox AP, Larkin M, Leung N. The personal meaning of eating disorder symptoms: An interpretative phenomenological analyses. *J Health Psychol* 2011;16:116-125.
- Furnham A, Davidson L. Sex differences in beliefs about bulimia nervosa. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2012; 47(1):67–77.
- Gattuso S, Fullagar S, Young I. Speaking of women's 'nameless misery': the everyday construction of depression in Australian women's magazines. *Soc Sci Med* 2005; 61:1640-8.
- Geerling DM, Saunders SM. College students' perceptions of individuals with anorexia nervosa: irritation and admiration. *J Ment Health*. 2015 Apr;24(2):83-7. doi: 10.3109/09638237.2014.998807
- Giles D. Constructing identities in cyberspace: the case of eating disorders. *Br J Soc Psychol* 2006; 45(Pt 3):463-77.
- Goffman E. *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon & Schuster, Inc; 1963.
- Gonçalves SF, Machado BC, Martins C, Machado PP. Eating and weight/shape criticism as a specific life-event related to bulimia nervosa: a case control study. *J Psychol* 2014; 148(1):61-72.
- Gooldin S. Fasting women, living skeletons and hunger artists: spectacles of body and miracles at the turn of a century, *Body and Society* 2003; 9(2):27–53.
- Goodwin RD, Fitzgibbon, ML. Social anxiety as a barrier to treatment for eating disorders. *Int J Eat Disord* 2002; 32:103-106.
- Gordon KH, Perez M, Joiner Jr TE. The impact of racial stereotypes on eating disorder recognition. *Int J Eat Disorder* 2002; 32:219-24.
- Gowers SG, Shore A. The stigma of eating disorders. *Int J Clin Pract* 1999; 53:386-388.
- Griffiths S, Mond JM, Li Z, Gunatilake S, Murray SB, Sheffield J, Touyz S. Self-stigma of seeking treatment and being male predict an increased likelihood of having an undiagnosed eating disorder. *Int J Eat Disord*. 2015a Jun 6. doi: 10.1002/eat.22413
- Griffiths S, Mond JM, Murray SB, Thornton C, Touyz S. Stigma resistance in eating disorders. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2015c; 50(2):279-87. doi: 10.1007/s00127-014-0923-z
- Griffiths S, Mond JM, Murray SB, Touyz S. The prevalence and adverse associations of stigmatization in people with eating disorders. *Int J Eat Disord* 2014a Sep 5. doi: 10.1002/eat.22353
- Griffiths S, Mond JM, Murray SB, Touyz S. Young peoples' stigmatizing attitudes and beliefs about anorexia nervosa and muscle dysmorphia. *Int J Eat Disord* 2014b; 47:189-195.
- Griffiths S, Murray SB, Touyz S. Extending the masculinity hypothesis: An investigation of gender role conformity, body dissatisfaction, and disordered eating in young heterosexual men. *Psychol Men Masculi* 2015b; 16:108–114.
- Gurney VW, Halmi KA. An eating disorder curriculum for primary care providers. *Int J Eat Dis* 2001; 30:209-212.
- Aila Gustafsson S, Edlund B, Kjellin L, Norring C. Personal standards, self-evaluation and perceived benefits of thinness in girls and young women with disturbed eating. *Eur Eat Disord Rev* 2008; 16(6):463-71. doi:10.1002/erv.885.
- Hasler G, Delsignore A, Milos G, Buddeberg C, Schnyder U. Application of Prochaska's transtheoretical model of change to patients with eating disorders. *J Psychosom Res* 2004; 57:67-72.
- Hepworth N, Paxton SJ. Pathways to help-seeking in bulimia nervosa and binge eating problems: a concept mapping approach. *Int J Eat Disord* 2007; 40(6):493-504.
- Higbed L, Fox JR. Illness perceptions in anorexia nervosa: a qualitative investigation. *Br J Clin Psychol*. 2010 Sep;49(Pt 3):307-25. doi:10.1348/014466509X454598.
- Hoek HW. Incidence, prevalence and mortality of anorexia nervosa and other eating disorders. *Curr Opin Psychiatry* 2006; 19:389-94.
- Hoek HW, van Hoeken D. Review of the prevalence and incidence of eating disorders. *Int J Eat Disorder* 2003; 34:383-96.
- Holliday J, Wall E, Treasure J, Weinman J. Perceptions of illness in individuals with anorexia nervosa: A comparison with lay men and women. *Int J Eating Disord* 2005; 37:50-56.
- Hu, Y. Coming out of the dark: An online survey of mental health bloggers. Paper presented at the annual meeting of the National Communication Association, Chicago, IL; 2009.

- Hunt J, Rothman AJ. College students' mental models for recognising anorexia anorexia and bulimia nervosa. *Appetite* 2007; 48:289-300.
- Insel TR, Wang PS. Rethinking mental illness. *JAMA* 2010; 303, 1970-1971.
- James A. Stigma of mental illness: foreward. *Lancet* 1998; 352:1048.
- Jones WR, Saeidi S, Morgan JF. Knowledge and attitudes of psychiatrists towards eating disorders. *Eur Eat Disord Rev* 2013; 21(1):84-8.
- Jorm AF. Mental health literacy: empowering the community to take action for better mental health. *Am Psychol* 2012; 67(3):231-43. doi: 10.1037/a0025957.
- Jorm AF, Korten AE, Jacomb PA, Christensen H, Henderson S. Attitudes towards people with a mental disorder: a survey of the Australian public and health professionals. *Aust N Z J Psychiatry* 1999; 33(1):77-83.
- Jorm AF, Korten AE, Jacomb PA, Christensen H, Rodgers B, Pollitt P. "Mental health literacy": a survey of the public's ability to recognise mental disorders and their beliefs about the effectiveness of treatment. *Med J Aust* 1997; 17; 166(4):182-6.
- Kaiser CR, Major B, Mccoy SK. Expectations about the future and the emotional consequences of perceiving prejudice. *Pers Soc Psychol Bull* 2004; 30:173-184. doi:10.1177/0146167203259927
- Keel PK, Brown TA. Update on course and outcome in eating disorders. *Int J Eat Disord* 2010; 43: 195-204.
- Keel PK, Klump KL. Are eating disorders culture-bound syndromes? Implications for conceptualizing their etiology. *Psychol Bull* 2003; 129(5):747-69.
- Keski-Rahkonen A, Hoek HW, Linna MS, Raevuori A, Sihvola E, Bulik CM, Rissanen A, Kaprio J. Incidence and outcomes of bulimia nervosa: a nationwide population-based study. *Psychol Med* 2009; 39(5):823-31. doi:10.1017/S0033291708003942.
- Klump KL, Bulik CM, Kaye WH, Treasure J, Tyson E. Academy for eating disorders position paper: eating disorders are serious mental illnesses. *Int J Eat Disord* 2009; 42(2):97-103. doi: 10.1002/eat.20589.
- Kushner MG, Sher KJ. The relation of treatment fearfulness and psychological service utilization: An overview. *Prof Psychol Res Pr* 1991; 22:196–203.
- Labre MP. Adolescent boys and the muscular male body ideal. *J Adolesc Health* 2002; 30(4):233-42.
- Lauber C, Anthony M, Ajdacic-Gross V, Rössler W. What about psychiatrists' attitude to mentally ill people? *Eur Psychiatry* 2004; 19(7):423-7.
- Lawrie Z, Sullivan EA, Davies PS, Hill RJ. Media influence on the body image of children and adolescents. *Eat Disord* 2006; 14(5):355-64.
- Levitt H. A semiotic understanding of eating disorders: the impact of media portrayal. *Eat Disord J Treat Prev* 1997; 5:169-83.
- Levitt M, Manson N. My genes made me do it? The implications of behavioural genetics for responsibility and blame. *Health Care Anal.* 2007; 15(1):33-40.
- Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. *Annu Rev Sociol*, 2001; 27:363-385.
- Linville D, Brown T, O'Neil M. Medical providers' self perceived knowledge and skills for working with eating disorders: a national survey. *Eat Disord* 2012; 20(1):1-13. doi: 10.1080/10640266.2012.635557.
- Linville D, Benton A, O'Neil M, Sturm K. Medical providers' screening, training and intervention practices for eating disorders. *Eat Disord.* 2010; 18(2):110-31. doi: 10.1080/10640260903585532
- Lipczynska S. Website review. *J Ment Health* 2010; 16:545–548.
- Livingston JD, Boyd JE. Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Soc Sci Med* 2010; 71:2150-2161. doi:10.1016/j.socscimed.2010.09.030.
- Loeb KL, Wilson GT, Labouvie E, Pratt EM, Hayaki J, Walsh BT, Agras WS, Fairburn CG. Therapeutic alliance and treatment adherence in two interventions for bulimia nervosa: a study of process and outcome. *J Consult Clin Psychol* 2005; 73(6):1097-107.
- Magallares A, Jauregui-Lobera I, Ruiz-Prieto I, Santed MA. Antifat attitudes in a sample of women with eating disorders. *Nutr Hosp.* 2013; 28(3):649-53. doi: 10.3305/nh.2013.28.3.6383.
- Maier A, Ernst JP, Müller S, Gross D, Zepf FD, Herpertz-Dahlmann B, Hagenah U. Self-perceived stigmatization in female patients with anorexia nervosa—results from an explorative retrospective pilot study of adolescents. *Psychopathology* 2014; 47(2):127-32. doi: 10.1159/000350505.

- Makowski AC, Mnich EE, Angermeyer MC, Löwe B, von dem Knesebeck O. Sex differences in attitudes towards females with eating disorders. *Eat Behav* 2015; 16:78-83. doi: 10.1016/j.eatbeh.2014.10.017.
- Malson H, Burns M. *Critical feminist approaches to eating dis/orders*. New York, NY: Routledge; 2009.
- Mannarini S, Boffo M. Anxiety, bulimia, drug and alcohol addiction, depression, and schizophrenia: what do you think about their aetiology, dangerousness, social distance, and treatment? A latent class analysis approach. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2015; 50:27-37 doi 10.1007/s00127-014-0925-x.
- Mayo Clinic Staff. Eating disorders: causes; 2012. [http:// www.mayoclinic.com/health/eating-disorders/DS00294/DSECTION¼causes](http://www.mayoclinic.com/health/eating-disorders/DS00294/DSECTION¼causes).
- McKenna KYA, Bargh JA. Coming out in the age of the Internet: Identity "demarginalization" through virtual group participation. *J Pers Soc Psychol* 1998; 75:681-694. doi:10.1037/0022-3514.75.3.68
- McLean SA, Paxton SJ, Massey R, Hay PJ, Mond JM, Rodgers B. Stigmatizing attitudes and beliefs about bulimia nervosa: gender, age, education and income variability in a community sample. *Int J Eat Disord* 2014; 47(4):353-61. doi: 10.1002/eat.22227.
- Mello MM, Wood J, Burrell S, Wagenaar AC, Ibrahim JK, Swanson JW: Critical opportunities for public health law: a call for action. *Am J Pub Health* 2013; 103:1979-1988.
- Meyer DF. Help-seeking for eating disorders in female adolescents. *J College Student Psychother* 2001; 15:23-26.
- Milos G, Spindler A, Schnyder U, Fairburn CG. Instability of eating disorder diagnoses: prospective study. *Br J Psychiatry* 2005; 187:573-8
- Ministero per le Politiche Giovanili e le Attività Sportive, www.pogas.it
- Ministero della Salute. Appropriatazza clinica, strutturale e operativa nella prevenzione, diagnosi e terapia dei disturbi dell'alimentazione. *Quaderni del ministero della salute* 2013: 17-22.
- Mond JM. A voice for all in mental health research. *J Ment Health* 2012; 21:1-3.
- Mond JM. Eating disorders as "brain-based mental illnesses": an antidote to stigma? *J Ment Health* 2013; 22(1):1-3. doi: 10.3109/09638237.2012.760192.
- Mond JM. Eating disorders "mental health literacy": an introduction. *J Ment Health* 2014; 23(2):51-4. doi: 10.3109/09638237.2014.889286.
- Mond JM, Arrighi A. Gender differences in perceptions of the severity and prevalence of eating disorders. *Early Interv Psychiatry* 2011; 5(1):41-9. doi:10.1111/j.1751-7893.2010.00257.x.
- Mond JM, Arrighi A. Perceived acceptability of anorexia and bulimia in women with and without eating disorder symptoms *Aust J Psychol* 2012; 64:108-117. doi:10.1111/j.1742-9536.2011.00033.x
- Mond JM, Hay PJ, Paxton SJ, Rodgers B, Darby A, Nillson J, Quirk F, Owen C. Eating disorders "mental health literacy" in low risk, high risk and symptomatic women: implications for health promotion programs. *Eat Disord*. 2010; 18(4):267-85. doi: 10.1080/10640266.2010.490115.
- Mond JM, Hay PJ, Rodgers B, Owen C, Beumont PJV. Beliefs of women concerning the severity and prevalence of bulimia nervosa. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2004;39:299-30
- Mond J, Mitchison D, Hay P. Eating disordered behavior in men: Prevalence, impairment in quality of life, and implications for prevention and health promotion. In Cohn, Leigh (editors); Lemberg, Raymond (editors). *Current findings on males with eating disorders*. New York, NY, US: Routledge/Taylor & Francis Group; 2014. p. 215.
- Mond JM, Hay PJ, Paxton SJ, Rodgers B, Darby A, Nillson J, Quirk F, Owen C. Eating disorders "mental health literacy" in low risk, high risk and symptomatic women: implications for health promotion programs. *Eat Disord* 2010; 18(4):267-85. doi: 10.1080/10640266.2010.490115.
- Mond JM, Hay PJ, Rodgers B, Owen C. Comparing the health burden of eating-disordered behavior and overweight in women. *J Womens Health (Larchmt)* 2009; 18(7):1081-9. doi: 10.1089/jwh.2008.1174.
- Mond JM, Robertson-Smith G, Vetere A. Stigma and eating disorders: Is there evidence of negative attitudes towards anorexia nervosa among women in the community? *J Ment Health*, 2006; 15(5), 519-32.
- Mondini S, Favaro A, Santonastaso P. Eating disorders and the ideal of feminine beauty in Italian newspapers and magazines. *Eur Eat Disord Rev* 1996; 4:112-20.
- Morgan JF. Eating disorders and gynecology: knowledge and attitudes among clinicians. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 1999 Mar;78(3):233-9. PubMed PMID:10078586.

