



Tesis Doctoral

**APLICACIÓN DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN
“TALLERES DE CUIDADO COLABORATIVO” EN
FAMILIARES DE PERSONAS CON UN TRASTORNO
ALIMENTARIO**

Marta Escolano Herrera

Directora: Dra. Yolanda Quiles Marcos

2017

Departamento de Psicología de la Salud

Universidad Miguel Hernández de Elche



Yolanda Quiles Marcos, Profesora Titular de Universidad del Departamento de Psicología de la Salud de la Facultad de Ciencias Sociosanitarias,

CERTIFICO QUE

El presente trabajo, titulado **“Aplicación del programa de intervención “talleres de cuidado colaborativo” en familiares de personas con un trastorno alimentario”**, ha sido realizado por D^a Marta Escolano Herrera bajo mi dirección y reúne las condiciones para ser defendido ante el Tribunal correspondiente para optar al grado de Doctor.

Elche, a 12 de junio de 2017.

Fdo.: Yolanda Quiles Marcos



Juan Carlos Marzo Campos, Profesor Titular de Universidad y Director del Departamento de Psicología de la Salud de la Facultad de Ciencias Sociosanitarias,

INFORMA QUE

Da su conformidad a la lectura de la Tesis Doctoral presentada por D^a Marta Escolano Herrera, titulada **“Aplicación del programa de intervención “talleres de cuidado colaborativo” en familiares de personas con un trastorno alimentario”**.

Y para que conste a los efectos oportunos, emite el presente informe.

Elche, a 12 de junio de 2017

Fdo.: Juan Carlos Marzo Campos

Director del Departamento de Psicología de la Salud

Agradecimientos

Desde el inicio de esta investigación me he sentido agradecida hacia las personas que, de una forma u otra, han participado en que tenga hoy la oportunidad de escribir estas líneas, pero es en este momento cuando tengo el tiempo y el espacio para poder hacerlo tal y como me gustaría. Vamos allá.

En primer lugar, a todos aquellos que han formado parte del estudio: personas con un trastorno alimentario, familias y profesionales. Porque vuestra implicación y esperanza en llegar a la meta de la recuperación, son el motor para seguir investigando sobre los posibles caminos. Porque aún queda mucho por hacer, pero se puede hacer. Porque dais el sentido a proyectos como éste. Gracias a todos vosotros.

A Yolanda, mi directora. Porque has sido cada ‘puerto seguro’ en toda esta travesía. Por ser el faro en los momentos más oscuros y permitir que encontrara el camino por mí misma, gracias a esa luz tuya que llega a cualquier persona que tenga la oportunidad de compartir tiempo contigo. Por ello, más que simplemente directora, has sido mi sentido de la dirección. Gracias e infinitamente gracias. Por muchos años más.

A mis amigos, por respetar mis ausencias (en cuerpo y alma) durante este tiempo. Gracias por las palabras de ánimo y apoyo, las miradas cómplices, los abrazos. Por ese sentido del humor que me ha ayudado a relativizar cada obstáculo. Porque os he notado siempre pendientes, siempre cerca, aunque yo no haya podido estarlo como habitualmente. Porque sois ‘mi otra familia’.

A Antonio, por haber vivido muy de cerca todo el proceso a mi lado. Gracias por tu paciencia, por las palabras y gestos más oportunos en el mejor momento, sin que ni siquiera fueras consciente de ello. Por creer siempre en mí y devolverme, una y otra vez, ese mismo mensaje. Porque, en palabras de Erich Fromm, “el amor hace posible la paradoja de dos que se vuelven uno, sin dejar de ser dos”, y eso somos tú y yo.

Por último, a mi hermana, Lula, a mi madre, Malu, y a mi padre, Rafa. En definitiva, a mi familia. Gracias por ser mi red de seguridad incondicional en cada paso, desde el primero hasta el último, por darme espacio para crecer a todos los niveles y por animarme siempre a seguir haciéndolo. Gracias por ser mis raíces. Porque, a lo largo de los años, todo ha sido como tenía que ser para que el hoy sea tal y como es. Por todo ello y... porque os quiero a rabiar.

A todos, de corazón, GRACIAS.

