Il ruolo dei familiari nei disturbi dell'alimentazione

U. Volpe[1], A. M. Monteleone[1], M. Nigro[1], O. Caldararo[1], P. Monteleone[1,2]

[1]*Dipartimento di Psichiatria, Università di Napoli SUN;*

[2]*Sezione di Neuroscienze, Dipartimento di Medicina e Chirurgia, Università di Salerno*

RIASSUNTO

Nonostante il ruolo dei familiari nei disturbi alimentari (DA) sia ampiamente riconosciuto, esistono ancora pochi interventi per il loro sostegno. In questo lavoro ci proponiamo di esaminare la letteratura scientifica relativa al ruolo dei familiari come elemento causale e/o di mantenimento per i DA e di riportare i dati preliminari di un lavoro psicoeducativo familiare. L'analisi della letteratura disponibile conferma che l'esperienza di caregiving per i familiari di questi pazienti è particolarmente problematica e che gli interventi psicoeducativi familiari, mirati al supporto e l'empowerment sia dei pazienti che dei loro cari, possono essere particolarmente efficaci. Nel nostro campione, infatti, abbiamo osservato un miglioramento significativo in tutte le sottoscale dell'Involvement Evaluation Questionnaire nei familiari dei pazienti che ricevevano l'intervento sperimentale. Tali evidenze, nel loro complesso, supportano la centralità del ruolo dei familiari nella gestione dei DA.

SUMMARY

This paper aims to review the most recent literature concerning the role of families in Eating Disorders (ED). While is still controversial the role of families as causal/mantainance factor, the analysis of the available literature on the topic seems to confirm that the caregiving experience is problematic among ED family members and that psychoeducational programmes, devoted to increase their support and empowerment, are of particular interest. Finally, the results of an experimental study in which a 'single family' psychoeducational programme has been delivered to 31 family members of patients with ED attending our Department, are described here. All the Involvement Evaluation Questionnaire sub-scores resulted significantly lower than before the intervention was provided. Such evidences, as a whole, tend to support the central role of families in the management of ED.

INTRODUZIONE

I disturbi dell'alimentazione (DA) includono l'anoressia nervosa (AN), la bulimia nervosa (BN), il disturbo da alimentazione incontrollata (o "binge eating disorder", BED) e i disturbi dell'alimentazione non altrimenti specificati (DANAS)[1]. I DA rappresentano, ad oggi, un'emergenza medica (soprattutto per l'elevato tasso di complicanze, mortalità e comorbilità) e psichiatrica (per l'elevato grado di disabilità psichica e il rischio di suicidio associato a tali disturbi), per i quali i trattamenti attualmente disponibili non garantiscono una prognosi completamente favorevole[2]. Inoltre, nonostante i notevoli progressi scientifici sull'etiopatogenesi di tali disturbi, non si è ancora giunti ad una definizione conclusiva e soddisfacente dei fattori coinvolti e del loro impatto sulla genesi e sul mantenimento dei DA, anche se le evidenze scientifiche attualmente disponibili sembrano svelare un meccanismo multifattoriale, con cause psicologiche, sociali, neurobiologiche e relazionali (tra cui, anche le relazioni all'interno della famiglia)[3].

Fin dalle prime formulazioni cliniche dei differenti quadri di DA, il ruolo dei familiari è stato considerato centrale per lo sviluppo ed il mantenimento di tali disturbi: già nel XIX secolo, Charcot[4] ravvisava che l'influenza dei familiari sull'andamento clinico delle pazienti con AN (all'epoca, il DA meglio conosciuto e studiato) era "particolarmente perniciosa" e l'iniziale dibattito sul coinvolgimento dei familiari nel trattamento del disturbo è proseguito per oltre un secolo. Fino alla prima metà del XX secolo, infatti, all'ambiente familiare era stato attribuito un ruolo quanto meno concausale e i familiari erano stati per lo più considerati un elemento di disturbo per il percorso terapeutico dei pazienti[5,6]; non sorprende, pertanto, che molti terapeuti in passato consigliassero apertamente alle pazienti affette da DA l'allontanamento dal nucleo familiare (allo scopo di "proteggere" la persona affetta dai propri familiari, grazie alla la cosiddetta "parentectomia")[7].

Dalla seconda metà del XX secolo, si è assistito ad un graduale superamento di tali modelli concettuali relativi al ruolo della famiglia nello sviluppo e nel mantenimento dei DA: grazie al lavoro di Hilde Bruch[8] e di Mara Selvini Palazzoli[9], si sono svelati alcuni meccanismi familiari specifici alla base dello sviluppo dei DA e che potevano rappresentare specifici target terapeutici. Più in particolare, il successivo modello di "famiglia psicosomatica" di Salvador Minuchin[10] ha rivelato la presenza di alcuni meccanismi relazionali esistenti all'interno delle famiglie di soggetti affetti da DA (ad esempio, la rigidità, l'invischiamento, l'evitamento del conflitto, etc.), che potrebbero determinare, nei bambini che crescono in tali famiglie, una maggiore vulnerabilità psicologica allo sviluppo futuro di un DA; tuttavia, Minuchin, a differenza di molti dei suoi predecessori, non si limitava ad attribuire responsabilità ai genitori ma riteneva, al contrario, che il loro coinvolgimento nella terapia fosse cruciale per attuare quei cambiamenti relazionali nello stesso ambiente familiare, che avrebbero contribuito ad un trattamento favorevole del disturbo[10].

Lo scopo di questo articolo è, da un lato, di fornire una disamina dei differenti livelli in cui sono implicati i familiari dei pazienti con DA nella genesi e nel mantenimento del disturbo e, dall'altro, di offrire una panoramica dei differenti approcci terapeutici che prevedono il coinvolgimento dei membri del nucleo familiare nel percorso terapeutico dei DA. Infine, verranno presentati alcuni dati preliminari, relativi agli effetti di un programma strutturato di psicoeducazione familiare in un campione di familiari di soggetti affetti da DA.