- Murray S, Touyz S, Beumont P. Knowledge about eating disorders in the community. *Int J Eat Disorder* 1990; 9:87–93.
- National Eating Disorders Association. Talking points: eating disorders facts and information, 2004. Obtained from NEDA; 2005.
- National Eating Disorders Association. American public opinion on eating disorders: Poll conducted on behalf of the National Eating Disorders Association [report on the Internet]. Seattle: GMI, Inc; 2005. Available from: http://www.gmi-mr.com/gmipoll/docs/NEDA_Briefing.pdf.
- Neumark-Sztainer D, Hannan PJ. Weight-related behaviors among adolescent girls and boys: results from a national survey. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2000; 154:569–577.
- Nordbo RHS, Espeset EMS, Guliksen KS, Skarderud F, Geller J, Holte A: Reluctance to recover in anorexia nervosa. *Eur Eat Disord Rev* 2011; 20(1):60-67.
- Norris ML, Boydell KM, Pinhas L, Katzman, DK. Ana and the Internet: A review of pro-anorexia websites. *Int J Eating Disord*, 39, 443-447. doi:10.1002/eat.20305.
- O'Hara SK, Smith KC. Presentation of eating disorders in the news media: What are the implications for patient diagnosis and treatment? *Patient Educ Couns* 2007; 68(1):43-51.
- Park SY. The influence of presumed media influence on women's desire to be thin. *Communication Research* 2005, 32, 594–614.
- Patrik L. Eating disorders: a review of the literature with emphasis on medical complications and clinical nutrition. *Alt Med Rev* 2002; 7: 184-202
- Patterson TE. Doing well and doing good [monograph on the Internet]. Cambridge, MA: Joan Shorenstein Center on the Press, Politics and Public Policy, Kennedy School of Government, Harvard University; 2000 [cited February 14, 2006]. Available from: http://www.ksg.harvard.edu/presspol/Research_Publications/Reports/softnews.pdf.
- Pereira T, Lock J, Oggins J. Role of therapeutic alliance in family therapy for adolescent anorexia nervosa. *Int J Eat Disord* 2006; 39(8):677-84.
- Paxton SJ. Public policy and prevention. In Cash T, Smolak L (editors). *Body image: a handbook of science, practice and prevention*. New York: Guilford Press; 2011. p. 460-468.
- Peck MC, Scheffler RM. An analysis of the definitions of mental illness used in state parity laws. *Psychiatr Serv* 2002; 53:1089–95.
- Pescosolido BA, Martin JK, Long JS, Medina TR, Phelan JC, Link BG. "A disease like any other"? A decade of change in public reactions to schizophrenia, depression, and alcohol dependence. *Am J Psychiatry*. 2010 Nov;167(11):1321-30. doi: 10.1176/appi.ajp.2010.09121743.
- Phelan JC. Geneticization of deviant behavior and consequences for stigma: the case of mental illness. *J Health Soc Behav* 2005; 46:307–22.
- Phelan JC, Yang LH, Cruz-Rojas R. Effects of attributing serious mental illnesses to genetic causes on orientations to treatment. *Psychiatr Serv* 2006; 57(3):382-7.
- Pinheiro AP, Bulik CM, Thornton LM, Sullivan PF, Root TL, Bloss CS, Berrettini WH, Schork NJ, Kaye WH, Bergen AW, Magistretti P, Brandt H, Crawford S, Crow S, Fichter MM, Goldman D, Halmi KA, Johnson C, Kaplan AS, Keel PK, Klump KL, La Via M, Mitchell JE, Strober M, Rotondo A, Treasure J, Woodside DB. Association study of 182 candidate genes in anorexia nervosa. *Am J Med Genet B Neuropsychiatr Genet*. 2010;153B(5):1070-80. doi: 10.1002/ajmg.b.31082.
- Pomeranz JL, Puhl RM. New developments in the law for obesity discrimination protection. *Obesity* 2013, 21:469-471.
- Pomeranz JL, Taylor LM, Austin SB. Over-the-counter and out-of-control: legal strategies to protect youths from abusing products for weight control. *Am J Public Health* 2013, 103:220-225.
- Preti A, Rocchi MBL, Sisti D, et al. A comprehensive meta-analysis of the risk of suicide in eating disorders. *Acta Psychiatr Scand* 2011; 124:6-17
- Preti A, Usai A, Miotto P, et al. Eating disorders among professional fashion models. *Psychiatry Res* 2008; 30:86-94
- Puhl RM, Heuer C. Public opinion about laws to prohibit weight discrimination in the United States. *Obesity* 2011, 19:74-82.

- Puhl RM, Neumark-Sztainer D, Austin SB, Luedicke J, King KM. Setting policy priorities to address eating disorders and weight stigma: views from the field of eating disorders and the US general public. *BMC Public Health* 2014; 14:524. doi: 10.1186/1471-2458-14-524.
- O'Hara SK, Smith KC. Presentation of eating disorders in the news media: What are the implications for patient diagnosis and treatment? *Patient Educ Couns* 2007; 68(1):43-51.
- Raevuori A, Hoek HW, Susser E, et al. Epidemiology of anorexia nervosa in men: a nationwide study of Finnish twins. *PLoS One* 2009; 4: e4402
- Read J, Haslam N, Sayce L, Davies E. Prejudice and schizophrenia: a review of the 'mental illness is an illness like any other' approach. *Acta Psychiatr Scand* 2006;114(5):303-18. doi:10.1002/1461858.CD002891
- Read J, Harré N. The role of biological and genetical causal beliefs in the stigmatization of 'Mental Patients'. *J Ment Health* 2001; 10:223-235.
- Rich E. Anorexic dis(connection): managing anorexia as an illness and an identity. *Sociol Health Illn* 2006; 28(3):284-305.
- Ritsher JB, Otilingam PG, Grajales M. Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Res* 2003; 121:31-49. doi:10.1016/j.psychres.2003.08.008
- Rodgers RF, Paxton SJ, McLean SA, Massey R, Mond JM, Hay PJ, Rodgers B. Stigmatizing attitudes and beliefs toward bulimia nervosa: the importance of knowledge and eating disorder symptoms. *J Nerv Ment Dis* 2015; 203(4):259-63. doi: 10.1097/NMD.0000000000000275.
- Roehrig JP, McLean CP. A Comparison of Stigma Toward Eating Disorders Versus Depression. *Int J Eat Disord* 2010; 43:671-674.
- Roehling MV, Roehling PV, Pichler S: The relationship between body weight and perceived weight-related employment discrimination: the role of sex and race. *J Vocational Behavior* 2007, 71:300-318.
- Rousseau A, Callahan S, Chabrol H. Representations and beliefs about eating disorders in a sample of French adolescents. *Int J Eat Disord*. 2012; 45(2):247-51.
- Royal College of Psychiatrists. MARSIPAN: Management of really sick patients with anorexia nervosa, Council Report CR162. London: Royal College of Psychiatrists; 2010.
- Roskos-Ewoldsen DR, Bichsel J, Hoffman K. How does the accessibility of source likability influence persuasion? *J Exp Soc Psychol* 2002; 38, 137–143. doi:10.1006/jesp.2001.1492
- Rusch N, Corrigan PW, Heekeren K, Theodoridou A, Dvorsky D, Metzler S, Roessler W. Well-being among persons at risk of psychosis: the role of self-labelling, shame, and stigma-stress. *Psychiatr Services* 2014; 65:483-489.
- Sadler MS, Meagor EL, Kaye KE. Stereotypes of mental disorders differ in competence and warmth. *Soc Sci Med*. 2012 Mar;74(6):915-22. doi:10.1016/j.socscimed.2011.12.019.
- Sansone RA, Fine MA, Chew R. A longitudinal analysis of the experiences of nursing staff on an inpatient eating disorders unit. *Int J Eat Disord* 1998; 7:125–131.
- Sassaroli S, Ruggiero GM. The role of stress in the association between low self-esteem, perfectionism, and worry, and eating disorders. *Int J Eat Disorder* 2005; 37:135–41.
- Satir DA, Thompson-Brenner H, Boisseau CL, et al: Countertransference reactions to adolescents with eating disorders: relationships to clinician and patient factors. *Int J Eat Disorder* 2005; 42: 511–521.
- Shapiro JR, Berkman ND, Brownley KA, et al. Bulimia nervosa treatment: a systematic review of randomized controlled trials. *Int J Eat Disord* 2007; 40:321-36
- Schnittker J. An uncertain revolution: why the rise of a genetic model of mental illness has not increased tolerance. *Soc Sci Med*. 2008 Nov;67(9):1370-81. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.07.007.
- Schomerus G, Lucht M, Holzinger A, Matschinger H, Carta MG, Angermeyer MC. The stigma of alcohol dependence compared with other mental disorders: a review of population studies. *Alcohol Alcohol*. 2011; 46(2):105-12. doi:10.1093/alcalc/agg089.
- Sibitz I, Unger A, Woppmann A, Zidek T, Amering M. Stigma resistance in patients with schizophrenia. *Schizophr Bull* 2009; 37:316-323. doi:10.1093/schbul/sbp048
- Slof-Op 't Landt MC, van Furth EF, Meulenbelt I, Slagboom PE, Bartels M, Boomsma DI, et al. Eating disorders: From twin studies to candidate genes and beyond. *Twin Res Hum Genet* 2005; 8:467–482.
- Smink FR, Van Hoeken D, Hoek HW. Epidemiology of eating disorders: incidence, prevalence and mortality rates. *Curr Psychiatr Rep* 2012; 14:406-414.

- Staresinic C. Refusing sustenance. *PittMed* 2004;13:6.
- Stewart MC, Keel PK, Schiavo RS. Stigmatization of anorexia nervosa. *Int J Eat Disord* 2006; 39:320-325.
- Stewart MC, Schiavo RS, Herzog DB, et al: Stereotypes, prejudice, and discrimination of women with anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review* 2008; 16:311-318.
- Stice E, Butryn ML, Rohde P, Shaw H, Marti CN. An effectiveness trial of a new enhanced dissonance eating disorder prevention program among female college students. *Behav Res Ther* 2013; 51(12):862-71. doi: 10.1016/j.brat.2013.10.003
- Stice E, Schupak-Neuberg E, Shaw HE, Stein RI. Relation of media exposure to eating disorder symptomatology: an examination of mediating mechanisms. *J Abnorm Psychol*. 1994; 103(4):836-40.
- Steinhausen HC. The outcome of anorexia nervosa in the 20th century. *Am J Psychiatry* 2002; 159:1284-93
- Steinhausen HC, Weber S. The outcome of bulimia nervosa: findings from one-quarter century of research. *Am J Psychiatry* 2009; 166: 1331-41
- Stice E, Marti CN, Rohde P. Prevalence, incidence, impairment and course of the proposed DSM-5 eating disorder diagnoses in an 8-year prospective community study of young women. *J Abnorm Psychol* 2013; 122:445-457.
- Stice E, Shaw H, Marti CN. A meta-analytic review of eating disorder prevention programs: encouraging findings. *Annu Rev Clin Psychol* 2007; 3:207-31
- Striegel-Moore RH, Bulik CM. Risk factors for eating disorders. *Am Psychol* 2007; 62:181-98
- Story M, Nannery MS, Schwartz MB: Schools and obesity prevention: creating school environments and policies to promote healthy eating and physical activity. *Milbank Q* 2009, 87:71-100.
- Striegel-Moore RH, Bulik CM. Risk factors for eating disorders. *American Psychologist* 2007, 62(3):181-198.
- Striegel-Moore RH, Franko D. Reducing the Multiple Burdens of Suffering: Accessing Care for Eating Disorders. In Maj M, Halmi K, López-Ibor JJ, Sartorius N (editors). *Eating Disorders*. New York: Jhon Wiley & Sons; 2003. p. 400-2.
- Striegel-Moore RH, Leslie D, Petrill SA, Garvin V, Rosenheck RA. One-year use and cost of inpatient and outpatient services among female and male patients with an eating disorder: Evidence from a national database of health insurance claims. *Int J Eat Disord* 2000; 27:381-389.
- Stuart H. Stigma and the daily news: evaluation of a newspaper intervention. *Can J Psychiat* 2003;48:651-6.
- Sturmey P. Treatment acceptability for anorexia nervosa: Effects of treatment type, problem severity and treatment outcome. *Behav Psychother* 1992; 20:91-94.
- Sundar SS, Edwards HH, Hu Y, Stavrositu C. Blogging for better health: Putting the "public" back in public health. In Tremayne M. (editor). *Blogging, citizenship and the future of media*. New York, NY: Routledge; 2007. p. 83-102.
- Swan S, Andrews B. The relationship between shame, eating disorders and disclosure in treatment. *Br J Clin Psychol* 2003; 42:367-378.
- Swanson SA, Crow SJ, Le Grange DL, Swendsen J, Merikangas KR. Prevalence and Correlates of Eating Disorders in Adolescents Results From the National Comorbidity Survey Replication Adolescent Supplement. *Arch Gen Psychiatry* 2011; 68(7):714-723.
- Tan JO, Doll HA, Fitzpatrick R, Stewart A, Hope T. Psychiatrists' attitudes towards autonomy, best interests and compulsory treatment in anorexia nervosa: a questionnaire survey. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health*. 2008 Dec 17;2(1):40. doi: 10.1186/1753-2000-2-40.
- Trace SE, Baker JH, Peñas-Lledó E, Bulik CM. The genetics of eating disorders. *Annu Rev Clin Psychol* 2013; 28: 589-620
- Tucker JR, Hammer JH, Vogel DL, Bitman RL, Wade NG, Maier EJ. Disentangling self-stigma: Are mental illness and help-seeking self-stigmas different? *J Couns Psychol* 2013; 60:520-531.
- Thompson A, Hunt C, Issakidis C. Why wait? Reasons for delay and prompts to seek help for mental health problems in an Australian clinical sample. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2004; 39:810-817.
- Thompson-Brenner H, Glass S, Westen D: A multidimensional meta-analysis of psychotherapy for bulimia nervosa. *Clinical Psychology: Science and Practice* 2003;10:269-287.
- Thompson-Brenner H, Satir DA, Franko DL, Herzog DB. Clinician reactions to patients with eating disorders: a review of the literature. *Psychiatr Serv* 2012, 63(1):73-8. doi: 10.1176/appi.ps.201100050.