ÍNDICE

JUSTIFICACIÓN	1
MARCO TEÓRICO	
Capítulo 1. LOS TRASTORNOS ALIMENTARIOS (TA)	9
1.1. Epidemiología	14
1.2. Etiología	16
1.3. Clínica	22
1.4. Tratamiento	25
1.5. Pronóstico	29
Capítulo 2. LA FAMILIA EN LOS TA	35
Capítulo 3. LA INTERVENCIÓN CON LAS FAMILIAS EN LOS TA	45
3.1. Introducción a las intervenciones llevadas a cabo con las familias en los TA	45
3.2. El Modelo de Mantenimiento Cognitivo Interpersonal en los TA	48
3.3. El Modelo de Afrontamiento y Estrés del Cuidador en los TA	52
3.3.1. La representación de la enfermedad	57
3.3.1.1. La representación de la enfermedad en los TA	67
3.3.2. La emoción expresada	78
3.3.2.1. La emoción expresada en los TA	88
Capítulo 4. LOS TALLERES DE CUIDADO COLABORATIVO	97
MARCO EXPERIMENTAL	
Capítulo 5. OBJETIVOS E HIPÓTESIS	109
Capítulo 6. MÉTODO	121
6.1. Participantes	121
6.1.1. Datos sociodemográficos y clínicos de los cuidadores	121
6.1.2. Datos sociodemográficos y clínicos de las personas con el TA	123
6.2. Instrumentos	125
6.2.1. Instrumentos aplicados a los cuidadores	125
6.2.2. Instrumentos aplicados a las personas con el TA	129
6.3. Diseño	130
6.4. Procedimiento	130
6.5. Intervenciones	133
6.5.1. Talleres de cuidado colaborativo	134

6.5.2. Talleres psicoeducativos	144
6.6. Análisis de datos	152
Capítulo 7. RESULTADOS	157
7.1. Descripción de las variables objeto de estudio en cuidadores y personas con el TA	157
7.1.1. Representación de la enfermedad, emoción expresada, impacto de los síntomas y malestar psicológico en los cuidadores	157
7.1.2. Malestar psicológico y ajuste psicosocial en las personas con el TA	162
7.2. Diferencias en la representación de la enfermedad, la emoción expresada, el impacto de los síntomas y el malestar psicológico de los cuidadores en función del género	163
7.3. Análisis de regresión: malestar psicológico y variables estudiadas	164
7.4. Cambios en los participantes tras finalizar los programas de intervención	167
7.4.1. Cambios en los cuidadores tras la participación en los talleres de cuidado colaborativo	170
7.4.2. Cambios en las personas con el TA cuyos cuidadores participaron en los talleres de cuidado colaborativo	173
7.4.3. Cambios en los cuidadores tras la participación en los talleres psicoeducativos	175
7.4.4. Cambios en las personas con el TA cuyos cuidadores participaron en los talleres psicoeducativos	178
Capítulo 8. DISCUSIÓN	183
8.1. Descripción de las variables objeto de estudio	183
8.1.1. Representación de la enfermedad, emoción expresada, impacto de los síntomas y malestar psicológico en los cuidadores	183
8.1.2. Malestar psicológico y ajuste psicosocial en las personas con el TA	195
8.2. Diferencias en la representación de la enfermedad, la emoción expresada, el impacto de los síntomas y el malestar psicológico de los cuidadores en función del género	199
8.3. Relación entre el malestar psicológico y las variables estudiadas	204
8.4. Cambios en los participantes tras finalizar los programas de intervención	208
8.4.1. Cambios en los cuidadores tras la participación en los talleres de cuidado colaborativo	209
8.4.2. Cambios en los cuidadores tras la participación en los talleres psicoeducativos	214
8.4.3. Cambios en las personas con el TA tras la participación de sus familiares en los programas de intervención	217
8.5. Líneas de investigación futuras	220
8.6. Limitaciones	221
Capítulo 9. CONCLUSIONES	227
Capítulo 10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	233
ANEXOS	287

Justificación

Los trastornos alimentarios y de la ingesta de alimentos (TA en adelante), entre los que se encuentran la anorexia nerviosa, la bulimia nerviosa y el trastorno por atracón, constituyen un conjunto de cuadros clínicos que se caracterizan por la alteración de las conductas relacionadas con la alimentación (restricción alimentaria, episodios de sobreingesta, atracones, etc.) y por la presencia de métodos de control del peso (vómitos, ejercicio físico excesivo, laxantes, etc.). Son trastornos psicológicos de etiología multifactorial y repercusiones serias para quienes los padecen, en todas las áreas de su vida (Frank, 2015). No obstante, los aspectos positivos que perciben de los síntomas, como la sensación de control, autoeficacia, protección o seguridad, entre otros, favorecen que presenten ambivalencia frente al cambio y el tratamiento o recuperación.