RUOLO DEI FAMILIARI NEI DA

Il ruolo della famiglia nello sviluppo e nel mantenimento dei DA è stato a lungo argomento di interesse, sia per i clinici che per i ricercatori che operano in questo ambito della salute mentale. Un'ampia e recente rassegna sull'argomento[11] ha evidenziato che, secondo la maggioranza degli studi disponibili, nelle famiglie di pazienti con DA sono presenti elevati livelli di carico familiare e di emozione espresse (tanto maggiori quanto maggiore è la durata di malattia). Gli autori riportano la frequente presenza di

un caregiving spesso problematico all'interno delle famiglie dei pazienti con DA, con particolare accento sul possibile ruolo negativo delle madri emotivamente ipercoinvolte, sebbene tali evidenze non possono essere ritenute conclusive perché risentono di limiti metodologici e differenze trans-culturali.

Un recente studio di Powell e collaboratori[12] enfatizza con chiarezza il ruolo dei comportamenti nutrizionali materni nell'insorgenza di comportamenti di evitamento del cibo: gli autori rilevano che un maternal feeding caratterizzato da costrizione a mangiare e/o da restrizione verso alcuni cibi tende a rinforzare l'uso del cibo allo scopo di regolare il comportamento infantile; anche il non incoraggiare a variare i cibi e il non fornire cibi sani da parte delle madri sarebbe associato ad un maggior rischio di insorgenza di comportamenti avversivi verso il cibo nei bambini.

Anche la figura paterna sembra rivestire un ruolo cruciale nell'insorgenza dei DA. Enten e Golan[13] riportano che i padri percepiti come autoritari dalle pazienti con DA tendono a promuovere nelle figlie l'insoddisfazione verso il proprio corpo e la ricerca della magrezza. Fassino e collaboratori[14] hanno valutato i tratti di personalità di entrambi i genitori di pazienti con DA, rilevando che alcune caratteristiche di personalità genitoriali sono significativamente differenti rispetto a quelle delle famiglie di controllo e linearmente correlate con la personalità e la psicopatologia dei soggetti con DA. In particolare, spiccati tratti di bassa "persistenza" e "auto-direzionalità" ed elevato "evitamento del danno" nei padri sembrano aumentare il rischio di sviluppare un DA nelle figlie. Più in generale, Tetley et al.[15] hanno recentemente esaminato la letteratura disponibile relativa alle relazioni tra attaccamento infantile e sviluppo di DA. Partendo dalla considerazione che la presenza di un attaccamento insicuro verso i genitori tenderebbe a favorire l'insorgenza di un DA (per un costante tentativo, nel bambino, di mantenere la prossimità fisica e/o psicologica al genitore attraverso la tendenza a mantenere comportamenti infantili, al rifiuto di alimentarsi per non soccombere alle richieste genitoriali coercitive e all'assumere dei comportamenti di controllo del peso), gli autori concludono che un parental bonding caratterizzato da bassi livelli di cure genitoriali e da un'elevata protettività tenderebbe a favorire l'insorgenza di una successiva psicopatologia, eventualmente anche relativa al comportamento alimentare.

Una metanalisi sulle caratteristiche dei sistemi sociali nei DA[16] ha rivelato che altri sotto-costrutti (tra cui, un'alterata abilità a riconoscere le emozioni facciali, l'alessitimia, un basso livello di comprensione degli stati mentali altrui e la sensibilità alla dominanza/inferiorità sociale) sembrano caratterizzare i processi sociali dei soggetti con DA. Tutto ciò lascia ipotizzare che il miglioramento delle dinamiche familiari può rappresentare uno dei possibili obiettivi terapeutici per i DA, accanto ad altri trattamenti psicologici (ad esempio, setting di gruppo non familiari) e biologici (ad esempio, trattamento con ossitocina intranasale con effetto facilitante nella costruzione dei legami sociali[17]).

Altri autori si sono invece concentrati sulle abitudini alimentari dei genitori dei soggetti con DA, ritenendo che tali abitudini possano favorire l'insorgenza dei disturbi nei figli, soprattutto se emotivamente deboli. Un recente studio[18] ha esaminato le caratteristiche del "momento del pasto" svolto nelle famiglie di adolescenti inglesi, rilevando che un maggior numero di pasti quotidiani in famiglia, un'atmosfera positiva durante i pasti e un elevato senso di priorità associato ai pasti costituirebbero elementi protettivi verso l'insorgenza di DA nelle femmine e di sintomi depressivi nei maschi. Mitchell e collaboratori[19] hanno esaminato gli studi relativi alle influenze genitoriali sui comportamenti alimentari infantili, valutando sia gli aspetti strettamente collegati alle abitudini alimentari indotte sia quelli relativi al contesto emotivo e relazionale in cui tali abitudini si stabiliscono. Secondo gli autori, dai dati disponibili emergerebbero almeno cinque aspetti di rilievo, riassunti nella tabella 1, che contribuirebbero allo sviluppo e al mantenimento dei sintomi alimentari. Tuttavia gli autori precisano che, sebbene le pratiche alimentari e gli stili relazionali genitoriali possano avere un impatto precoce sulle abilità regolatorie del senso di fame/sazietà dei bambini e sulle loro preferenze alimentari, resta ancora da stabilire se e come tali fattori influenzino effettivamente lo sviluppo di successivi DA.

Tabella 1. Fattori genitoriali di rischio rispetto allo sviluppo di un disturbo dell'alimentazione [19].