- Thompson-Brenner H, Westen D. A naturalistic study of psychotherapy for bulimia nervosa, part 1: comorbidity and treatment outcome. *J Nerv Ment Dis* 2005; 193:573–584.
- Tyre P. Fighting anorexia: no one to blame. *Newsweek* 2005; 146(23):50,59.
- Vander Wal, J., & Thelen, M. (1997). Attitudes towards bulimic behaviors in two generations: The role of knowledge, body mass, gender and bulimic symptomatology. *Addictive Behaviors*, 22, 491-507.
- von dem Knesebeck O, Mnich E, Kofahl C, Makowski AC, Lambert M, Karow A, et al. Estimated prevalence of mental disorders and the desire for social distance - results from population surveys in two large German cities. *Psychiatry Res* 2013; 209(3):670-4.
- Yanos PT, Roe D, Markus K, Lysaker PH. Pathways between internalized stigma and outcomes related to recovery in schizophrenia spectrum disorders. *Psychiatr Serv* 2008; 59(12):1437-42. doi: 10.1176/appi.ps.59.12.1437.
- Yeshua-Katz D, Martins N. Communicating stigma: the pro-ana paradox. *Health Commun* 2013; 28(5):499-508. doi: 10.1080/10410236.2012.699889.
- Wahl OF. *Media madness: public images of mental illness*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press; 1995.
- Warren CS, Crowley ME, Olivardia R, Schoen A. Treating patients with eating disorders: an examination of treatment providers' experiences. *Eat Disord*. 2009;17(1):27-45. doi: 10.1080/10640260802570098.
- Watters JE, Malouff JM. Perceived personality traits of individuals with anorexia nervosa. *Clin Psychol* 2012; 16(3):118–22.
- Weiner B. *Judgments of responsibility: A foundation for a theory of social conduct*. New York: Guilford; 1995.
- Weiner B, Perry RP, Magnusson J. An attributional analysis of reactions to stigma. *J Pers Soc Psychol* 1988; 55:738-748.
- Williams M, Leichner P. More training needed in eating disorders: A time cohort comparison study of Canadian psychiatry residents. *Eat Disord*. 2006; 14(4):323-34.
- Winston AP, Baxter H, Rogers D. Effect of a specialist eating disorders service on the knowledge and attitudes of local health professionals. *Eat Disord* 2007; 15:153-158.
- Wingfield N, Kelly N, Serdar K, Shivy VA, Mazzeo SE. College students' perceptions of individuals with anorexia and bulimia nervosa. *Int J Eat Disord*. 2011; 44(4):369–75.
- Wright A, Harris MG, Wiggers JH, Jorm AF, Cotton SM, Harrigan SM, Hurworth RE, McGorry PD. Recognition of depression and psychosis by young Australians and their beliefs about treatment. *Med J Aust* 2005; 183(1):18-23.
- Zavestoski S, Brown P, McCormick S, Mayer B, D'Ottavi M, Lucove JC. Patient activism and the struggle for diagnosis: Gulf War illnesses and other medically unexplained physical symptoms in the US. *Soc Sci Med* 2004; 58(1):161-75.
- Zwickert K, Rieger E. Stigmatizing attitudes towards individuals with anorexia nervosa: an investigation of attribution theory *J Eat Disord*. 2013;1:5. doi: 10.1186/2050-2974-1-5.

Capitolo 6

- Annis NM, Cash TF, Hrabosky JI. Body image and psychosocial differences among stable average weight, currently overweight, and formerly overweight women: the role of stigmatizing experiences. *Body Image* 2004; 1(2):155-67.
- Ashmore JA, Friedman KE, Reichmann SK, Musante GJ. Weight-based stigmatization, psychological distress, & binge eating behavior among obese treatment-seeking adults. *Eat Behav* 2008; 9(2):203-9. doi:10.1016/j.eatbeh.2007.09.006.
- Bombak AE. The contribution of applied social sciences to obesity stigma-related public health approaches. *J Obes* 2014; 2014:267286. doi:10.1155/2014/267286.
- Brownell KD, Puhl R, Schwartz MB, Rudd L., eds. *Weight Bias: Nature, Consequences, and Remedies*. New York: Guilford Publications; 2005.
- Carr D, Friedman MA. Is obesity stigmatizing? Body weight, perceived discrimination, and psychological well-being in the United States. *J Health Soc Behav* 2005; 46(3): 244-59.
- Chou WY, Prestin A, Kunath S. Obesity in social media: a mixed methods analysis. *Transl Behav Med* 2014; 4(3):314-23. doi: 10.1007/s13142-014-0256-1.
- Crandall CS, Martinez R. Culture, ideology, and antifat attitudes. *Pers Soc Psychol Bull* 1966; 22:1165-1176.
- Fabricatore AN, Wadden TA, Foster GD. Bias in health care settings. In: Brownell KD, Puhl RM, Schwartz MB, Rudd, L. (eds). *Weight Bias: Nature, Consequences, and Remedies*. The Guildford Press, London; 2005. p. 29–41.
- Foster GD, Wadden TA, Makris AP, Davidson D, Sanderson RS, Allison DB, Kessler A. Primary care physicians' attitudes about obesity and its treatment. *Obes Res* 2003; 11(10):1168-77.
- Friedman KE, Reichmann SK, Costanzo PR, Zelli A, Ashmore JA, Musante GJ. Weight stigmatization and ideological beliefs: relation to psychological functioning in obese adults. *Obes Res* 2005; 13(5):907-16.
- Hilbert A, Rief W, Braehler E. What determines public support of obesity prevention? *J Epidemiol Community Health* 2007 Jul;61(7):585-90.
- Jackson TD, Grilo CM, Masheb RM. Teasing history, onset of obesity, current eating disorder psychopathology, body dissatisfaction, and psychological functioning in binge eating disorder. *Obes Res* 2000; 8(6):451-8.
- Jackson TD, Grilo CM, Masheb RM. Teasing history and eating disorder features: an age- and body mass index-matched comparison of bulimia nervosa and binge-eating disorder. *Compr Psychiatry* 2002; 43(2):108-13.
- MacLean L., Edwards N., Garrad M., Sims-Jones N., Clinton K., Ashley L. Obesity, stigma, and public health planning. *Health Promot Int* 2009; 24(1): 88-93.
- Ogden J, Flanagan Z. Beliefs about the causes and solutions to obesity: a comparison of GPs and lay people. *Patient Educ Couns* 2008; 71(1):72-8. doi:10.1016/j.pec.2007.11.022.
- Paxton SJ, Sculthorpe A. Weight and health locus of control beliefs in an Australian community sample. *Psychol Health* 1999; 14, 417-431.
- Puhl RM, Heuer CA. Obesity stigma: important considerations for public health. *Am J Public Health* 2010, 100:1019-1028.
- Puhl RM, Andreyeva T, Brownell KD. Perceptions of weight discrimination: prevalence and comparison to race and gender discrimination in America. *Int J Obes* 2008, 32:992-1000.
- Puhl RM, Heuer CA. The Stigma of Obesity: A Review and Update. *Obesity (Silver Spring)* 2009; 17:941-964.
- Puhl RM, Moss-Racusin CA, Schwartz MB. Internalization of weight bias: Implications for binge eating and emotional well-being. *Obesity (Silver Spring)*. 2007; 15(1):19-23
- Puhl RM, Latner JD Stigma, obesity, and the health of the nation's children. *Psychol Bull* 2007; 133(4):557–580.
- Puhl RM, King KM. Weight discrimination and bullying. *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab* 2013; 27(2):117-27.
- Puhl RM, Neumark-Sztainer D, Austin SB, Luedicke J, King KM. Setting policy priorities to address eating disorders and weight stigma: views from the field of eating disorders and the US general public. *BMC Public Health* 2014; 14:524. doi: 10.1186/1471-2458-14-524.

-
- Puhl R, Suh Y. Stigma and Eating and Weight Disorders. *Curr Psychiatry Rep* 2015; 17:10. DOI 10.1007/s11920-015-0552-6.
 - Rogge MM, Greenwald M, Golden A. Obesity, stigma, and civilized oppression. *ANS Adv Nurs Sci* 2004; 27(4):301-15.
 - Rosenberger PH, Henderson KE, Bell RL, Grilo CM. Associations of weight-based teasing history and current eating disorder features and psychological functioning in bariatric surgery patients. *Obes Surg* 2007; 17(4):470-7.
 - Rosenberger PH, Henderson KE, Grilo CM. Correlates of body image dissatisfaction in extremely obese female bariatric surgery candidates. *Obes Surg* 2006; 16(10):1331-6.
 - Saguy AC, Riley KW. Weighing both sides: morality, mortality, and framing contests over obesity. *J Health Polit Policy Law* 2005; 30(5):869-921.
 - Sikorski C, Luppá M, Brähler E, König HH, Riedel-Heller SG. Obese children, adults and senior citizens in the eyes of the general public: results of a representative study on stigma and causation of obesity. *PLoS One* 2012; 7(10):e46924. doi: 10.1371/journal.pone.0046924.
 - Vaidya V. Psychosocial aspects of obesity. *Adv Psychosom Med* 2006; 27:73–85.
 - Wadden TA, Sarwer DB, Fabricatore AN, Jones L, Stack R, Williams NS. Psychosocial and behavioral status of patients undergoing bariatric surgery: what to expect before and after surgery. *Med Clin North Am* 2007; 91(3):451-69.

Capitolo 7

- Agras WS, Brandt HA, Bulik CM, Dolan-Sewell R, Fairburn CG, Halmi KA, Herzog DB, Jimerson DC, Kaplan AS, Kaye WH, le Grange D, Lock J, Mitchell JE, Rudorfer MV, Street LL, Striegel-Moore R, Vitousek KM, Walsh BT, Wilfley DE. Report of the National Institutes of Health Workshop on Overcoming Barriers to Treatment Research in Anorexia Nervosa. *Int J Eat Disord* 2004; 35:509–521.
- Allport G. *The nature of prejudice*. Reading, MA: Addison-Wesley, 1954.
- Angermeyer MC, Dietrich S. Public beliefs about and attitudes towards people with mental illness: A review of population studies. *Acta Psychiatr Scand* 2006;113:163–179.
- Angermeyer MC, Holzinger A, Matschinger H. Mental health literacy and attitude towards people with mental illness: A trend analysis based on population surveys in the eastern part of Germany. *Eur Psychiat* 2009; 24:225–232.
- Angermeyer MC, Matschinger H, Schomerus G. Attitudes towards psychiatric treatment and people with mental illness: changes over two decades. *Br J Psychiatry* 2013; 203:146–151.
- Arcelus J, Mitchell AJ, Wales J, Nielsen S. Mortality rates in patients with anorexia nervosa and other eating disorders. A meta-analysis of 36 studies. *Arch Gen Psychiatry* 2011; 68:724–731.
- Arvaniti A, Samakouri M, Kalamara E, Bochtsou V, Bikos C, Livaditis M. Health service staff's attitudes towards patients with mental illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2009;44:658-68.
- Corrigan PW, Watson A. The stigma of psychiatric disorders and the gender, ethnicity, and education of the perceiver. *Community Ment Health J* 2007; 43:439–458.
- Crisafulli MA, Von Holle A, Bulik, C. Attitudes towards Anorexia Nervosa: The impact of framing on blame and stigma. *Int J Eat Disord* 2008; (41)4: 333-339.
- Crisp AH. Stigmatization of and discrimination against people with eating disorders including a report of two nationwide surveys. *Eur Eat Disord Rev* 2005;13:147–152.
- Crisp AH, Gelder MG, Goddard E et al. Stigmatization of people with mental illness: a follow-up study with the Changing Mind Campaign of the Royal College of Psychiatrists. *World Psychiatry* 2005; 4:106–113
- Crisp A, Gelder MG, Rix S, Meltzer HI. Stigmatisation of people with mental illnesses. *Br J* 2000; 177:4-7.
- Dietrich S, Beck M, Bujantugs B, Kenzine D, Matschinger H, Angermeyer MC. The relationship between public causal beliefs and social distance toward mentally ill people. *Aust N Z J Psychiatry* 2004;38:248–354
- Ebnetter DS, Latner JD, O'Brien KS. Just world beliefs, causal beliefs, and acquaintance: Associations with stigma toward eating disorders and obesity. *Pers Individ Differ* 2011;51:618–622.
- Ebrahimi H, Namdar H, Vahidi M. Mental illness stigma among nurses in psychiatric wards of teaching hospitals in the north-west of Iran. *Iran J Nurs Midwifery Res* 2012;17(7):534–538.
- Fleming J, Szmukler GI. Attitudes of medical professionals towards patients with eating disorders. *Aust N Z J Psychiatry* 1992;26:436–443.
- Griffiths KM, Nakane Y, Christensen H, Yoshioka K, Jorm AF, Nakane H. Stigma in response to mental disorders: a comparison of Australia and Japan. *BMC Psychiatry* 2006;6:21.
- Hart LM, Granillo MT, Jorm AF, Paxton SJ. Unmet need for treatment in the eating disorders: A systematic review of eating disorder specific treatment seeking among community cases. *Clin Psychol Rev* 2011; 31:727–735.
- Hay P. A systematic review of evidence for psychological treatments in eating disorders: 2005–2012. *Int J Eat Disord* 2013; 46:462–469.
- Hayward JA, Bright P. Stigma and mental illness: A review and critique. *J Ment Health* 1997;6:345–354.
- Hepworth NS, Paxton SJ. Pathways to help-seeking in bulimia nervosa and binge eating problems: A concept mapping approach. *Int J Eat Disord* 2007; 40:493–504.
- Hoek HW, van Hoeken D. Review of the prevalence and incidence of eating disorders. *Int J Eat Disord*. 2003; 34(4):383-96.
- Hoek HW, Incidence, prevalence and mortality of anorexia nervosa and other eating disorders. *Curr Opin Psychiatry*. 2006 Jul;19(4):389-94.
- Holliday J, Wall E, Treasure J, Weinman J. Perceptions of illness in individuals with anorexia nervosa: a comparison with lay men and women. *Int J Eat Disord* 2005; 37: 50–56.