Cuando el TA se manifiesta, las consecuencias físicas, psicológicas y sociales que experimentan las personas que lo padecen les llevan a necesitar la asistencia de sus familiares, que asumen el rol de cuidadores, para así obtener apoyo emocional, instrumental y económico (Dimitropoulos, Klopfer, Lazar y Schacter, 2009). Por tanto, estos problemas de salud implican repercusiones no sólo para ellos, sino también para sus seres queridos, es decir, para los padres, hermanos, parejas, abuelos y amigos cercanos, entre otros.

En esta línea, las consecuencias para los cuidadores de personas con un TA, fruto de su rol, tienden a ser más negativas que para otros familiares, como los de afectados de esquizofrenia o de depresión, debido a que experimentan una mayor tensión en la relación con quien padece el problema, sienten una preocupación más elevada por su salud y su futuro, e indican tener que supervisarle o instarle a afrontar las actividades cotidianas en mayor medida (Martín et al., 2015).

En general, las repercusiones psicológicas y emocionales para los seres queridos de quien sufre el TA son graves. Por ejemplo, tienden a percibir una menor sensación de autoeficacia, y un incremento en la sintomatología depresiva y ansiosa (Anastasiadou, Sepúlveda, Parks, Cuellar-Flores y Graell, 2016; Sim et al., 2009). Por otra parte, el desconocimiento sobre estos problemas de salud contribuye a la aparición de respuestas emocionales y conductuales desadaptativas (Whitney et al., 2005), que pueden girar en torno al criticismo u hostilidad, o constituir respuestas de ansiedad e hiperprotección. Estas

reacciones, denominadas ‘emoción expresada’, pueden influir también en los resultados en salud y recuperación de los propios pacientes.

Se genera así, como resultado, un determinado clima emocional en la familia que puede ser perjudicial para todos sus miembros. Por tanto, se hacen necesarias las intervenciones específicas sobre los cuidadores de personas con TA, con el objetivo de disminuir su malestar emocional y evitar que actúen, en contra de su intención, como factor mantenedor del problema. Además, cabe destacar que el impacto de estos problemas en la salud de los familiares es tan elevado que precisan de una intervención más focalizada en ellos para que su malestar disminuya (Slater, Treasure, Schmidt, Gilchrist y Wade, 2015).

Uno de los abordajes que existen en la actualidad, centrado específicamente en los cuidadores, es el Maudsley Collaborative Care Skills Workshops (*talleres de cuidado colaborativo*), desarrollado desde la unidad especializada en TA del South London and Maudsley Hospital, en Reino Unido. Esta intervención ha demostrado su eficacia en dar respuesta a las necesidades de información y de adquisición de habilidades para manejar el problema que presentan los familiares, además de disminuir su malestar psicológico y la carga de cuidado subjetiva que experimentan (Treasure et al., 2007).

El objetivo de este programa de intervención consiste en que los familiares aprendan habilidades de comunicación y de gestión de las situaciones relacionadas con el TA, para convertirse en cuidadores que guíen a sus seres queridos con el problema y les ayuden durante el proceso de enfermedad, relacionándose con ellos de una forma más positiva (Treasure, Sepúlveda, Whitaker, Todd y López, 2010)

Hasta el momento, las intervenciones llevadas a cabo desde este marco de referencia ofrecen resultados positivos. Tras el trabajo realizado con los cuidadores, se confirma la reducción en el malestar psicológico, en la carga de cuidado y en la emoción expresada, manteniéndose estos resultados a lo largo de los posteriores seguimientos (Hibbs, Rhind, Leppanen y Treasure, 2015; Pépin y King, 2013; Sepúlveda et al., 2010; Treasure y Nazar, 2016; Treasure et al., 2007). Además, el feedback directo de los propios cuidadores respalda estos datos, puesto que manifiestan estar satisfechos con los contenidos de los talleres, el incremento del conocimiento sobre su rol como cuidadores, la mejora de la comunicación en la familia y el poder formar parte de un ambiente de normalización del problema, el cual resulta de ayuda para ellos (Goodier et al., 2014; Sepúlveda, López, Macdonald y Treasure, 2008; Sepúlveda, López, Todd, Whitaker y Treasure, 2008).