Fattore di rischio	Meccanismo
Bassa esposizione al cibo "nuovo"	Una bassa esposizione a cibi nuovi da parte dei genitori può determinare nei figli una "neofobia alimentare", ma anche una più generale riluttanza ad alimentarsi in modo vario ed equilibrato, fino a produrre una tendenza all'alimentazione restrittiva.
Preferenze alimentari del genitore	Genitori che propongono pochi cibi ai figli aumentano il rischio di sviluppare uno stile alimentare restrittivo; in generale, tutti gli atteggiamenti sbagliati verso il cibo dei genitori possono avere un effetto negativo sui figli.
Restrizioni e ricompense alimentari	L'aperta tendenza dei genitori a vietare alcuni cibi spesso determina nei figli una tendenza all'aumento del consumo dei cibi "vietati", quando questi sono disponibili. Il porre divieti in modo più discreto non sembra, invece, associato a tali effetti. Anche l'impiego del cibo come ricompensa sembra essere associato a successivi problemi con la regolazione dell'appetito e all'incremento della massa corporea, in quanto alcuni cibi aumenterebbero il loro "valore affettivo" e diventerebbero più desiderabili e, quindi, a rischio di essere consumati in eccesso.
Atteggiamenti coercitivi verso il cibo	Un'eccessiva pressione dei genitori ad incoraggiare i figli a mangiare e a "finire il piatto" può creare un'atmosfera negativa dell'esperienza alimentare, con riduzione della capacità dei figli di riconoscere le sensazioni di fame e sazietà e un aumento del consumo di cibo.
Stile genitoriale	Un atteggiamento genitoriale "autoritario" (ovvero in cui vi sono elevati livelli sia di richiesta sia di risposta da parte dei genitori verso i figli) sembra essere associato ad esiti più positivi rispetto alle abitudini alimentari dei figli, in quanto verrebbero fornite regole alimentari chiare, in un contesto relazionale positivo; al contrario, uno stile genitoriale "indulgente" (ovvero con bassi livelli di richiesta ed elevati di risposta) sarebbe associato a livelli di massa corporea più elevati, soprattutto se il padre appare permissivo e distaccato.

Una recente metanalisi sull'argomento[20] ha confermato l'importanza dell'influenza della famiglia rispetto alle abitudini alimentari, all'insoddisfazione corporea e all'insorgenza di sintomi bulimici, ma ha posto le relazioni familiari sullo stesso piano del ruolo dei pari età, dei mezzi di comunicazione di massa e dell'influenza di fattori trans-culturali. Nel complesso, quindi, gli studi attualmente disponibili sembrano da un lato suggerire un possibile ruolo patogenetico dei genitori di soggetti con DA; dall'altro, non consentono di concludere per una specificità nell'insorgenza dei DA. In tal senso l'Academy of Eating Disorders, in un recente position paper, ha affermato di essere "contro ogni modello etiologico dei disturbi alimentari in cui la famiglia viene vista come la causa primaria dell'anoressia o della bulimia nervosa"[21].

Nel corso degli ultimi anni, le ricerche sull'argomento hanno esplorato in senso più ampio l'impatto che i DA possono avere sul funzionamento familiare ed il ruolo che un funzionamento relazionale ed emotivo anomalo tra i membri della famiglia può a sua volta avere sul mantenimento del disturbo[22]. Diversi studi hanno indagato il cosiddetto "funzionamento familiare" (FF) nei DA. Il FF è definito come l'insieme dei processi attraverso cui "la famiglia agisce come un tutt'uno, inclusa la comunicazione e la manipolazione dell'ambiente per risolvere un problema"[23]. Da una definizione così ampia e da una cornice di riferimento sistemico-relazionale, discende una concettualizzazione del FF come un "funzionamento generale" della famiglia, che può fornire indicazioni relative alla salute e ai livelli di patologia complessiva della famiglia. Secondo tale approccio, la presenza di un DA è influenzata profondamente da significative disfunzioni familiari e, pertanto, l'oggetto privilegiato dell'attenzione del clinico dovrebbe essere l'intero "sistema famiglia", piuttosto che i comportamenti dei singoli membri, in linea con l'ipotesi che la struttura della famiglia e la sua organizzazione influenzino il comportamento dei membri della famiglia[24]. A partire dalle formulazioni originali, nel corso del tempo, si sono sviluppati diversi modelli di FF, in cui vengono individuati differenti elementi dimensionali, in grado di influenzare l'insorgenza e/o il decorso di un DA (Tabella 2).

Tabella 2. Dimensioni dei principali modelli di funzionamento familiare nei disturbi dell'alimentazione.

Modello psicosomatico di Minuchin [24]	Modello di McMaster [25]	Modello processuale [26]
Invischiamento	Abilità di risoluzione dei problemi	Esecuzione dei compiti
Iperprotettività	Ruoli	Performance di ruolo
Rigidità	Responsività affettiva	Espressione affettiva
Evitamento del conflitto	Coinvolgimento affettivo	Coinvolgimento affettivo
Mancanza di risoluzione dei conflitti	Controllo comportamentale	Controllo
	Comunicazione	Valori
		Norme

In realtà, non tutte le dimensioni individuate nei differenti modelli di FF sembrano avere realmente un ruolo significativo nell'insorgenza e nel mantenimento dei DA. In un recente studio su 91 giovani donne a rischio di un DA, Lyke e Matsen[27] hanno riportato che solo le dimensioni della responsività affettiva e del funzionamento generale erano in grado di predire l'insorgenza di un DA. Una recente rassegna delle evidenze disponibili sull'argomento[28] ha confermato che le famiglie di pazienti con DA sono caratterizzate da un peggior funzionamento familiare generale e da una ridotta responsività affettiva, oltre che da un maggior livello di conflittualità. Nelle famiglie di soggetti con AN, sarebbero più compromesse le abilità di problem solving, mentre in quelle di soggetti affetti da BN sarebbero presenti più bassi livelli di coinvolgimento affettivo e una peggior abilità di esecuzione dei compiti. Tuttavia, gli stessi autori suggeriscono che le famiglie con DA variano significativamente nelle modalità di funzionamento familiare (spesso con rilevanti discrepanze nella percezione dei differenti membri della famiglia) e che pertanto non è possibile, ad oggi, definire alcun pattern tipico o specifico di funzionamento per le famiglie dei pazienti con DA.