- Högberg T, Magnusson A, L ützen K, Ewalds-Kvist B. Swedish attitudes towards persons with mental illness. *Nord J Psychiatry* 2012;66:86–96.
- Hudson J, Hiripi E, Pope H, Kessler R. The prevalence and correlates of eating disorders in the national comorbidity survey replication. *Biological Psychiatry* 2007; 61:348-358.
- Jones EE, Farina A, Hastorf AH, Markus H, Miller DT, Scott RA. *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships*. New York: W. H. Freeman and Company, 1984.
- Lauber C, Nordt C, Falcato L, Rossler W. Factors influencing social distance toward people with mental illness. *Community Ment Health J* 2004; 40:265–274.
- Martin J, Pescosolido B, & Tuch S. Of fear and loathing: The role of “disturbing behavior”, labels, and causal attributions in shaping public attitudes toward people with mental illness. *Journal of Health and Social Behavior* 2000, 41, 208–223.
- McLean SA, Paxton SJ, Massey R, Hay PJ, Mond JM, & Rodgers B. Stigmatizing attitudes and beliefs about bulimia nervosa: Gender, age, education and income variability in a community sample. *Int J Eat Disord* 2014; 47(4), 353-361. doi: 10.1002/eat.22227.
- Mond JM, Arrighi A. Gender differences in perceptions of the severity and prevalence of eating disorders. *Early Interv Psychiatry* 2011; 5:41–49.
- Mond JM, Hay PJ, Rodgers B, Owen C, Beumont PJV. Beliefs of women concerning the severity and prevalence of bulimia nervosa. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2004;39:299–304
- Mond JM, Hay P, Rodgers B, Owen C, Crosby R, Mitchell J. Use of extreme weight control behaviors with and without binge eating in a community sample: Implications for the classification of bulimic-type eating disorders. *Int J Eat Disord* 2006;39:294–302.
- Mond JM, Hay P, Rodgers B, Owen C. Mental health literacy and eating disorders: What do women with bulimic eating disorders think and know about bulimia nervosa and its treatment? *J Ment Health* 2008;17: 565–575.
- Mond JM, Robertson-Smith G, Vetere A. Stigma and eating disorders: Is there evidence of negative attitudes towards anorexia nervosa among women in the community? *J Ment Health* 2006;15:519–532.
- Pettigrew T. Intergroup contact hypothesis. *Annual Review of Psychology*, 49, 65–85, 1998.
- Reavley NJ, Mackinnon AJ, Morgan AJ, Jorm AF. Stigmatising attitudes towards people with mental disorders: a comparison of Australian health professionals with the general community. *Aust N Z J Psychiatry* 2014; 48(5):433-41.
- Reavley NJ, McCann TV, Jorm AF. Mental health literacy in higher education students. *Early Interv Psychiatry* 2012; 6:45-52.
- Read J, Harre N. The role of biological and genetic causal beliefs in the stigmatisation of ‘mental patients’. *Journal of Mental Health*, 2001, 10, 223–235.
- Roehrig JP, McLean CP. A comparison of stigma toward eating disorders versus depression. *Int J Eat Disord* 2010; 43:671–674.
- Smink FR, Van Hoeken D, Hoek HW. Epidemiology of eating disorders: incidence, prevalence and mortality rates. *Curr Psychiatr Rep* 2012; 14:406–414.
- Striegel-Moore RH, & Franko D. Reducing the multiple burdens of suffering: Accessing care for eating disorders. Commentary on: Crow, S. J. & Peterson, C. B. The economic and social burden of eating disorders. In M Maj, K Halmi, JJ Lopez-Ibor, N. Sartorius (Eds.), *Eating disorders* (pp. 400 – 402). New York: John Wiley & Sons, 2003.
- Stewart M-C, Keel PK, Schiavo RS. Stigmatization of anorexia nervosa. *Int J Eat Disord*. 2006; 39:320-325.
- Thornicroft G. (2006) *Shunned: discrimination against people with mental illness*. Oxford: Oxford University Press.
- Wingfield N, Kelly N, Serdar K, Shivy VA, Mazzeo SE. College students’ perceptions of individuals with anorexia and bulimia nervosa. *Int J Eat Disord* 2011; 44:369–375.
- www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/

Capitolo 9

- Alport GW. The nature of prejudice. Cambridge, MA: Addison-Wesley; 1954.
- American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., text rev.). Washington, DC: Author; 2000.
- Angermeyer MC, Mnich E, Daubmann A, Herich L, Wegscheider K, Kofahl C, von dem Knesebeck O. Biogenetic explanations and public acceptance of people with eating disorders. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2013; 48(10):1667-73. doi: 10.1007/s00127-012-0648-9.
- Bannatyne AJ, Abel LM. Can we fight stigma with science? The effect of aetiological framing on attitudes towards anorexia nervosa and the impact on volitional stigma. *Aust J Psychol* 2015; 67(1):38-46.
- Bayer R. Stigma and the ethics of public health: not can we but should we. *Soc Sci Med* 2008; 67(3):463-72. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.03.017.
- Becker AE, Franko DL, Nussbaum K, Herzog DB. Secondary prevention for eating disorders: The impact of education, screening and referral in a college-based screening program. *Int J Eat Disord* 2004; 36:157–162.
- Beglin SJ, Fairburn CG. Women who chose not to participate in surveys on eating disorders. *Int J Eat Disord* 1992; 12: 113-116.
- Bell L. What can we learn from consumer studies and qualitative research in the treatment of eating disorders? *Eat Weight Disord* 2003; 8(3):181-7.
- Ben-Porath DD. Stigmatization of individuals who receive psychotherapy: An interaction between help-seeking behavior and the presence of depression. *J Soc Clin Psychol* 2002; 21:400–413.
- Brownell KD, Kersh R, Ludwig DS, Post RC, Puhl RM, Schwartz MB, Willett WC. Personal responsibility and obesity: a constructive approach to a controversial issue. *Health Aff (Millwood)* 2010; 29(3):379-87. doi: 10.1377/hlthaff.2009.0739.
- Cook C, Heath F, Thompson RL. A meta-analysis of response rates in web- or internet-based surveys. *Educ Psychol Meas* 2000; 60:821-826.
- Corrigan PW, Watson A. The stigma of psychiatric disorders and the gender, ethnicity, and education of the perceiver. *Community Ment Health J* 2007; 43:439–458.
- Couture SM, Penn DL. Interpersonal contact and the stigma of mental illness: A review of the literature. *J Ment Health* 2003; 12:291-305.
- Crisafulli MA, Thompson-Brenner H, Franko DL, Eddy KT, Herzog DB. Stigmatization of anorexia nervosa: Characteristics and response to intervention. *J Soc Clin Psycho* 2010; 29:756-770. doi:10.1521/jscp.2010.29.7.756
- Crisafulli MA, Von Holle A, Bulik CM. Attitudes towards anorexia nervosa: the impact of framing on blame and stigma. *Int J Eat Disord* 2008; 41(4):333-9. doi: 10.1002/eat.20507.
- Crisp A. Stigmatization of and Discrimination Against People with Eating Disorders Including a Report of Two Nationwide Surveys. *Eur Eat Disorders Rev.* 13, 147-152.
- Crisp AH, Gelder MG, Rix S, Meltzer HI, Rowlands OJ. Stigmatisation of people with mental illnesses. *Brit J Psychiat* 2000; 177:4-7.
- Darby AM, Hay PJ, Mond JM, Quirk F. Community recognition and beliefs about anorexia nervosa and its treatment. *Int J Eat Disord* 2012; 45(1):120–4.
- Dryer R, Uesaka Y, Manalo E, Tyson G. Cross-cultural examination of beliefs about the causes of bulimia nervosa among Australian and Japanese females. *Int J Eat Disord* 2015; 48(2):176-86. doi: 10.1002/eat.22269.
- Easter MM. "Not all my fault": genetics, stigma, and personal responsibility for women with eating disorders. *Soc Sci Med* 2012; 75(8):1408-16. doi:10.1016/j.socscimed.2012.05.042.
- Ebnetter DS, Latner JD, O'Brien KS. Just world beliefs, causal beliefs, and acquaintance: associations with stigma toward eating disorders and obesity. *Personal Individ Differ* 2011; 51(5):618–22.
- Ebnetter DS, Latner JD. Stigmatizing attitudes differ across mental health disorders: a comparison of stigma across eating disorders, obesity, and major depressive disorder. *J Nerv Ment Dis* 2013; 201(4):281-5. doi: 10.1097/NMD.0b013e318288e23f.

- Evans EJ, Hay PJ, Mond J, Paxton SJ, Quirk F, Rodgers B, Jhaji AK, Sawoniewska MA. Barriers to help-seeking in young women with eating disorders: a qualitative exploration in a longitudinal community survey. *Eat Disord* 2011; 19(3):270-85. doi: 10.1080/10640266.2011.566152.
- Geerling DM, Saunders SM. College students' perceptions of individuals with anorexia nervosa: irritation and admiration. *J Ment Health* 2015; 24(2):83-7. doi: 10.3109/09638237.2014.998807.
- Giles D. Constructing identities in cyberspace: the case of eating disorders. *Br J Soc Psychol.* 2006; 45(3):463-77.
- Gowers SG, Shore A. The stigma of eating disorders. *Int J Clin Pract* 1999; 53:386–8.
- Griffiths S, Mond JM, Murray SB, Touyz S. The prevalence and adverse associations of stigmatization in people with eating disorders. *Int J Eat Disord.* 2014a Sep 5. doi: 10.1002/eat.22353.
- Griffiths S, Mond JM, Murray SB, Touyz S. Young peoples' stigmatizing attitudes and beliefs about anorexia nervosa and muscle dysmorphia. *Int J Eat Disord* 2014b; 47:189-195.
- Hay PJ, Mond JM, Darby A, Buttner P. Eating disorder behaviours are increasing: findings from two sequential community surveys in South Australia. *PLoS ONE* 2008; 3: e1541; doi:10.1371/journal.pone.0001541
- Hepworth NS, Paxton SJ. Pathways to help-seeking in bulimia nervosa and binge eating problems: A concept mapping approach. *Int J Eat Disord* 2007; 40:493-504.
- Hoek HW, van Hoeken D. Review of the prevalence and incidence of eating disorders. *Int J Eat Disorder* 2003; 34:383–96.
- Holliday J, Wall E, Treasure J, et al. Perceptions of illness in individuals with anorexia nervosa: a comparison with lay men and women. *Int J Eat Disord* 2005; 37:50.
- Jacobi C, Hayward C, de Zwaan M, Kraemer HC, Agras WS. Coming to terms with risk factors for eating disorders: application of risk terminology and suggestions for a general taxonomy. *Psychol Bull* 2004; 130(1):19-65.
- Jones WR, Saeidi S, Morgan JF. Knowledge and attitudes of psychiatrists towards eating disorders. *Eur Eat Disord Rev* 2013; 21(1):84–8.
- Keel PK, Klump KL. Are eating disorders culture-bound syndromes? Implications for conceptualizing their etiology. *Psychol Bull* 2003; 129(5):747-69.
- Krug I, Villarejo C, Jimenez-Murcia S, Perpina C, Vilarrasa N, Granero R, et al. Eating-related environmental factors in underweight eating disorders and obesity: are there common vulnerabilities during childhood and early adolescence? *Eur Eat Disord Rev.* 2013; 21(3):202-8.
- Lara DG, Ottoni GL, Frozi J, de Carvalho HW, Bisol LW. Development and validity data of the Brazilian Internet Study on Temperament and Psychopathology (BRAINSTEP). *J Affect Disorders* 2012; 141:390398.
- Link BG, Yang LH, Phelan JC, Collins PY. Measuring mental illness stigma. *Schizophr Bull* 2004;30:511-541.
- Luce KH, Crowther JH, Pole M. Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q): Norms for undergraduate women. *Int J at Disord* 2008; 41:273-276.
- Mannarini S, Boffo M. Anxiety, bulimia, drug and alcohol addiction, depression, and schizophrenia: what do you think about their aetiology, dangerousness, social distance, and treatment? A latent class analysis approach. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2015; 50:27-37. doi 10.1007/s00127-014-0925-x.
- McLean SA, Paxton SJ, Massey R, Hay PJ, Mond JM, Rodgers B. Stigmatizing attitudes and beliefs about bulimia nervosa: gender, age, education and income variability in a community sample. *Int J Eat Disord* 2014; 47(4):353-61. doi: 10.1002/eat.22227.
- Makowski AC, Mnich EE, Angermeyer MC, Löwe B, von dem Knesebeck O. Sex differences in attitudes towards females with eating disorders. *Eat Behav* 2015; 16:78-83. doi: 10.1016/j.eatbeh.2014.10.017.
- Mitchison D, Mond J, Slewa-Younan S, Hay P. Sex differences in healthrelated quality of life impairment associated with eating disorder features: A general population study. *Int J Eat Disord* 2013; 46:375–380.
- Mond JM, Arrighi A. Gender differences in perceptions of the severity and prevalence of eating disorders. *Early Interv Psychiatry* 2011; 5:41-49.
- Mond JM, Arrighi A. Perceived acceptability of anorexia and bulimia in women with and without eating disorder symptomsajpy. *Australian Journal of Psychology* 2012; 64: 108–117. doi:10.1111/j.1742-9536.2011.00033.x
- Mond JM, Hay PJ, Paxton SJ, Rodgers B, Darby A, Nillson J, et al. Eating disorders "Mental Health Literacy" in low risk, high risk and symptomatic women: Implications for health promotion programs. *Eat Disord J Treat Prev* 2010; 18:267–285.

- Mond JM, Hay PJ, Rodgers B, Owen C, Beumont PJV. Beliefs of the Public Concerning the Helpfulness of Interventions for Bulimia Nervosa. *Int J Eat Disord* 2004b; 36: 62–68, 2004b.
- Mond JM, Hay PJ, Rodgers B, Owen C. Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q): norms for young adult women. *Behav Res Ther* 2006b; 44(1):53-62.
- Mond JM, Hay P, Rodgers B, Owen C, Beumont PJV. Beliefs of women concerning the severity and prevalence of bulimia nervosa. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2004a; 39: 299-304.
- Mond JM, Robertson-Smith G, Vetere A. Stigma and eating disorders: Is there evidence of negative attitudes towards anorexia nervosa among women in the community? *JMH* 2006a; 15:519-532.
- National Eating Disorder Association (NEDA) (2006, September 26). National Eating Disorders Association announces results of eating disorders poll on college campuses across the nation [Press Release]. Retrieved From. <http://www.nationaleatingdisorders.org/in-the-news/news-relasedetail.php?release=12&title1>
- National Eating Disorder Association (NEDA) (2009, February 17). National Eating Disorder Association wages war against eating disorders during 2009 NEDAwarenessWeek, Feb. 22–28 [Press Release]. Retrieved From. <http://www.nationaleatingdisorders.org/in-the-news/news-relasedetail.php?release=12&titleal>
- Nolen-Hoeksema S. *Eating, drinking, over thinking: The toxic triangle of food, alcohol and depression. And how women can break free.* New York: Henry Holt Press; 2006.
- O'Hara SK, Smith KC. Presentation of eating disorders in the news media: What are the implications for patient diagnosis and treatment? *Patient Educ Couns* 2007; 68(1):43-51.
- Prouty AM, Protinsky HO, Canady D. College women: eating behaviors and help-seeking preferences. *Adolescence* 2002; 37(146):353-63.
- Peris TSP, Teachman BAP, Nosek BAP. Implicit and explicit stigma of mental illness: Links to clinical care. *J Nerv Ment Dis* 2008; 196:752–760.
- Phelan JC. Geneticization of deviant behavior and consequences for stigma: the case of mental illness. *J Health Soc Behav* 2005; 46(4):307-22.
- Puhl RM, Heuer C. Public opinion about laws to prohibit weight discrimination in the United States. *Obesity* 2011; 19:74-82.
- Read J, Harré N. The role of biological and genetical causal beliefs in the stigmatization of 'Mental Patients'. *J Ment Health* 2001; 10:223-235.
- Reavley NJ, McCann TV, Jorm AF. Mental health literacy in higher education students. *Early Interv Psychiatry* 2012; 6:45–52.
- Rodgers RF, Paxton SJ, McLean SA, Massey R, Mond JM, Hay PJ, Rodgers B. Stigmatizing attitudes and beliefs toward bulimia nervosa: the importance of knowledge and eating disorder symptoms. *J Nerv Ment Dis* 2015; 203(4):259-63. doi: 10.1097/NMD.0000000000000275.
- Roehrig JP, McLean CP. A comparison of stigma toward eating disorders versus depression. *Int J Eat Disord* 2010; 43(7):671-4. doi: 10.1002/eat.20760.
- Sassaroli S, Ruggiero GM. The role of stress in the association between low self-esteem, perfectionism, and worry, and eating disorders. *Int J Eat Disord* 2005; 37:135-41.
- Slof-Op 't Landt MC, van Furth EF, Meulenbelt I, Slagboom PE, Bartels M, Boomsma DI, et al. Eating disorders: From twin studies to candidate genes and beyond. *Twin Res Hum Genet* 2005; 8:467–482.
- Stewart MC, Keel PK, Schiavo RS. Stigmatization of anorexia nervosa. *Int J Eat Disord* 2006; 39:320-325.
- Stewart MC, Schiavo RS, Herzog DB, Franko DL. Stereotypes, prejudice and discrimination of women with anorexia nervosa. *Eur Eat Disord Rev* 2008; 16(4):311-8. doi: 10.1002/erv.849.
- Striegel-Moore RH, Bulik CM. Risk factors for eating disorders. *Am Psychol* 2007; 62: 181-98.
- Striegel-Moore RH, Franko D. Reducing the multiple burdens of suffering: Accessing care for eating disorders. Commentary on: Crow SJ, Peterson CB. The economic and social burden of eating disorders. In Maj M, Halmi K, Lopez-Ibor JJ, Sartorius N editors. *Eating disorders* New York: John Wiley & Sons; 2003. p. 400-402.
- Striegel-Moore RH, Rosselli F, Perrin N, DeBar L, Wilson GT, May A, Kraemer HC. Gender difference in the prevalence of eating disorder symptoms. *Int J Eat Disord* 2009; 42(5):471-4. doi: 10.1002/eat.20625.
- von dem Knesebeck O, Mnich E, Kofahl C, Makowski AC, Lambert M, Karow A, et al. Estimated prevalence of mental disorders and the desire for social distance - results from population surveys in two large German cities. *Psychiatry Res* 2013; 209(3): 670–4.