No obstante, los talleres de cuidado colaborativo para los familiares se han realizado en escasas zonas geográficas, fundamentalmente en Reino Unido, lugar en que se desarrollaron. Pépin y King (2013) señalan la necesidad de aplicar este tipo de talleres en otras localizaciones, para comparar los resultados y averiguar si tienen un impacto similar, observando si existen diferencias culturales. Además, cabe señalar que los cuidadores de personas con un TA suelen presentar motivación para participar en estos programas (Whitaker y Macdonald, 2008), pudiendo resultar un recurso adecuado para ellos, con el objetivo de incrementar su bienestar y sus recursos para hacer frente a las circunstancias adversas.

Es por ello que el objetivo de este trabajo ha sido, por un lado, analizar y describir la representación de la enfermedad, la emoción expresada, el impacto de los síntomas y el malestar psicológico de los familiares de afectados de TA y, por otro, evaluar la eficacia de los talleres de cuidado colaborativo en cuidadores españoles, en comparación con otro programa de intervención creado ad-hoc, al que se denominó psicoeducativo.

En línea con lo anterior, el presente estudio se divide en dos partes. La primera de ellas se corresponde con el *marco teórico* y, la segunda, con el *marco experimental*. El marco teórico se compone de cuatro capítulos. En el primero, se presenta una breve introducción sobre los TA, considerando sus criterios diagnósticos, los datos epidemiológicos actuales y los principales factores de riesgo en su manifestación. Además, se mencionan los aspectos más relevantes en cuanto a la clínica de estos problemas de salud, su tratamiento y su pronóstico.

El segundo capítulo hace referencia al papel de la familia en los TA, considerándola uno más de los factores de influencia en su desarrollo y mantenimiento. Asimismo, se explica el impacto de estos trastornos en las personas cercanas de quienes los padecen, atendiendo a las distintas consecuencias que supone un problema de este tipo para los familiares.

En el tercer capítulo se exponen las distintas intervenciones que se han llevado a cabo con los familiares de personas con un TA, es decir, con sus cuidadores. Además, se presenta una introducción a los talleres de cuidado colaborativo, atendiendo a su fundamentación teórica: el Modelo de Mantenimiento Cognitivo-Interpersonal en los TA, que ilustra el efecto que pueden tener las relaciones interpersonales que se establecen en la familia sobre las personas que padecen el TA, y el Modelo de Afrontamiento y Estrés del Cuidador, que explica las distintas variables que influyen en el afrontamiento del rol de los familiares como

cuidadores y que pueden suponer fuentes de malestar psicológico para ellos, debido a la falta de recursos y habilidades para manejar las situaciones relacionadas con la enfermedad. Se hace especial énfasis en dos de ellas, la representación de la enfermedad y la emoción expresada.

Por último, en el cuarto capítulo, se detallan en profundidad los talleres de cuidado colaborativo. Se exponen los principios teóricos de los que parten los contenidos, el Modelo Transteorético del Cambio y la entrevista motivacional, y se explica su formato y características, así como los beneficios que los familiares obtienen de su participación en este programa de intervención.

La segunda parte de la presente investigación, el marco experimental, engloba seis capítulos. En el capítulo quinto, se presentan los objetivos e hipótesis planteadas en este trabajo. A continuación, en el sexto capítulo, se explica el método, donde se incluye una descripción de los participantes en el estudio, de los instrumentos empleados, del diseño del estudio, y del procedimiento y análisis estadísticos realizados. En el séptimo capítulo, se exponen los resultados obtenidos mientras que, en el octavo, se presenta la discusión detallada de los mismos. Por último, en el capítulo noveno, se exponen las principales conclusiones de este trabajo y, en el décimo, las referencias bibliográficas utilizadas.