Pertanto, appare utile valutare le diverse dimensioni del FF nel contesto delle singole famiglie di ciascun individuo affetto da DA, allo scopo di caratterizzare preliminarmente il funzionamento familiare. Infatti, alcuni elementi relativi allo stile genitoriale e alle relazioni all'interno della famiglia dei pazienti con DA costituiscono degli elementi modificabili, che possono rappresentare degli obiettivi terapeutici, all'interno di un piano di trattamento individualizzato.

INTERVENTI SUI FAMILIARI DEI PAZIENTI CON DA

Qualsiasi intervento terapeutico per i DA non può prescindere dal coinvolgimento, a differenti livelli, dei familiari del paziente. Infatti, il ruolo dei genitori può essere cruciale sia per avere accesso ad informazioni che il soggetto affetto può inizialmente nascondere, sia per favorire l'alleanza terapeutica e sostenere l'intero processo terapeutico[29].

Gli interventi che pongono la famiglia dei soggetti con DA al centro del percorso terapeutico si dividono in due categorie principali: le terapie familiari propriamente dette e gli interventi psicoeducativi familiari. Nel corso degli anni, proprio l'entusiasmo relativo a questo secondo approccio ha prodotto un cospicuo avanzamento delle conoscenze sull'argomento, una maggiore definizione degli aspetti metodologici del trattamento e la proliferazione di differenti modelli terapeutici. Nella recente revisione della letteratura di Murray e Le Grange[3], i principali approcci di terapia familiare focalizzata sui disturbi alimentari sono riassumibili in sette approcci: strutturale (orientato a correggere le dimensioni disfunzionali della "famiglia psicosomatica" di Minuchin); sistemico (focalizzato sulle dinamiche transpersonali in senso lato); strategico (orientato alla soluzione dei conflitti interpersonali e alla promozione di un clima familiare coeso); narrativo (centrato sulla condivisione delle esperienze familiari di malattia); focalizzato sulla risoluzione dei problemi (in cui prevale l'impiego di tecniche di problem solving); multifamiliare (che prevede il coinvolgimento di 6-8 famiglie, con elevati effetti destigmatizzanti) e l'approccio integrato.

Indipendentemente dal modello, tutti gli approcci familiari partono dal presupposto che i genitori dei pazienti con DA rappresentino la prima e più significativa risorsa per promuovere la guarigione dei propri figli, in quanto posseggono tutte le abilità e risorse necessarie a stabilizzare il peso dei propri figli. Uno dei modelli di terapia basato sulla famiglia meglio conosciuto e più applicato nel mondo è il cosiddetto "family-based treament" (FBT), sviluppato originariamente presso il Maudsley Hospital di Londra[30]. L'intervento mira a favorire l'esternazione dei vissuti di malattia dal paziente e a rendere le famiglie in grado di lavorare attivamente alla guarigione del congiunto. L'obiettivo principale del FBT è quello di mobilizzare le risorse terapeutiche dei genitori, bloccate dalla presenza dei sintomi alimentari dei figli e dall'ansia che spesso ne consegue[31]. Inoltre, ai familiari viene attribuito un ruolo cruciale nelle prime fasi di trattamento[32], soprattutto rispetto all'obiettivo della stabilizzazione ponderale. Nelle fasi più tardive, al contrario, l'autorità genitoriale può essere invece limitata onde favorire, dopo il ristabilimento ponderale, prassi alimentari non patologiche ed una maggior autonomia alimentare dei pazienti.

Il FBT ha dimostrato di essere uno dei trattamenti più efficaci, tra quelli attualmente disponibili, per il trattamento degli adolescenti con AN[33] e sono in via di perfezionamento interventi analoghi per il trattamento degli adolescenti con BN, dei giovani adulti con DA, degli adolescenti sovrappeso e con AN subclinica. Pertanto, saranno necessari ulteriori studi per determinare l'efficacia del FBT sulle differenti categorie diagnostiche dei DA e per chiarire la modalità di coinvolgimento ottimale delle famiglie dei soggetti affetti da DA nel percorso terapeutico[34].

INTERVENTI PSICOEDUCATIVI FAMILIARI NEI DA

Agli interventi psicoterapeutici specifici per i DA, si è soliti affiancare delle strategie di "psicoeducazione", che può essere definita come un programma di intervento psicosociale professionale offerto ai soggetti con disturbi mentali e/o alle loro famiglie, allo scopo di promuovere una maggiore conoscenza della malattia e dei

trattamenti, aumentare le risorse e le abilità di "coping", e favorirne "l'empowerment"[35]. Il concetto di psicoeducazione ha fatto la propria comparsa nella letteratura medica nel 1911[36], ma i primi modelli sono stati proposti solo molti anni dopo, dapprima per la schizofrenia e successivamente per gli altri disturbi mentali gravi, tra cui anche i DA. Si tratta di interventi per i quali esiste un'ampia base di evidenze a supporto della loro utilità clinica, in settings sia sperimentali che di comunità[35]. Le strategie psicoeducative possono essere rivolte ai soli pazienti, ai soli familiari oppure sia ai familiari che ai pazienti, e contengono elementi spesso complementari provenienti da differenti approcci teorici e modelli di pratica clinica (ad esempio, gli approcci sistemici, le teorie cognitivo-comportamentali, le teorie dell'apprendimento, il lavoro in gruppi, gli approcci narrativi)[35]. I diversi approcci psicoeducativi validati per i DA sono riportati sinteticamente in Tabella 3.