- Wade TD. Epidemiology of eating disorders: creating opportunities to move the current classification paradigm forward. *Int J Eat Disord* 2007; 40: S27–30.
- Wade TD, Bergin JL, Tiggemann M, Bulik CM, Fairburn CG. Prevalence and long-term course of lifetime eating disorders in an adult Australian twin cohort. *Aust N Z J Psychiatry* 2006 Feb; 40(2):121-8.
- Wilson GT. Acceptance and change in the treatment of eating disorders and obesity. *Behavior Therapy* 1996; 27:417-439.
- Wingfield N, Kelly N, Serdar K, Shivy VA, Mazzeo SE. College students' perceptions of individuals with anorexia and bulimia nervosa. *Int J Eat Disord* 2011; 44:369–375.
- Zwickert K, Rieger E. Stigmatizing attitudes towards individuals with anorexia nervosa: an investigation of attribution theory. *J Eat Disord* 2013; 1:5. doi: 10.1186/2050-2974-1-5.

ELENCO DELLE TABELLE

Capitolo 2

- Tabella II.I - Effetti dello stigma sugli individui, sulla comunità, sui programmi di salute pubblica.
- Tabella II.II - Item comunemente utilizzati negli strumenti per la valutazione dello stigma raggruppati per domini.
- Tabella II.III - Definizioni più diffuse relative allo stigma e alle sue tipologie.
- Tabella II.IV - Metodologie utilizzate negli studi sullo stigma.
- Tabella II.V - Componenti del costrutto 'Stigma'.
- Tabella II.VI - Domande di orientamento nella selezione delle misure per lo stigma
- Tabella II.VII - Panoramica di alcuni strumenti per valutare lo stigma o concetti stigma-correlati in ordine di pubblicazione.

Capitolo 3

- Tabella III.I - Studi relativi allo stigma nelle patologie psichiatriche: caratteristiche e risultati.

Capitolo 4

- Tabella IV.I - Azioni da sviluppare a livello individuale e familiare e figure coinvolte.
- Tabella IV.II - Azioni da sviluppare a livello locale e figure coinvolte.
- Tabella IV.III - Azioni da sviluppare a livello nazionale e figure coinvolte.
- Tabella IV.IV - Principi fondamentali per le politiche sociali e la legislazione inerente la salute mentale riportati in atti nazionali e internazionali.
- Tabella IV.V - Studi relativi agli interventi per la riduzione del public stigma e del Self-stigma nei disturbi mentali.

Capitolo 5

- Tabella V.I - Criteri Diagnostici per l'anoressia nervosa secondo il DSM-5 (APA, 2013)
- Tabella V.II - Criteri Diagnostici per la bulimia nervosa secondo il DSM-5 (APA, 2013)
- Tabella V.III - Studi recenti relativi all'Eating Disorder Mental Health Literacy.
- Tabella V.IV - Domini e correlati del costrutto stigma per l'AN e la BN.
- Tabella V.V - Studi relativi al Public Stigma nell'Anoressia e nella Bulimia Nervosa.
- Tabella V.VI - Studi relativi alle reazioni emotive e stigmatizzanti verso i DCA nei professionisti della salute
- Tabella V.VII - Studi relativi allo Stigma Felt, Self e alla resistenza allo stigma nei DCA.
- Tabella V.VIII - Caratteristiche fondamentali di alcuni recenti studi relativi al problema dell'attribuzione causale nei DCA.

Capitolo 7

- Tabella VII.I - Traduzione e adattamento degli item della SAB-BN suddivisi per fattore.

Capitolo 8

- Tabella VIII.I - Caratteristiche demografiche del campione partecipante.
- Tabella VIII.II - Mediane, medie e deviazioni standard, per le sotto-scale dei questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' (OAN) e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' (OBN)
- Tabella VIII.III - Mediane, medie e deviazioni standard, per le sotto-scale del questionario 'Stigmatizing attitudes and beliefs towards bulimia nervosa' sul campione australiano.
- Tabella VIII.IV - Indici di correlazione (Rho di Spearman) tra le sotto-scale dei questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' (OAN) e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' (OBN).
- Tabella VIII.V - Modello di regressione lineare per i questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa'.

- Tabella VIII.VI - Differenze sulla base del genere ai questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' (OAN) e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' (OBN) e sotto-scale.
- Tabella VIII.VII - Differenze rilevate ai questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' (OAN) e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' (OBN) sulla base della fascia d'età, sede abitativa, area di studi, fascia di peso corporeo.
- Tabella VIII.VIII - Differenze sulla base della presenza di una pregressa diagnosi di Disturbo del Comportamento Alimentare ai questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' (OAN) e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' (OBN) e sotto-scale.
- Tabella VIII.IX - Differenze sulla base della presenza di una diagnosi attuale di Disturbo del Comportamento Alimentare ai questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' (OAN) e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' (OBN) e sotto-scale.
- Tabella VIII.X - Differenze sulla base della conoscenza di un soggetto con Disturbo del Comportamento Alimentare ai questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' (OAN) e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' (OBN) e sotto-scale.
- Tabella VIII.XI - Differenze sulla base della conoscenza di un soggetto specifico (parente di primo grado, fidanzato, amico) con Disturbo del Comportamento Alimentare ai questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' (OAN) e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' (OBN) e sotto-scale.
- Tabella VIII.XII - Distribuzione delle risposte in merito alle credenze di attribuzione causale per l'anoressia nervosa (AN) e la bulimia nervosa (BN).
- Tabella VIII.XIII - Regressione lineare tra l'entità delle attitudini stigmatizzanti ai questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' e i diversi fattori di attribuzione causale.

Capitolo 9

- Tabella IX.I - Argomenti da approfondire nella ricerca futura sullo stigma verso l'anoressia (AN) e la bulimia nervosa (BN)

ELENCO DELLE FIGURE

Capitolo 8

- Figura VIII.I - Flow Chart relativa alle risposte pervenute e alle batterie incluse nelle analisi.
- Figura VIII.II - Rappresentazione grafica della distribuzione del campione partecipante rispetto al genere, all'età, all'area di studi e alla fascia di peso corporeo.
- Figura VIII.III - Densità di distribuzione delle risposte per la sotto-scala 'Vantaggi dell'anoressia' (VA), questionario 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' (OAN).
- Figura VIII.IV - Densità di distribuzione delle risposte per i punteggi totali dei questionari 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' (OAN) e 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' (OBN).
- Figura VIII.V - Rappresentazione grafica del livello di tendenze stigmatizzanti verso l'anoressia nervosa a seconda dell'area del corso di studi frequentato.
- Figura VIII.VI - Rappresentazione grafica del livello di tendenze stigmatizzanti verso l'anoressia nervosa a seconda della fascia di peso corporeo.
- Figura VIII.VII - Rappresentazione grafica della distribuzione del campione partecipante rispetto alla presenza di una pregressa diagnosi di DCA.
- Figura VIII.VIII - Rappresentazione grafica del livello di tendenze stigmatizzanti verso l'anoressia nervosa a seconda della presenza di una pregressa diagnosi di DCA.
- Figura VIII.IX - Rappresentazione grafica della distribuzione del campione partecipante rispetto alla conoscenza di soggetti con una diagnosi di DCA.
- Figura VIII.X - Distribuzione delle credenze di attribuzione causale per l'anoressia nervosa.

Appendice

A1. Focus group sulla versione preliminare della survey

La progettazione della versione finale dello strumento è stata preceduta da un Focus Group, volto a studiare qualitativamente il vissuto e l'atteggiamento della popolazione di riferimento verso lo strumento. Hanno partecipato al Focus Group otto studenti universitari di diversi corsi di laurea (Scienze della Formazione Primaria, Scienze Infermieristiche, Ingegneria Edile Architettura, Chimica e Tecnologie Farmaceutiche, Farmacia, Nuova Accademia di Belle Arti, Scienze dei Beni Culturali, Scienze Biologiche). Gli studenti erano due maschi e sei femmine di età compresa tra i 21 e i 24 anni. Il gruppo è stato moderato da due membri del team di ricerca.

I partecipanti al Focus Group sono stati invitati ad esprimersi sul titolo dell'indagine, sulla chiarezza e la completezza di ogni singolo item tradotto e adattato e delle istruzioni relative alla compilazione. È stato chiesto al gruppo di segnalare le domande fonti di difficoltà o disagio e di proporre eventuali modifiche.

Titolo del questionario: i partecipanti erano concordi nel proporre una modifica della versione preliminare proposta, aggiungendo al titolo originale 'Opinioni sull'Anoressia e la Bulimia Nervosa' l'aggettivo 'Nervosa' anche a seguito del sostantivo anoressia, in modo da esplicitare i nomi di entrambe le malattie, evitando termini sottintesi. Il titolo finale è stato quindi modificato in 'Opinioni sull'Anoressia e la Bulimia Nervosa'.

Istruzioni per la compilazione: sono state ritenute chiare ed esaustive e non sono state proposte modifiche.

Informazioni socio demografiche:

- La domanda 'Sei un maschio?' viene rivista in 'Sei un maschio o una femmina?' poiché ritenuta 'sessista' o, alternativamente, come un criterio di selezione del campione.
- La domanda 'Da dove provieni?' risulta di significato univoco per i partecipanti e non necessita pertanto alcuna revisione. L'area di provenienza viene uniformemente intesa come il luogo 'dove si è cresciuti' o il luogo di appartenenza culturale.
- La seconda opzione di risposta alla domanda 'Con chi vivi?', viene modificata da 'solo' ad 'altro', in modo da identificare la popolazione che, per esclusione, vive al di fuori del nucleo familiare originario.
- Alla seconda opzione di risposta alla domanda relativa alle relazioni sentimentali, 'Hai una relazione sentimentale?', viene tolto l'aggettivo 'stabile', ritenendo che, in questo modo, le alternative di risposta possano meglio caratterizzare l'assetto delle relazioni giovanili. La risposta viene modificata in 'Ho una relazione'.

Questionario 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' (OBN)

Descrizione della condizione indagata: sono state proposte ai partecipanti due set di informazioni, fornite per agevolare la compilazione del questionario. In essi compaiono delle possibili definizioni della malattia: una più sommaria e aderente alla versione originale della SAB-BN (McLean et al., 2014) e una adattata dal DSM-5. Le due definizioni vengono riportate di seguito:

- a) La bulimia nervosa è un disturbo del comportamento alimentare (un tipo di malattia psichiatrica) caratterizzato da episodi di abbuffata e comportamenti estremi volti a controllare il peso.
Per abbuffata si intende un episodio in cui si mangia molto più del normale in un periodo di tempo breve e perdendo il controllo sul cibo. Esempi di comportamenti estremi volti a controllare il peso sono: l'esercizio fisico eccessivo, la dieta estrema, il vomito e l'abuso di lassativi.
- b) La bulimia nervosa è un disturbo del comportamento alimentare (un tipo di malattia psichiatrica) caratterizzato da episodi di abbuffata, comportamenti inappropriati per prevenire l'aumento di peso e livelli di autostima indebitamente influenzati dalla forma e dal peso del corpo. Un'abbuffata è un episodio in cui si mangia più di quanto farebbe la maggior parte degli individui nello stesso tempo e in circostanze simili e con la sensazione di perdere il controllo sul cibo. L'esercizio fisico eccessivo, la dieta estrema, il vomito e l'abuso di lassativi sono esempi di comportamenti inappropriati per prevenire l'aumento di peso.

I partecipanti erano concordi sulla necessità di inserire nel questionario una definizione chiarificatrice, ma solo alcuni sarebbero effettivamente andati a consultarla durante la compilazione. La definizione a) è stata ritenuta poco chiara dal punto di vista sintattico e poco fluente nella lettura. Di contro è stata ritenuta adeguata rispetto alla lunghezza e alla quantità delle informazioni contenute. I lettori hanno dichiarato che le loro conoscenze rispetto alla malattia risultavano influenzate dalla definizione: essa aggrava la loro percezione del problema - in particolare per mezzo dell'inciso 'malattia psichiatrica'. I partecipanti al gruppo hanno negato di associare l'idea di 'malattia psichiatrica' alla bulimia nervosa; l'informazione rendeva le loro opinioni meno giudicanti di quanto non sarebbero state senza questo tipo di specificazione. La definizione b) è stata ritenuta più precisa e articolata per la presenza di informazioni aggiuntive rispetto alla precedente - in particolare, il riferimento ai livelli di autostima, secondo i partecipanti, offriva un primo spunto per la comprensione della natura del disturbo. Questa seconda definizione verrebbe a modificare eccessivamente le conoscenze di base dei partecipanti e il suo carico informativo, oltre che la sua lunghezza, sono stati ritenuti eccessivi.