Tabella 3. Principali modelli di psicoeducazione familiare

Modello	Caratteristiche
Letteratura psicoeducativa [36]	Fornisce informazioni generali sul disturbo del familiare, di solito mediante opuscoli informativi. È un intervento che va considerato "di base" in quanto, anche se ha il vantaggio di non impegnare gli operatori psichiatrici, è spesso associato ad un basso coinvolgimento, con scarse possibilità di modificare gli atteggiamenti sul disturbo.
Gruppi di psicoeducazione [37]	Questi interventi si basano sulla teoria dell'apprendimento sociale e il conduttore del gruppo, oltre a fornire informazioni sul disturbo e sulla sua gestione, mira a stimolare interazioni più positive all'interno del nucleo familiare, anche riducendo i comportamenti coercitivi ed incoerenti dei familiari. Negli interventi multi-familiari, la condivisione delle esperienze e l'esplorazione delle dinamiche di gruppo assumono un'importanza centrale. Gli interventi che si articolano su più sessioni sono probabilmente associati ad un effetto più sostenuto nel tempo.
Programmi istituzionali e commerciali [38]	Soprattutto nei paesi anglosassoni, i sistemi sanitari nazionali promuovono campagne di informazione nella popolazione generale associate ad intervento in piccoli gruppi, in genere su popolazioni a rischio. Spesso tali programmi prevedono l'impiego di testimonial famosi, di attività divertenti, giochi e canzoni allo scopo di incoraggiare la modificazione delle abitudini alimentari. Alcuni di questi programmi si sono rivelati in grado di fornire informazioni relative all'alimentazione dei figli in un clima sereno e flessibile, di ridurre le preoccupazioni genitoriali e di indurre modificazioni positive delle abitudini alimentari e del senso di fame/sazietà dei bambini coinvolti.
Supporto emotivo ai genitori [39]	Molti studi hanno dimostrato che i genitori (soprattutto le madri) di soggetti con disturbo dell'alimentazione hanno livelli più elevati di stress e depressione/ansia, minori abilità di problem solving, bassa autostima e sentimenti di isolamento sociale; pertanto, interventi psicoeducativi mirati a ridurre le emozioni negative dei genitori dei pazienti possono rivelarsi utili per influenzare positivamente lo stato emotivo dei genitori, le interazioni tra genitori e figli e il comportamento alimentare dei figli.
Supporti tecnologici psicoeducativi	Negli ultimi anni, il crescente uso della tecnologia in vari ambiti della vita quotidiana ha fatto ritenere che l'impiego di programmi psicoeducativi attraverso specifiche applicazioni scaricabili da Internet possa rappresentare un modo efficace e costo-efficiente per raggiungere un numero ampio di famiglie con un soggetto con DA. Questi approcci potrebbero avere il vantaggio di assicurare un'esperienza psicoeducativa altamente interattiva, spesso associata all'uso dei social networks; tuttavia, la disponibilità di applicazioni non controllate, il rischio di deviare pazienti e familiari dai canali clinici convenzionali e la possibilità di creare disparità di accesso a tali risorse limitano il potenziale di questi approcci.

RISULTATI DI UN PROGRAMMA DI PSICOEDUCAZIONE FAMILIARE

Il modello di riferimento

Presso il Centro di Riferimento Regionale per i DA del Dipartimento di Psichiatria dell'Università di Napoli SUN, da alcuni anni, è stato implementato un programma di

psicoeducazione familiare. Il razionale su cui si basa il modello di intervento psicoeducativo è la notevole diffusione di informazioni erronee sui DA, che spesso generano confusione e false convinzioni che rendono ancor più difficile per le famiglie affrontare il problema. La scarsa conoscenza dei DA, unita ad alcune caratteristiche individuali dei familiari, può creare interpretazioni sbagliate dei sintomi e dei comportamenti del paziente con conseguenti reazioni che possono favorire il mantenimento del disturbo, o anche determinarne un peggioramento. Esempi di conoscenze errate relative ai DA sono la convinzione che il disturbo sia auto-provocato, che se ne può uscire solo con la "buona volontà" o che la causa del disturbo sia da ritrovare unicamente nella famiglia. Tali convinzioni favoriscono commenti critici verso la persona affetta o generano ostilità, aggressività, iper-protezione, sensi di colpa o totale indifferenza al disturbo nei soggetti affetti e/o nei loro familiari, che a loro volta possono interferire con il processo di guarigione. I commenti critici, ad esempio, tipicamente favoriti dall'interpretazione che i comportamenti alimentari sono il risultato di una scelta personale e non l'espressione di un disturbo, possono generare diverse emozioni negative che, in pazienti molto sensibili alla critica e al giudizio altrui, risultano notevolmente amplificate e vengono gestite con un ulteriore ricorso al controllo dell'alimentazione e/o della forma corporea. Ciò può essere determinato anche da reazioni di ostilità e aggressività che, a loro volta, favoriscono l'insorgenza di liti e tensioni tra i componenti della famiglia. Al contrario, l'eccessiva protezione verso la persona affetta dal DA può ostacolare la spinta al cambiamento e, quindi, al percorso terapeutico e favorire l'utilizzo del disturbo come un elemento per controllare le relazioni e le dinamiche familiari.

L'intervento psicoeducativo familiare fa parte di una più ampia gamma di interventi terapeutici e non viene adoperato in maniera sistematica, ma è necessario effettuare una valutazione in base all'età del soggetto e alle caratteristiche del nucleo familiare. Infatti, nel caso di pazienti in età adolescenziale, il coinvolgimento dei familiari nella terapia è costante mentre, nel caso di pazienti in età adulta, la presenza di familiari viene valutata di volta in volta. In ogni caso, il paziente viene preliminarmente informato sul ruolo dei familiari e sul razionale del loro coinvolgimento nella terapia, prima di esprimere il proprio consenso.

Il modello terapeutico integra alcuni elementi fondamentali della psicoeducazione per i DA[36-41] e alcuni elementi psicoeducativi dei più recenti programmi di terapia cognitivo-comportamentale focalizzata sui DA[42]. Questo approccio prevede una prima fase in cui viene proposto o meno il coinvolgimento dei familiari nel percorso terapeutico durante la valutazione diagnostica iniziale del caso clinico (primo colloquio) nella quale il coinvolgimento dei familiari è in genere sistematico. Laddove ritenuto funzionale, si avvia un ciclo di 6-8 sedute (il numero è variabile in base alle disponibilità ed alle esigenze del singolo nucleo familiare), della durata di circa 30 minuti ciascuna che vengono eseguite, in presenza del paziente, con frequenza settimanale. Nel corso dei primi colloqui vengono affrontate le tematiche relative alle conoscenze dei familiari sui DA (con enfasi sulle cause del disturbo e sul ruolo della famiglia con particolare riferimento al ruolo di ciascun membro della famiglia durante i pasti), in un clima di supporto emotivo e cercando di incoraggiare l'instaurarsi di un clima basato sulla comprensione, sul calore e sull'aiuto reciproco. Due sedute sono, in genere, dedicate al miglioramento della comunicazione familiare affrontando, se necessario, anche eventuali errori comunicativi tra uno o più familiari. Nei colloqui successivi, viene approfondita la conoscenza dei meccanismi di mantenimento e delle complicanze mediche dei DA. Infine, vengono affrontate le interpretazioni disfunzionali dei familiari e le reazioni da esse derivanti nei confronti delle affermazioni, dei comportamenti e dei sintomi della persona affetta.

Un elemento di notevole importanza è il ruolo dei familiari al momento dei pasti. A tutti i familiari viene sottolineata la difficoltà dei pazienti ad alimentarsi, viene indicata la necessità di creare un clima di supporto e di incoraggiamento e non di critica e di ostilità, e vengono fornite spiegazioni riguardanti l'alimentazione meccanica (in cui i pasti hanno un elevato grado di strutturazione, fornendo ai pazienti esattezza e certezza sulla qualità e la quantità di cibo e chiedendo loro di considerare il cibo come una "medicina" che va assunta ad una precisa "posologia", ovvero con un contenuto calorico definito in base all'aumento di peso prestabilito) e pianificata (ovvero chiaramente programmata rispetto a cosa, quanto, dove e con chi mangiare). I familiari vengono, quindi, invitati ad assumere un ruolo di "assistenti": qualora, per esempio, il paziente avesse difficoltà a portare a termine il pasto previsto, il loro ruolo dovrà essere di favorire un'alimentazione di tipo meccanico e far sentire la loro presenza in termini emotivi evitando litigi o rimproveri. Ovviamente il modello proposto varia a seconda dell'età del paziente. Infatti, nel caso di adolescenti, è richiesta una maggiore presenza e cooperazione dei familiari; nel caso di persone adulte, a causa dei differenti rapporti instauratisi con il tempo, con il venir meno del ruolo di "guida" genitoriale, il coinvolgimento attivo dei familiari viene proposto solo laddove possibile e probabilmente efficace.

Lo studio pilota

In uno studio condotto su 31 familiari di pazienti ambulatoriali con DA, sottoposte all'intervento psicoeducativo familiare, e 20 familiari di pazienti che avevano ricevuto il trattamento standard, è stata somministrata una scheda di raccolta dei dati socio-demografici e l'Involvement Evaluation Questionnaire (IEQ[43]), allo scopo di valutare il livello di carico familiare e dello stress all'interno della famiglia. L'IEQ è un questionario auto-somministrato, costituito da 33 domande, relative al comportamento familiare nelle ultime 4 settimane; 29 domande sono aggregate in quattro sottoscale: tensione (presenza di un'atmosfera di tensione tra paziente e familiari); preoccupazione (presenza di cognizioni interpersonali dolorose riguardo al futuro e alla sicurezza del paziente); supervisione (entità del ruolo di "guardiano" dei pasti e dei comportamenti a rischio); urgenza (livello di attivazione del familiare verso il paziente). Lo strumento è stato precedentemente utilizzato in campioni con DA ed ha dimostrato buone proprietà psicometriche[44].

Le caratteristiche del campione sperimentale sono riportate in tabella 4. Non sono emerse differenze statisticamente significative relative alle principali variabili socio-demografiche tra i due gruppi, testati mediante analisi della varianza multivariata o Chi quadro. Dall'analisi della varianza per misure ripetute è emerso che l'aver partecipato al gruppo di psicoeducazione determinava una riduzione in tutti i punteggi delle sottoscale dell'IEQ, significativamente maggiore ($F_{8,39}$= 2.55;$p<0.02$) rispetto al gruppo di controllo (Tabella 4). I nostri dati sono in linea con le più recenti evidenze della letteratura sull'argomento[34] e supportano l'idea che gli interventi psicoeducativi familiari siano particolarmente utili nel ridurre il carico di malattia associato ai disturbi alimentari.

Tabella 4. Caratteristiche socio-demografiche e cliniche del campione sperimentale.

	Soggetti con disturbo dell'alimentazione sottoposti a psicoeducazione aggiuntiva al trattamento standard	Soggetti con disturbo dell'alimentazione sottoposti solo al trattamento standard
Età (anni)	24.7	22.8
Sesso (% M)	36%	35%
Stato civile (%)		
Single	81%	82%
Sposato	16%	7%
Separato	3%	11%
Scolarità (anni)	10.6	9.7
Status socio-economico (1-3)	1.7	1.8
IEQ – T	5.5*	6.8
IEQ – S	2.1**	1.9
IEQ – W	5.3**	6.1
IEQ – U	5.4**	5.8

I valori sono presentati come medie; i valori delle sottoscale dell'IEQ si riferiscono ai punteggi post-intervento; IEQ-T= sottoscala della tensione; IEQ-S=sottoscala della supervisione; IEQ-W= sottoscala della preoccupazione; IEQ-U=sottoscala dell'urgenza; riduzione significativa post-intervento nel gruppo sperimentale rispetto a quello di controllo: *$p<0.05$; **$p<0.02$.