Si è deciso di adottare, per la versione definitiva, la definizione a) opportunamente rivista, come indicato a seguire: 'La bulimia nervosa è un disturbo del comportamento alimentare caratterizzato da episodi di abbuffata e da comportamenti estremi volti a controllare il peso. Per abbuffata si intende un episodio in cui si mangia molto più del normale in un periodo di tempo breve e perdendo il controllo sul cibo. Esempi di comportamenti estremi volti a controllare il peso sono: l'esercizio fisico eccessivo, la dieta, il vomito e l'abuso di lassativi'.

Item del questionario 'Opinioni sulla Bulimia Nervosa' (OBN): tutti gli item sono stati passati in rassegna, per verificarne chiarezza e univocità, e il livello di fastidio percepito. È stata fornita ai partecipanti anche la versione originale inglese degli item, con richiesta di valutare e commentare l'adeguatezza della traduzione. È stato chiesto ai partecipanti di proporre eventuali modifiche.

Di seguito vengono riportati gli item su cui si è soffermata la discussione del gruppo. Gli item non riportati (1,3, 5-9, 11-12, 14-16, 19, 21-27) sono stati unanimemente reputati chiari, univoci, adatti al target e adeguatamente tradotti. Non sono state proposte modifiche e non sono stati modificati rispetto alla versione italiana pilota.

2) Non c'è nulla di preoccupante nel fatto che delle persone stiano male dopo un'abbuffata.

Secondo i partecipanti la traduzione italiana di questo item non risultava efficace quanto l'originale inglese. Si precisa che, mentre la lingua inglese dispone del termine specifico 'binge eating', il termine italiano 'abbuffata' risulta più generico e talvolta usato come sinonimo di 'mangiare molto', come per esempio può accadere durante il festeggiamento di una ricorrenza. Il gruppo ha suggerito di modificare il termine 'abbuffata' con 'aver mangiato in modo compulsivo'. Il suggerimento non viene accettato dal ricercatore nella versione finale, considerando che la definizione del termine viene fornita a margine del questionario. I partecipanti percepivano disturbante che l'item cominciasse con l'avverbio di negazione 'non' e con la doppia negazione 'non c'è nulla'. L'item è stato quindi rivisto in: '**Il fatto che delle persone stiano male dopo un'abbuffata non è preoccupante**'.

4) La bulimia si risolve senza trattamento con il tempo.

Il gruppo ha discusso sulle differenti valenze che la proposizione può assumere anticipando l'ordine del complemento di tempo ('con il tempo') a quello di modo ('senza trattamento'). Decidendo di porre l'accento più sulla questione temporale, la versione finale dell'item è stata modificata in '**La bulimia si risolve con il tempo, senza trattamento**'.

10) Le persone con la bulimia dovrebbero lavorare sul loro autocontrollo.

È stata proposta al gruppo una possibile alternativa 'Le persone con la bulimia dovrebbero riuscire ad autocontrollarsi'; il gruppo ha prediletto la prima versione, ritenendola chiara. È stata pertanto confermata.

13) Le persone con bulimia dovrebbero solo rimettersi in sesto e andare avanti.

Secondo il gruppo l'avverbio 'solo' rendeva la proposizione svalutante influenzando eccessivamente la modalità di risposta. Considerando che l'avverbio 'just' compariva anche nella versione originale, la versione tradotta è stata confermata senza modificazioni.

17) Non assumerei una persona che ha avuto la bulimia.

Il gruppo ha proposto di cambiare 'assumerei' con 'lavorerei', sostenendo che un'assunzione non è un'esperienza comune dello studente universitario. Si è deciso di confermare la versione originale, considerando che il questionario potrebbe in futuro essere indirizzato alla popolazione generale.

18) Non avrei problemi ad essere amico di qualcuno con la bulimia.

La negazione all'inizio della proposizione è stata ritenuta fastidiosa e confondente. L'item è stato modificato in '**Essere amico di qualcuno con la bulimia non mi creerebbe problemi**'

Impressione generale: uno dei componenti del Focus Group ha definito il questionario irritante. Per questo motivo ha dichiarato che difficilmente, nella situazione sperimentale, sarebbe arrivato a completare la survey. È stato suggerito di riordinare le domande ponendo dappprincipio le più generale per porre, a seguire le più specifiche. La versione finale del questionario ha mantenuto comunque l'ordine della versione originale inglese.

Attribuzione causale

Per verificare la comprensione, la chiarezza e l'univocità dei sei fattori causali proposti secondo il medesimo schema di Ebnetter (Ebnetter, 2011) (Fattori ambientali, Genetici, Cure Genitoriali, Disequilibrio di neurotrasmettitori cerebrali, Mancanza di supporto sociale, Influenza dei media) è stato chiesto ai partecipanti di darne una definizione. I maggiori dubbi e le ambiguità sono state riscontrate sui termini 'Fattori ambientali' e 'Disequilibrio di neurotrasmettitori cerebrali'. Gli studenti partecipanti ritenevano questa opzione troppo complicata, sostenendo di non comprenderla. Gli studenti di discipline scientifiche, con conoscenze in merito, l'hanno ritenuta ridondante rispetto a 'Fattori genetici'. Tale opzione è quindi stata tolta dalla versione definitiva. Rispetto ai 'Fattori ambientali' il gruppo è parso concorde nel riconoscerli come 'tutto ciò che non è genetico', 'l'insieme dei fattori del contesto allargato', 'l'insieme delle influenze dell'ambiente familiare, sociale, educativo'. Per verificare la comprensione del fattore sono stati richiesti degli esempi: i partecipanti hanno correttamente fatto riferimento alla pressione determinata da sport come il balletto e ginnastica, all'influenza degli atteggiamenti dei pari o delle abitudini alimentari familiari e o di eventuali traumi.

Questionario 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' (OAN)

Descrizione della condizione indagata: sono state proposte ai partecipanti due set di informazioni, fornite per agevolare la compilazione del questionario. In essi compaiono delle possibili definizioni della malattia: una più sommaria e aderente alla versione originale della SAB-BN (McLean, 2014) e una adattata dal DSM-5. Le due definizioni vengono riportate di seguito:

- a) L'anoressia nervosa è un disturbo del comportamento alimentare (un tipo di malattia psichiatrica) caratterizzato da paura di ingrassare, restrizione nell'assunzione di calorie e basso peso corporeo. La perdita di peso è ottenuta attraverso la dieta, il digiuno e/o l'attività fisica eccessiva.
- b) L'anoressia è un disturbo del comportamento alimentare (un tipo di malattia mentale) caratterizzato da una persistente restrizione nell'assunzione di calorie che porta ad un peso corporeo significativamente basso, un'intensa paura di ingrassare e una significativa alterazione della percezione del proprio peso o forma del corpo.

La definizione a) è stata ritenuta più adeguata in termini di lunghezza, comprensibilità, informazioni fornite. In analogia con quanto fatto per la bulimia nervosa, si è deciso di eliminare l'inciso 'un tipo di malattia mentale/psichiatrica'. La definizione finale adottata è stata: 'L'anoressia nervosa è un disturbo del comportamento alimentare caratterizzato da paura di ingrassare, restrizione nell'assunzione di calorie e basso peso corporeo. La perdita di peso è ottenuta attraverso la dieta, il digiuno e/o l'attività fisica eccessiva'.

Item del questionario 'Opinioni sull'Anoressia Nervosa' (OAN): in seguito alla discussione effettuata con il gruppo, alcuni item relativi all'anoressia sono stati modificati sulla falsa riga di quanto già emerso per la parte di questionario relativa alla bulimia nervosa. Gli items 1,3,5-9, 11-17, 19, 21-27 sono rimasti invariati

2) Non c'è nulla di preoccupante nel fatto che delle persone non mangino.

Per eliminare la doppia negazione, l'item è stato rivisto in **'Il fatto che delle persone non mangino non è preoccupante'**.

4) L'anoressia si risolve senza trattamento con il tempo.

In analogia con quanto stabilito per la Bulimia Nervosa, l'item è stato rivisto in **'L'anoressia si risolve con il tempo, senza trattamento'**.

10) Le persone con l'anoressia dovrebbero ridurre il loro auto-controllo.

L'item, sempre per mantenere un'analogia con il questionario relativo alla bulimia, è stato modificato in **'Le persone con l'anoressia dovrebbero lavorare sul loro auto-controllo'**.

18) Non avrei problemi ad essere amico di qualcuno con la l'anoressia.

È stata tolta la negazione iniziale e l'item diviene: **'Essere amico di qualcuno con la l'anoressia non mi creerebbe problemi'**.

Canali Ordine delle domande e tempi di compilazione

I partecipanti al focus hanno proposto di modificare l'ordine di presentazione delle domande del secondo questionario presentato, in modo da evitare la tendenza a dare risposte stereotipe, replicando le risposte fornite per la prima condizione psicopatologica considerata. Nella versione definitiva si è preferito mantenere l'ordine originale delle domande, ma le impostazioni della survey sono state settate in modo da randomizzare l'ordine di presentazione dei due questionari OAN e OBN di modo che metà del campione reclutato compilasse prima le domande per l'anoressia e metà prima quelle per la bulimia.

Il questionario, nel suo complesso, è stato ritenuto di una lunghezza adeguata. Il tempo di compilazione medio per i componenti del gruppo è stato di 10 minuti circa. Tutti i ragazzi si sono dichiarati disponibili a dedicare 15-20 minuti di tempo alla compilazione del questionario.

Sono stati sottoposti al gruppo anche i testi di informativa e consenso alla partecipazione con la richiesta di esprimere un'opinione sulla loro comprensibilità, chiarezza e lunghezza. Gli studenti hanno ritenuto il materiale comprensibile e chiaro e sostenuto che la lunghezza del testo non fosse un fattore rilevante, poiché darebbero il loro consenso anche solo dopo una lettura veloce ('tanto sono le stesse cose che compaiono in ogni ricerca').

Canali di diffusione dell'informazione relativa alla ricerca

È stato chiesto al gruppo di commentare quali canali di diffusione della ricerca prediligerebbero in termini di adesione. Le soluzioni proposte sono state: invito per mail, diffusione sui social network universitari, informazione su forum dedicati agli studenti, pubblicizzazione della ricerca durante un corso frequentato. La soluzione ritenuta più idonea è stata il contatto per mail, poiché questo rende il link immediatamente disponibile; anche la diffusione sui forum viene ritenuta dagli studenti una buona soluzione. I partecipanti hanno dichiarato di non consultare i social network universitari e che non aderirebbero ad una ricerca pubblicizzata durante le lezioni - a meno di una sua presentazione molto convincente e motivante - poiché ritengono il percorso troppo macchinoso (es. dovrebbero annotare il link, anziché averlo direttamente disponibile sulla mail).

A2. Format Limesurvey ‘OPINIONI SULL’ ANORESSIA NERVOSA E SULLA BULIMIA NERVOSA’

OPINIONI SULL’ ANORESSIA NERVOSA E SULLA BULIMIA NERVOSA

Dipartimento di Chirurgia e Medicina Traslazionale - Responsabile del progetto: Prof. Massimo Clerici

Ti proponiamo di partecipare a questo studio, in programma presso il Dipartimento di Chirurgia e Medicina Traslazionale dell’Università Milano-Bicocca, volto ad approfondire le opinioni degli studenti universitari riguardo l’Anoressia Nervosa e la Bulimia Nervosa.

Prima di prendere una decisione in merito alla tua partecipazione, è importante comprendere il motivo dello studio e cosa Ti verrà chiesto qualora decidessi di prendervi parte. Lo sperimentatore ed i suoi collaboratori, oltre alle spiegazioni che Ti forniranno nei paragrafi di seguito riportati, sono a Tua disposizione per qualsiasi chiarimento. Ti vogliamo fornire un’informazione corretta e completa affinché Tu possa esprimere una scelta libera e consapevole.

Il professionista responsabile dell’informazione è la Dott.ssa Manuela Caslini, che sarà disponibile a rispondere per iscritto ad ogni Tuo quesito aggiuntivo inviato all’indirizzo mail opinionidca.fondazionecomo@gmail.com.

Qual è lo scopo di questo studio?

Questo studio vuole comprendere e descrivere opinioni, tendenze e attitudini degli studenti universitari rispetto all’Anoressia e alla Bulimia Nervosa e come esse si distribuiscano sulla base delle diverse caratteristiche socio-demografiche. Queste nozioni sono indispensabili per guidare lo sviluppo di interventi di salute pubblica all’interno della comunità.

Per quale motivo chiediamo agli studenti universitari di partecipare alla ricerca?

La scelta di indirizzare lo studio alla popolazione degli studenti universitari è sostenuta da evidenze epidemiologiche che rilevano come Anoressia e Bulimia Nervosa abbiano elevata prevalenza in questa fascia d’età. Gli studenti universitari rappresentano “il gruppo dei pari” dei soggetti con Anoressia o Bulimia Nervosa.

Sei obbligato/a partecipare allo studio?

La partecipazione è completamente volontaria e sei libero di cambiare idea rispetto alla Tua scelta in qualsiasi momento. Se decidi di partecipare allo studio, Ti chiediamo di leggere con attenzione questa scheda informativa. Avrai la possibilità di chiedere tutte le spiegazioni che desideri a riguardo, scrivendo all’indirizzo mail che abbiamo indicato. Se dovessi decidere di partecipare allo studio, Ti chiederemo di approvare in questa pagina la casella di “Conferma di lettura e comprensione dell’informativa” e sulla casella di “Espressione di Consenso Informato”. La “Conferma di lettura e comprensione dell’informativa” serve a garantire che Tu abbia ricevuto un’informazione completa e che abbia dato liberamente il Tuo consenso alla partecipazione. I dati originali relativi al Tuo Consenso Informato saranno conservati su supporto elettronico dedicato con accesso protetto. I dati non saranno accessibili se non al

Come viene garantita la riservatezza delle informazioni?

Ti verranno chiesti alcuni dati personali; queste informazioni sono importanti per una corretta esecuzione dello studio. Ai sensi della Legge sulla tutela dei dati personali, il titolare del trattamento dei Tui dati è l’Ente presso il quale la ricerca si svolge (Unità Operativa di Psichiatria, Dipartimento di Chirurgia e Medicina Traslazionale, Università Milano Bicocca). Le scale di valutazione e i dati da forniti verranno associati ad un codice numerico e soltanto il responsabile della sperimentazione potrà collegare questo codice al Tuo nominativo. Né le risposte ai questionari né gli altri dati forniti saranno in alcun modo associate a informazioni d’identificazione e la riservatezza dei dati sarà rispettata. Tutti i dati, trattati mediante strumenti anche elettronici, saranno diffusi solo in forma rigorosamente anonima, ad esempio attraverso pubblicazioni scientifiche e convegni scientifici. Potrai esercitare i diritti di cui all’art. 7 del Codice in materia di protezione dei Dati Personali (es. accedere ai dati personali, integrarli, aggiornarli, rettificarli, opposti al loro trattamento per motivi legittimi, ecc.) rivolgendoti direttamente al recapito mail indicato: avrai pieno accesso per il tramite del Ricercatore alle informazioni che Ti riguardano, con facoltà di esercitare in merito a tali informazioni tutti i diritti di cancellazione, trasformazione, integrazione, aggiornamento, rettifica e blocco entro i limiti previsti da codice della privacy.

Chi sostiene i costi dello studio?

La partecipazione a questo studio non comporterà nessun costo a tuo carico. Sottoscrivendo la parte del presente documento denominata “Espressione di Consenso Informato”, non perderai alcun diritto legale.

A chi chiedere ulteriori informazioni e assistenza rispetto ai diritti sui propri dati?

Se desiderassi ulteriori informazioni su questo studio puoi contattare la Dott.ssa Manuela Caslini all’indirizzo mail opinionidca.fondazionecomo@gmail.com.

Ti ringraziamo per la Tua disponibilità e il Tuo aiuto.

Ci sono 24 domande all’interno di questa indagine.

personale di ricerca, per motivazioni attinenti allo studio in questione. Il titolare della gestione di tutti i dati personali raccolti, ai sensi del D.lgs. n. 196 del 2003, è l’Unità Operativa di Psichiatria, Dipartimento di Medicina e Chirurgia Traslazionale. Dopo la lettura dell’informativa e dopo aver fornito il consenso Ti verrà chiesto di compilare un breve questionario.

Come si svolgerà lo studio?

Una volta rilasciato il consenso informato, Ti verrà chiesto di compilare un questionario. Inoltre, verranno chiesti alcuni dati relativi al Tuo stato anagrafico e socio-demografico (es: sesso, età, corso di studio). Il tempo complessivo che Ti verrà chiesto di impiegare per la ricerca rimarrà inferiore ai 15 minuti.

Quale sarà il tuo impegno? Cosa dovrai fare?

Lo studio richiede di rispondere ad alcune domande relative ai Tui dati anagrafici e socio-demografici e di compilare due scale di valutazione di 27 risposte ciascuna. Il tempo complessivo richiesto è inferiore ai 15 minuti. Tutto il materiale raccolto verrà chiaramente utilizzato in forma anonima per lo scopo di ricerca (Vedi il paragrafo “Come viene garantita la riservatezza delle informazioni?”).

Quali sono i possibili benefici, rischi e disagi derivanti dallo studio?

I soggetti aderenti alla ricerca, mediante la compilazione dei questionari, gioveranno del beneficio di essere invitati a riflettere su un tema all’ordine del giorno, di impatto e rilevanza sociale. La libera circolazione delle idee e la stimolazione delle riflessioni sulle tendenze stigmatizzanti verso gruppi di individui e sulle loro conseguenze è importante per accrescere la consapevolezza del soggetto riguardo a sé e alle dinamiche sociali. Lo studio, inoltre, consentirà di aumentare e affinare le nostre conoscenze sulle opinioni, tendenze e attitudini degli studenti universitari rispetto all’Anoressia e alla Bulimia Nervosa e come esse si distribuiscano sulla base delle diverse caratteristiche socio-demografiche. Queste nozioni sono indispensabili per guidare lo sviluppo di interventi di salute pubblica all’interno della comunità. Eventuali rischi legati alla partecipazione allo studio sono inesistenti ed è altamente improbabile che essa si associ ad un livello rilevante di stress soggettivo. Se lo riterrai necessario, potrai comunque metterti in contatto con il ricercatore per eventuali ulteriori chiarimenti.

ALTRE INFORMAZIONI IMPORTANTI

Ti informiamo che lo studio verrà condotto in accordo con le “Norme di Buona Pratica Clinica” definite a livello internazionale e nel rispetto dei principi etici stabiliti nella “Dichiarazione di Helsinki” e nella “Convenzione sui diritti dell’uomo e sulla biomedicina di Oviedo”. Ti informiamo anche che questo studio è stato approvato dal Comitato Etico dell’Università (Prot. 148) a cui fa riferimento il Ricercatore responsabile dello studio.

Quali sono i Tui diritti?

La Tua partecipazione a questo studio è del tutto libera. Potrai chiedere delucidazioni ogni volta che lo desideri; i ricercatori, saranno disponibili a fornire le informazioni richieste al contatto mail messo a disposizione. Se lo vorrai, potrai interrompere la compilazione della batteria in qualsiasi momento senza dover dare spiegazioni e senza che ciò comporti in alcun modo conseguenze pregiudizievoli.

CONFERMA DI LETTURA E COMPrensione DELL’ INFORMATIVA

*** Dichiaro di aver letto con attenzione tutte le informazioni che mi hanno permesso di comprendere lo scopo, la natura, i rischi e i benefici dello studio cui mi si chiede di partecipare.**

Scegliere **tutte** le corrispondenti:

- Selezionare per accettazione

Come viene garantita la riservatezza delle informazioni?

Ti verranno chiesti alcuni dati personali; queste informazioni sono importanti per una corretta esecuzione dello studio. Ai sensi della Legge sulla tutela dei dati personali, il titolare del trattamento dei Tuoi dati è l'Ente presso il quale la ricerca si svolge (Unità Operativa di Psichiatria, Dipartimento di Chirurgia e Medicina Traslazionale, Università Milano Bicocca). Le scale di valutazione e i dati da forniti verranno associati ad un codice numerico e soltanto il responsabile della sperimentazione potrà collegare questo codice al Tuo nominativo. Né le risposte ai questionari né gli altri dati forniti saranno in alcun modo associate a informazioni d'identificazione e la riservatezza dei dati sarà rispettata. Tutti i dati, trattati mediante strumenti anche elettronici, saranno diffusi solo in forma rigorosamente anonima, ad esempio attraverso pubblicazioni scientifiche e convegni scientifici. Potrai esercitare i diritti di cui all'art. 7 del Codice in materia di protezione dei Dati Personali (es. accedere ai dati personali, integrarli, aggiornarli, rettificarli, opposti al loro trattamento per motivi legittimi, ecc.) rivolgendoti direttamente al recapito mail indicato: avrai pieno accesso per il tramite del Ricercatore alle informazioni che Ti riguardano, con facoltà di esercitare in merito a tali informazioni tutti i diritti di cancellazione, trasformazione, integrazione, aggiornamento, rettifica e blocco entro i limiti previsti da codice della privacy.

Chi sostiene i costi dello studio?

La partecipazione a questo studio non comporterà nessun costo a tuo carico. Sottoscrivendo la parte del presente documento denominata "Espressione di Consenso Informato", non perderai alcun diritto legale.

A chi chiedere ulteriori informazioni e assistenza rispetto ai diritti sui propri dati?

Se desiderassi ulteriori informazioni su questo studio puoi contattare la Dott.ssa Manuela Caslini all'indirizzo mail opinioneidca.fondazionecomo@gmail.com.

Ti ringraziamo per la Tua disponibilità e il Tuo aiuto.

Ci sono 24 domande all'interno di questa indagine.

CONFERMA DI LETTURA E COMPRENSIONE DELL'INFORMATIVA

*** Dichiaro di aver letto con attenzione tutte le informazioni che mi hanno permesso di comprendere lo scopo, la natura, i rischi e i benefici dello studio cui mi si chiede di partecipare.**

Scegliere **tutte** le corrispondenti:

- Selezionare per accettazione

*** Alla luce delle informazioni presenti nella parte informativa attentamente letta, DICHIARO:**

Scegliere la risposta appropriata per ciascun elemento:

Conferma

- Di essere stato/a dettagliatamente informato/a sulla ricerca proposta e di essere stato/a edotto/a sugli obiettivi e sulle modalità di realizzazione dello studio. Mi è stata data l'opportunità di leggere le informazioni contenute nella parte informativa del documento e di richiedere ulteriori informazioni contattando il contatto mail specificato.
- Di avere compreso tutte le informazioni che mi sono state date.
- Di essere stato/a informato/a che la partecipazione a questa ricerca è volontaria e che potrà decidere di abbandonare lo studio in qualsiasi momento, senza l'obbligo di motivare la mia decisione di ritirarmi.
- Di essere stato/a informato/a del mio diritto ad avere libero accesso alla documentazione relativa alla sperimentazione ed alla valutazione espressa dal Comitato Etico.
- Di essere stato/a informato/a che tutti i dati forniti sono da considerarsi strettamente riservati e sottoposti al vincolo del segreto.
- Di essere stato/a informato/a che con i dati raccolti, mantenuti in forma anonima, potranno essere scritti articoli scientifici.
- Accenso al trattamento dei miei dati personali per gli scopi specifici della ricerca nei limiti e con le modalità indicate nel presente documento di informazione e consenso.
- Accenso a partecipare allo studio di ricerca descritto nel presente documento, avendo compreso i benefici implicati nella partecipazione.
- Il mio consenso è espressione di una libera decisione, non influenzata da promesse di benefici economici o di altra natura, né da obblighi nei confronti del Ricercatore responsabile dello studio.
- Dichiaro di aver letto con attenzione tutte le informazioni, di aderire a tutte le specifiche precedentemente espresse e di esprimere liberamente il mio consenso informato allo studio in corso.

Dati utente

Ti chiediamo di fornirci alcuni dati socio-demografici e successivamente di indicare quanto sei in accordo o in disaccordo con alcune affermazioni relative alla Bulimia Nervosa e all'Anorexia Nervosa, cliccando sul numero corrispondente alla risposta prescelta. Ricorda che le risposte sono confidenziali e che siamo interessati a quello che pensi veramente. Se non sei sicuro/a di una risposta, clicca comunque su quella che ritieni "migliore". Tutte le risposte contrassegnate con * richiedono una risposta obbligatoria; per procedere nella compilazione è necessario rispondere a tutte le domande.

* Nome

Scrivere la propria risposta qui:

* Cognome:

Scrivere la propria risposta qui:

* Corso di Laurea:

Scegli **solo una** delle seguenti:

- 1. Fisioterapia (Triennale)
- 2. Igiene dentale (Triennale)
- 3. Infermieristica (Triennale)
- 4. Ostetricia (Triennale)
- 5. Tecniche di Laboratorio Biomedico (Triennale)
- 6. Tecniche di Radiologia Medica, per Immagini e Radioterapia (Triennale)
- 7. Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva (Triennale)
- 8. Biotecnologie Mediche (Magistrale)
- 9. Scienze Infermieristiche ed Ostetriche (Magistrale)
- 10. Medicina e Chirurgia (Magistrale a Ciclo Unico)
- 11. Odontoiatria e Protesi Dentaria (Magistrale a Ciclo Unico)
- 12. Scienze Psicosociali della Comunicazione (Triennale)
- 13. Scienze e tecniche psicologiche (Triennale)
- 14. Psicologia clinica, dello sviluppo e neuropsicologia (Magistrale)
- 15. Psicologia dei processi sociali, decisionali e dei comportamenti economici (Magistrale)
- 16. Psicologia dello sviluppo e dei processi educativi (Magistrale)
- 17. Teoria e tecnologia della comunicazione (Magistrale)
- 18. Comunicazione interculturale (Triennale)
- 19. Scienze dell'educazione (Triennale)
- 20. Scienze della Formazione Primaria (Magistrale a Ciclo Unico)
- 21. Formazione e Sviluppo delle Risorse Umane (Magistrale)
- 22. Scienze antropologiche ed etnologiche (Magistrale)
- 23. Scienze pedagogiche (Magistrale)
- 24. Biotecnologie (Triennale)
- 25. Fisica (Triennale)
- 26. Informatica (Triennale)
- 27. Matematica (Triennale)
- 28. Ottica e Optometria (Triennale)
- 29. Scienza dei materiali (Triennale)
- 30. Scienze Biologiche (Triennale)
- 31. Scienze e Tecnologie Chimiche (Triennale)
- 32. Scienze e Tecnologie Geologiche (Triennale)
- 33. Scienze e Tecnologie per l'Ambiente (Triennale)
- 34. Astrofisica e Fisica dello Spazio (Magistrale)
- 35. Biotecnologie Industriali (Magistrale)
- 36. Biologia (Magistrale)
- 37. Fisica (Magistrale)
- 38. Informatica (Magistrale)
- 39. Matematica (Magistrale)
- 40. Scienza dei materiali (Magistrale)

- 41. Scienze e Tecnologie Chimiche (Magistrale)
- 42. Scienze e Tecnologie Geologiche (Magistrale)
- 43. Scienze e Tecnologie per l'Ambiente e il Territorio (Magistrale)
- 44. Teoria e tecnologia della comunicazione (Magistrale)
- 45. Scienze dell'Organizzazione (Triennale)
- 46. Scienze del turismo e comunità locale (Triennale)
- 47. Servizio Sociale (Triennale)
- 48. Sociologia (Triennale)
- 49. Programmazione e gestione delle politiche e dei servizi sociali (Magistrale)
- 50. Sociologia (Magistrale)
- 51. Turismo, territorio e sviluppo locale (Magistrale)
- 52. Management e design dei servizi (Magistrale)
- 53. Economia delle banche, delle assicurazioni e degli intermediari finanziari (Triennale)
- 54. Economia e amministrazione delle imprese (Triennale)
- 55. Economia e commercio (Triennale)
- 56. Marketing, comunicazione aziendale e mercati globali (Triennale)
- 57. Scienze statistiche ed economiche (Triennale)
- 58. Biostatistica (Magistrale)
- 59. Economia del turismo (Magistrale)
- 60. Economia e finanza (Magistrale)
- 61. Marketing e Mercati Globali (Magistrale)
- 62. Scienze dell'Economia (Magistrale)
- 63. Scienze Economico-Aziendali (Magistrale)
- 64. Scienze Statistiche ed Economiche (Magistrale)
- 65. Scienze dei servizi giuridici (Triennale)
- 66. Giurisprudenza (Magistrale a Ciclo Unico)

Numero di matricola:

Scrivere la propria risposta qui:

* In che anno sei nato/a?

La risposta deve essere compresa tra 1975 e 1998
Solo un valore intero può essere ammesso in questo campo.

Scrivere la propria risposta qui:

•

* Quanto sei alto/a in centimetri? (esempio: 173):

La risposta deve essere compresa tra 120 e 220
Solo un valore intero può essere ammesso in questo campo.

Scrivere la propria risposta qui:

•

* Da dove provieni?

Scegli **solo una** delle seguenti:

- Nord Italia
- Centro Italia
- Sud Italia e Isole
- Estero

* Quanti Kg pesi? (esempio: 60)

La risposta deve essere compresa tra 30 e 130
Solo un valore intero può essere ammesso in questo campo.

Scrivere la propria risposta qui:

•

* Con chi vivi?

Scegli **solo una** delle seguenti:

- Famiglia di origine
- Altro

* Qual è il tuo orientamento sessuale?