CONCLUSIONI

La disamina della recente letteratura relativa al ruolo dei familiari nei DA fornisce ulteriori conferme sperimentali che l'esperienza di caregiving per i familiari dei pazienti con DA è problematica. Tali dati sembrano supportare l'ipotesi che le relazioni disfunzionali all'interno della famiglia costituiscano un rilevante fattore di mantenimento per il disturbo stesso. Meno chiaro, invece, appare il possibile ruolo causale che le relazioni e le abitudini familiari relative all'alimentazione possano esercitare o meno rispetto allo sviluppo del disturbo. Dagli studi attualmente disponibili, infatti, non emerge un chiaro pattern di disfunzionamento familiare associabile ad un maggior rischio di sviluppare un DA, probabilmente a causa dell'ampia variabilità del funzionamento familiare, delle notevoli discrepanze nelle percezioni che ciascun membro della famiglia ha degli altri, nonché dell'eterogeneità concettuale e psicometrica che caratterizza alcuni concetti-chiave del funzionamento familiare nei DA. Appare pertanto più probabile che le relazioni familiari possano piuttosto rivestire un ruolo concausale, le cui caratteristiche andrebbero però studiate in maggior dettaglio, anche mediante studi trans-culturali (che esplorino le relazioni familiari, così differenti nei diversi paesi del mondo) e che svelino con maggior chiarezza anche i rilevanti aspetti positivi delle relazioni all'interno delle famiglie con DA (come possibile elemento di rinforzo terapeutico).

Negli ultimi anni, inoltre, si sono accumulate numerose evidenze empiriche a supporto di differenti approcci psicoterapeutici che pongono al centro del progetto terapeutico i familiari dei pazienti affetti da DA, e all'evoluzione ed al continuo aggiornamento dei modelli di terapia familiare. Non sorprende, pertanto, che alcuni prestigiosi enti scientifici nazionali ed internazionali (come il National Institute for Clinical Excellence e l'Academy for Eating Disorders) abbiano riconosciuto ufficialmente la validità di tali approcci soprattutto per i DA in età adolescenziale. Tali conferme, nell'insieme, sottolineano ulteriormente la centralità del ruolo dei familiari nei percorsi terapeutici. Tuttavia, per il futuro, è auspicabile che gli approcci terapeutici basati sulla famiglia si integrino maggiormente con altri approcci che pure hanno un'ampia base di evidenze a supporto della loro efficacia (ad esempio, mirando ad esplorare i meccanismi cognitivi e comportamentali della famiglia che si verificano durante la gestione clinica di un DA) e che l'efficacia venga verificata anche in gruppi di disturbi alimentari meno tipici (quali, ad esempio, l'obesità infantile che nei paesi occidentali sta diventando sempre più un'emergenza di salute pubblica).

Infine, l'impatto dei programmi psicoeducativi rivolti ai familiari dei pazienti con DA potrebbe rivelarsi molto maggiore di quanto finora evidente: infatti, in questo gruppo di disturbi, a fronte dell'elevato carico di malattia e del notevole coinvolgimento dei familiari nella genesi e nel mantenimento del disturbo, appare chiaro che un intervento psicoeducativo potrebbe tanto migliorare il funzionamento familiare nell'immediato, quanto garantire ai soggetti affetti un minore rischio di ricadute nel lungo termine. Tuttavia, le evidenze attualmente disponibili sono ancora insufficienti (soprattutto per BN, BED e DANAS) per poter consentire di esprimere un giudizio univocamente positivo sulle strategie psicoeducative. Ulteriori studi di confronto con altri approcci preventivi e terapeutici dovranno confermare le potenzialità che tali interventi sembrano al momento dischiudere, anche allo scopo di realizzare un'efficace azione di prevenzione nei soggetti a rischio in età adolescenziale, come già auspicato da recenti iniziative[45].

BIBLIOGRAFIA

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, 2013.
2. Steinhaussen HC. The outcome of anorexia nervosa in the 20th Century. Am J Psychiatr. 2002;159 (8): 1284–93.