Scegli **solo una** delle seguenti:

- Eterosessuale
- Omosessuale
- Bisessuale

* Qual è la fascia di reddito della tua famiglia?

Scegli **solo una** delle seguenti:

- Alta
- Media
- Bassa

* Hai una relazione sentimentale?

Scegli **solo una** delle seguenti:

- Sono single
- Ho una relazione

* Sei religioso/a?

Scegli solo una delle seguenti:

- Sì
- No

* Fai o hai fatto volontariato?

Scegli solo una delle seguenti:

- Sì
- No

Opinioni sulla Bulimia Nervosa

* Opinioni sulla Bulimia Nervosa

Scegliere la risposta appropriata per ciascun elemento:

	Assolutamente in disaccordo	Perlopiù in disaccordo	Abbastanza in disaccordo	Abbastanza d'accordo	Perlopiù in accordo	Assolutamente d'accordo
1. La bulimia* non è un problema serio rispetto ad altri problemi psicologici.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Il fatto che delle persone stiano male dopo un'abbuffata** non è preoccupante.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Avere la bulimia porta a dei vantaggi.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. La bulimia si risolve con il tempo, senza trattamento.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. La bulimia con il vomito auto-indotto è un problema serio.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. La bulimia è un buon metodo per trovare un punto di equilibrio tra mangiare e far la dieta.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Le persone con la bulimia dovrebbero smettere di	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

essere ossessionate dal loro aspetto e peso corporeo.	<input type="radio"/>					
8. Le persone con la bulimia sono inaffidabili.	<input type="radio"/>					
9. Le persone con la bulimia non rendono bene nel loro lavoro.	<input type="radio"/>					
10. Le persone con la bulimia dovrebbero lavorare sul loro autocontrollo.	<input type="radio"/>					
11. La bulimia è un serio disturbo del comportamento alimentare.	<input type="radio"/>					
12. La bulimia è solo una fase che attraversano alcune ragazze o giovani donne.	<input type="radio"/>					
13. Le persone con bulimia dovrebbero solo rimettersi in sesto e andare avanti.	<input type="radio"/>					
14. La bulimia è una forma di ricerca di attenzione	<input type="radio"/>					
15. Avere la bulimia non è	<input type="radio"/>					

così negativo, perché si può mangiare tutto quello che piace senza mettere peso.

16. La bulimia accompagnata all'esercizio fisico eccessivo*** è un problema serio.

17. Non assumerei una persona che ha avuto la bulimia.

18. Essere amico di qualcuno con la bulimia non mi creerebbe problemi.

19. Mi sentirei a mio agio nel frequentare qualcuno con la bulimia.

20. A scopo di controllare la validità del questionario rispondi "Abbastanza d'accordo" a questa risposta

21. Sinceramente, se un membro della mia famiglia avesse la bulimia, mi vergognerei.

<input type="radio"/>					
<input type="radio"/>					
<input type="radio"/>					
<input type="radio"/>					
<input type="radio"/>					
<input type="radio"/>					
<input type="radio"/>					
<input type="radio"/>					
<input type="radio"/>					
<input type="radio"/>					

22. Usare lassativi dopo un'abbuffata è un problema serio.

23. Avrei difficoltà a fidarmi di qualcuno con la bulimia.

24. La bulimia è una modalità inaccettabile di controllare il peso.

25. Le persone con la bulimia dovrebbero essere meno fissate sul loro aspetto.

26. Non vorrei dipendere da qualcuno con la bulimia per portare a termine un compito importante.

27. Digiunare dopo un'abbuffata è un problema serio.

Alcune informazioni utili:

* La bulimia nervosa è un disturbo del comportamento alimentare caratterizzato da episodi di abbuffata e comportamenti estremi volti a controllare il peso.

** Per abbuffata si intende un episodio in cui si mangia molto più del normale in un periodo di tempo breve e perdendo il controllo sul cibo.

*** Esempi di comportamenti estremi volti a controllare il peso sono: l'esercizio fisico eccessivo, la dieta estrema, il vomito e l'abuso di lassativi.

<input type="radio"/>					
<input type="radio"/>					
<input type="radio"/>					
<input type="radio"/>					
<input type="radio"/>					
<input type="radio"/>					
<input type="radio"/>					
<input type="radio"/>					
<input type="radio"/>					
<input type="radio"/>					

* Secondo la tua opinione, quali tra questi fattori contribuiscono allo sviluppo della bulimia nervosa?

Siamo interessati alle tue opinioni personali piuttosto che a quanto gli altri, compresi i medici o i familiari, possono averti detto.

Qui sotto è riportata una lista di possibili cause della malattia. Per favore indica, cliccando nella casella appropriata, quanto sei in accordo o in disaccordo rispetto al ruolo delle cause citate.

Scegliere la risposta appropriata per ciascun elemento:

	Fattore causale principale	Fattore molto coinvolto	Fattore probabilmente coinvolto	Fattore poco coinvolto	Fattore non coinvolto
1. Fattori ambientali	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Fattori genetici	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Cure genitoriali	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Mancanza di supporto sociale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Influenza dei media	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Mancanza di auto-disciplina	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Opinioni sull'Anoressia Nervosa

* Opinioni sull'Anoressia Nervosa						
Scegliere la risposta appropriata per ciascun elemento:						
	Assolutamente in disaccordo	Perlopiù in disaccordo	Abbastanza in disaccordo	Abbastanza d'accordo	Perlopiù in accordo	Assolutamente d'accordo
1. L'anoressia* non è un problema serio rispetto ad altri problemi psicologici.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Il fatto che delle persone non mangino non è preoccupante.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Avere l'anoressia porta a dei vantaggi.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. L'anoressia si risolve con il tempo, senza trattamento.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. L'anoressia e la paura di ingrassare costituiscono un problema serio.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. L'anoressia è un buon metodo per perdere peso.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Le persone con l'anoressia dovrebbero smettere di essere ossessionate dal loro aspetto e peso	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Le persone con l'anoressia sono inaffidabili.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Le persone con l'anoressia non rendono bene nel loro lavoro.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Le persone con l'anoressia dovrebbero lavorare sul loro auto-controllo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. L'anoressia è un serio disturbo del comportamento alimentare.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. L'anoressia è solo una fase che attraversano alcune ragazze o giovani donne.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Le persone con anoressia dovrebbero solo rimettersi in sesto e andare avanti.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. L'anoressia è una forma di ricerca di attenzione.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Avere l'anoressia non è così negativo perché fa dimagrire.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. L'anoressia corporea.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Non accompagnata all'esercizio fisico eccessivo è un problema serio.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Non assumerei una persona che ha avuto problemi di anoressia.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Essere amico di qualcuno con l'anoressia non mi creerebbe problemi.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Mi sentirei a mio agio nel frequentare qualcuno con l'anoressia.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. A scopo di controllare la validità del questionario rispondi "Abbastanza d'accordo" a questa risposta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Sinceramente, se un membro della mia famiglia avesse l'anoressia, mi vergognerei.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Stare a dieta quando si ha un basso peso corporeo è un problema serio.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. Avrei difficoltà a fidarmi di qualcuno con l'anoressia.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. L'anoressia è una modalità inaccettabile di controllare il peso.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25. Le persone con l'anoressia dovrebbero essere meno fissate sul loro aspetto.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26. Non vorrei dipendere da qualcuno con l'anoressia per portare a termine un compito importante.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27. Diggiunare per dimagrire è un problema serio.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alcune informazioni utili:						
* L'anoressia nervosa è un disturbo del comportamento alimentare caratterizzato da paura di ingrassare, restrizione nell'assunzione di calorie e basso peso corporeo. La perdita di peso è ottenuta attraverso la dieta, il digiuno e/o l'attività fisica eccessiva.						

*
 Secondo la tua opinione, quali tra questi fattori contribuiscono allo sviluppo dell'anoressia nervosa?
Siamo interessati alle tue opinioni personali piuttosto che a quanto gli altri, compresi i medici o i familiari, possono averti detto.
Qui sotto è riportata una lista di possibili cause della malattia. Per favore indica, cliccando nella casella appropriata, quanto sei in accordo o in disaccordo rispetto al ruolo delle cause citate.

Scegliere la risposta appropriata per ciascun elemento:

	Fattore causale principale	Fattore molto coinvolto	Fattore probabilmente coinvolto	Fattore poco coinvolto	Fattore non coinvolto
1. Fattori ambientali	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Fattori genetici	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Cure genitoriali	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Mancanza di supporto sociale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Influenza dei media	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Mancanza di auto-disciplina	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

*
 In passato ti è mai stato diagnosticato un disturbo del comportamento alimentare?

Scegli **solo una** delle seguenti:

- Sì
- No

*
 Nel periodo attuale ti hanno diagnosticato un disturbo del comportamento alimentare?

Scegli **solo una** delle seguenti:

- Sì
- No

*
 Conosci qualcuno che ha o ha avuto un disturbo del comportamento alimentare?

Scegli **solo una** delle seguenti:

- Sì
- No

*
 Chi?

Scegli **solo una** delle seguenti:

- Parente stretto (genitore, fratello)
- Fidanzato/a
- Altro membro della famiglia (nonni, cugini, zie, zii)
- Amico
- Conoscente
- Non conosco nessuno che ha o abbia avuto un disturbo del comportamento alimentare

Grazie per aver partecipato alla nostra indagine!

Inviare il questionario.

Grazie per aver completato il questionario.

A3. Messaggi di invito alla survey e solleciti

Di seguito vengono riportati i testi dei messaggi di invito e di sollecito per la partecipazione alla survey. Il messaggio di invito e quelli di sollecito - fino a tre, in caso di mancata compilazione - sono stati inviati mediante la piattaforma Limesurvey ai 31.787 identificativi relativi agli studenti dei corsi di laurea triennale, magistrale e specialistica dell'Università Bicocca. A seguito della compilazione della survey, ad ogni partecipante veniva inviato un messaggio di conferma.

Oggetto messaggio di invito:

Progetto StEaDIS: Studio osservazionale delle opinioni sull'Anoressia e la Bulimia Nervosa tra gli studenti universitari

Corpo messaggio di invito:

Caro/a [First Name; Last Name],

Ti scrivo, rubandoti qualche minuto di tempo, per chiederti di partecipare al progetto StEaDIS, una breve survey on line sulle opinioni degli studenti in merito all'Anoressia e Bulimia Nervosa.

Il progetto, indirizzato a tutti gli studenti dell'ateneo, è condotto dal Dipartimento di Chirurgia e Medicina Traslazionale e lo riteniamo estremamente importante per aiutarci a comprendere le attitudini verso queste condizioni e a strutturare i nostri interventi di salute pubblica nella comunità giovanile.

Per partecipare fai click sul link riportato di seguito: potrai leggere maggiori informazioni sulla ricerca e accettare di compilarla. Servono solo 10 minuti!

Partecipa, abbiamo bisogno del tuo aiuto!

I miei ringraziamenti e i saluti più cordiali.

Prof. Massimo Clerici, MD, PhD.

Professore Associato di Psichiatria, Dipartimento di Chirurgia e Medicina Traslazionale, Settore MED/25
Dott.ssa Manuela Caslini, MD

Scuola di Dottorato in Neuroscienze, Dipartimento di Chirurgia e Medicina Traslazionale

Fare click qui per accedere al questionario e rispondere alle domande relative [SurveyURL]

Oggetto per email di promemoria:

Promemoria per partecipare al Progetto StEaDIS: Studio osservazionale delle opinioni sull'Anoressia e la Bulimia Nervosa tra gli studenti universitari

Corpo email di promemoria:

Caro/a [First Name; Last Name],

Recentemente ha ricevuto un invito a partecipare ad un'indagine on line: il progetto STEaDiS, uno studio osservazionale sulle opinioni degli studenti universitari verso l'Anoressia e la Bulimia Nervosa.

Il progetto, indirizzato a tutti gli studenti dell'università Bicocca, è condotto dal Dipartimento di Chirurgia e Medicina Traslazionale ed è di fondamentale importanza per aiutarci a comprendere le attitudini verso queste condizioni e a strutturare gli interventi di salute pubblica nella comunità giovanile.

Abbiamo notato che non ha ancora completato il questionario per questo ti inviamo, per l'ultima volta, questo messaggio di promemoria ricordandoti che il questionario è ancora disponibile e che la tua partecipazione è per noi fondamentale.

L'indagine è intitolata:

OPINIONI SULL'ANORESSIA NERVOSA E SULLA BULIMIA NERVOSA

Per partecipare fai clic sul link qui sotto. Aiutaci! Servono solo 10 minuti!

Ad ogni modo ci scusiamo per il disturbo e ti ringraziamo per l'attenzione dedicatoci.

Cordiali saluti,

Professor Massimo Clerici

Professore Associato di Psichiatria, Dipartimento di Chirurgia e Medicina Traslazionale, Settore MED/25.

Dott.ssa Manuela Caslini, MD

Scuola di Dottorato in Neuroscienze, Dipartimento di Chirurgia e Medicina Traslazionale

Fare clic qui per accedere all'indagine e rispondere al questionario: [SurveyURL]

1 FONDAZIONE MARIA BIANCA CORNO CONTRO L'ANORESSIA NERVOSA - MONZA

Grazie alla famiglia Corno e al direttore scientifico della Fondazione, Dottor Luigi Enrico Zappa, costantemente impegnati nella cura e nella ricerca sui Disturbi del Comportamento Alimentare, per avermi dato l'opportunità di approfondire la mia formazione professionale.

2 MASSIMO CLERICI

Grazie al professore e al direttore lungimirante, per la sua capacità di proporre e coinvolgere, e per avermi permesso di allargare lo sguardo dalla psichiatria ai metodi della ricerca, arricchendo le mie esperienze di una visione più globale dei problemi.

3 GIUSEPPE CARRÀ

Grazie al Ricercatore da cui ho ricevuto e imparato molto più di quanto abbia dato. Grazie per avermi consentito di osservare il suo metodo di lavoro e quantomeno intuire che rigore ed esperienza possono portare alla semplicità. Grazie ai suoi entusiasti collaboratori, Cristina, Francesco, Antonios, più giovani ma altrettanto abili nella ricerca, e a Martina per aver lavorato con me nella stesura di alcuni capitoli. A loro, insieme al primo, io devo quanto appreso in questo PhD.

4 LA MIA FAMIGLIA

Grazie a tutta la mia famiglia professionale, specialmente alle psicoterapeute del gruppo DCA, per la condivisione preziosa e continua. Quanto alla mia famiglia, quella vera, temo che ogni ringraziamento sarebbe tanto piccolo da risultare invisibile. A voi io devo la mia felicità. Restate.

5 LEONE

Al mio bambino agnellino, caduto nel mondo ridendo, non dedico questo lavoro, perché per lui sarà tutto il resto.