3. Murray SB, LeGrange D. Family therapy for adolescent eating disorders: an update. Curr Psychiatr Rep. 2014; 16 (5):447.
4. Charcot JM. Clinical Lectures on diseases of the nervous systems. London: New Sydenham Society; 1889.
5. Ryle JA. Anorexia nervosa. Lancet. 1936;228 (1):893-99.
6. Bliss EL, Branch CHH. Anorexia nervosa. New York: Hoeber; 1960.
7. Harper G. Varieties of parenting failure in anorexia nervosa: Protection and parentectomy revisited. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 1983;22 (2):134-9.
8. Bruch H. Eating Disorders: Obesity, Anorexia Nervosa, and the Person Within. New York: Basic Books; 1973.
9. Palazzoli MS. Self starvation: From the intrapsychic to the transpersonal approach to anorexia nervosa. London: Chaucer Publishing; 1974.
10. Minuchin S, Baker L, Rosman BL, Liebman R, Milman L, Todd TC. A conceptual model of psychosomatic illness in children. Family organization and family therapy. Arch Gen Psychiatry. 1975;32(8):1031-8.
11. Anastasiadou D, Medina-Pradas C, Sepulveda AR, Treasure J. A systematic review of family caregiving in eating disorders. EatBehav. 2014;15(3):464-77.
12. Powell FC, Farrow CV, Meyer C. Food avoidance in children. The influence of maternal feeding practices and behaviours. Appetite. 2011; 57(3):683-92.
13. Enten RS, Golan M. Parenting styles and eating disorder pathology. Appetite. 2009;52(3):784-7.
14. Fassino S, Amianto F, Abbate-Daga G. The dynamic relationship of parental personality traits with the personality and psychopathology traits of anorectic and bulimic daughters. Compr Psychiatry. 2009; 50(3):232-9.
15. Tetley A, Moghaddam NG, Dawson DL, Rennoldson M. Parental bonding and eating disorders: a systematic review. Eat Behav. 2014;15(1):49-59.
16. Caglar-Nazali HP, Corfield F, Cardi V et al. A systematic review and meta-analysis of 'Systems for Social Processes' in eating disorders. Neurosci Biobehav Rev. 2014; 42(5):55-92.
17. Maguire S, O'Dell A, Touyz L, Russell J. Oxytocin and anorexia nervosa: a review of the emerging literature. Eur Eat Disord Rev. 2013;21(6):475-8.
18. White HJ, Haycraft E, Meyer C. Family mealtimes and eating psychopathology: the role of anxiety and depression among adolescent girls and boys. Appetite. 2014; 75 (4):173-9.
19. Mitchell GL, Farrow C, Haycraft E, Meyer C. Parental influences on children's eating behaviour and characteristics of successful parent-focussed interventions. Appetite. 2013;60(1):85-94.
20. Quiles Marcos Y, Quiles Sebastián MJ, Pamies Aubalat L, Botella Ausina J, Treasure J. Peer and family influence in eating disorders: a meta-analysis. EurPsychiatry. 2013;28(4):199-206.
21. Le Grange D, Lock J, Loeb K, Nicholls D. Academy for eating disorders position paper: The role of the family in eating disorders. International Journal of Eating Disorders, 2010; 43(1): 1–5.
22. Polivy J, Herman CP. Causes of eating disorders. Annual Review of Psychology, 2002; 53 (1):187–213.
23. Mosby's Medical Dictionary, 8th edition, 2009.
24. Minuchin S, Rosman BL, Baker L. Psychosomatic families. Cambridge: Harvard University Press, 1978.
25. Epstein NB, Bishop DS, Levin S. The McMaster model of family functioning. Journal of Marital and Family Therapy,1978; 4(4):19–31.
26. Steinhauer PD, Santa-Barbara J, Skinner H. The process model of family functioning. Can J Psychiatry. 1984; 29(2):77–88.
27. Lyke J, Matsen J. Family functioning and risk factors for disordered eating. Eating Behaviours, 2013; 14(4):497-9.
28. Kass AE, Kolko RP, Wilfley DE. Psychological treatments for eating disorders. Curr Opin Psychiatry. 2013;26(6):549-55.
29. Lock J, Le Grange D. Treatment manual for anorexia nervosa: a family-based approach. 2nd ed. New York: Guilford Press, 2013.
30. Holtom-Viesel A, Allan S. A systematic review of the literature on family functioning across all eating disorder diagnoses in comparison to control families. Clin Psychol Rev. 2014;34(1):29-43.
31. Whitney J, Eisler I. Theoretical and empirical models around caring for someone with an eating disorder: the reorganization of family life and inter-personal maintenance factors. J Ment Health. 2005;14(1):575–85.
32. Lock J, Le Grange D, Argas W, Dare C. Treatment manual for anorexia nervosa. A family-based approach. New York: The Guildford Press; 2001.
33. Kaslow NJ, Broth MR, Smith CO, Collins MH. Family-based interventions for child and adolescent disorders. J Marital Fam Ther.2012; 2(1):82–100.
34. 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;3(2):5.
35. Lukens EP, McFarlane WR. Psychoeducation as Evidence-Based Practice: Considerations for Practice, Research, and Policy. Brief Treatment and Crisis Intervention, 2004; 4(3): 205-25.
36. Donley JE. Psychotherapy and re-education. J Abnorm Psych, 1911; 6(1):1-10.
37. Wardle J, Cooke LJ, Gibson EL, Sapochnik M, Sheiham A, Lawson M. Increasing children's acceptance of vegetables; a randomized trial of parent-led exposure. Appetite. 2003;40(2):155-62.
38. Fraser K, Wallis M, St. John W. Improving children's problem eating and meal time behaviours.An evaluative study of a single session parent education programme. Health Edu J. 2004; 63(1):229-41.
39. Haywood P, McCann J. A brief group intervention for young children with feeding problems. Clin Child Psychol Psychiatry. 2009;14(3):361-72.
40. Farrow C, Blissett J. Maternal cognitions, psychopathologic symptoms, and infant temperament as predictors of early infant feeding problems: a longitudinal study. Int J Eat Disord. 2006; 39(2):128-34.
41. Pettersen G, Rosenvinge JH, Wynn R. Eating disorders and psychoeducation-patients' experiences of healing processes. Scand J Caring Sci. 2011;25:12-8.
42. Dalle Grave R. Disturbi dell'alimentazione: una guida pratica per i familiari. Positive Press: Verona, 2014.
43. Schene AH, van Wijnaargen B. The Involvement Evaluation Questionnaire. University of Amsterdam, Amsterdam, 1992.
44. van Wijngaarden B, Schene AH, Koeter MWJ et al. Caregiving in schizophrenia: Development, internal consiconsistency and reliability of the Involvement Evaluation Questionnaire - European Version: EPSILON Study 4. Br J Psychiatry 2000;177(39):s21-27.
45. Ministero della Salute. Appropriatezza clinica, strutturale e operativa nella prevenzione, diagnosi e terapia dei disturbi dell'alimentazione. Quaderni del Ministero della Salute 2013; n. 17/22: 33-34.