MARCO TEÓRICO



Capítulo 1

Los trastornos alimentarios

Capítulo 1. Los trastornos alimentarios

Los trastornos alimentarios y de la ingesta de alimentos (TA) constituyen un conjunto de cuadros clínicos caracterizados por la alteración de la conducta alimentaria y por la presencia de métodos de control del peso. Se trata de condiciones clínicas graves, de etiología multifactorial y repercusiones serias para quien los padece, puesto que generan toda una serie de consecuencias negativas en las áreas biológica, psicológica, emocional y social de su vida (Frank, 2015). Las personas con un TA perciben, además, una fuerte estigmatización por parte de aquellos que les rodean, ya sean éstos más o menos allegados, lo que supone también un impacto añadido en su funcionamiento y sus relaciones interpersonales (Griffiths, Mond, Murray y Touyz, 2015). A día de hoy no existen tratamientos sólidamente establecidos cuya efectividad sobre estos problemas sea elevada (Lock, 2015) y la resistencia a recuperarse que, a menudo, presentan las personas que padecen la enfermedad, sigue siendo un desafío para los profesionales de este campo (Abbate-Daga, Amianto, Delsedime, De-Bacco y Fassino, 2014). Todo ello implica la necesidad de seguir investigando acerca de las estrategias clínicas más adecuadas para abordar los TA.

La American Psychiatric Association (APA, 2014) indica en la nueva versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM), el DSM-V, los criterios diagnósticos de este tipo de problemas de salud, los cuales se detallan a continuación junto a los puntos establecidos para diferenciar los distintos niveles de gravedad de los trastornos. Se exponen también las novedades que establece esta reciente versión del manual (Vázquez-Arévalo, López-Aguilar, Ocampo y Mancilla-Díaz, 2015) en comparación con el anterior, el DSM-IV-TR (APA, 2001).

Anorexia nerviosa

La anorexia nerviosa (AN en adelante) presenta algunas novedades en la versión vigente del DSM frente a la anterior. Así, en el DSM-V se reformulan los criterios para enfatizar en mayor medida la conducta por encima de la intención; en este sentido, se eliminan expresiones como “rechazo a mantener un peso mínimo...”, presentes en el DSM-IV-TR, y se sustituyen por enunciados como “restricción de la ingesta energética en relación

con las necesidades...”. Además, desaparece el criterio de amenorrea para poder diagnosticar el trastorno debido a que no era válido para mujeres que todavía no hubieran entrado en la pubertad o que se encontraran ya en la fase de menopausia, o para los varones.

Los criterios diagnósticos del DSM-V se presentan a continuación:

- a) Restricción de la ingesta energética en relación con las necesidades, que conduce a un peso corporal significativamente bajo con relación a la edad, el sexo, el curso del desarrollo y la salud física. *Peso significativamente bajo* se define como un peso que es inferior al mínimo normal o, en niños y adolescentes, inferior al mínimo esperado.
- b) Miedo intenso a ganar peso o a engordar, o comportamiento persistente que interfiere en el aumento de peso, incluso con un peso significativamente bajo.
- c) Alteración en la forma en que uno mismo percibe su propio peso o constitución, influencia impropia del peso o la constitución corporal en la autoevaluación, o falta persistente de reconocimiento de la gravedad del peso corporal bajo actual.
 - **Tipo restrictivo:** Durante los últimos tres meses, el individuo no ha tenido episodios recurrentes de atracones o purgas (es decir, vómito autoprovocado o utilización incorrecta de laxantes, diuréticos o enemas). Este subtipo describe presentaciones en la que la pérdida de peso es debida sobre todo a la dieta, el ayuno y/o el ejercicio excesivo.
 - **Tipo con atracones/purgas:** Durante los últimos tres meses, el individuo ha tenido episodios recurrentes de atracones o purgas (es decir, vómito autoprovocado o utilización incorrecta de laxantes, diuréticos o enemas).

La gravedad del problema se establece en función del índice de masa corporal (IMC) actual, o en el percentil de IMC si se trata de un niño/a. Los límites establecidos se indican a continuación:

Leve: $IMC \geq 17 \text{ kg/m}^2$

Moderado: $IMC 16\text{--}16,99 \text{ kg/m}^2$

Grave: $IMC 15\text{--}15,99 \text{ kg/m}^2$

Extremo: $IMC < 15 \text{ kg/m}^2$

Bulimia nerviosa

De igual forma que en la categoría anterior, la bulimia nerviosa también comporta novedades en la versión más recientes del DSM en comparación con la anterior. En este sentido, la frecuencia de atracones y conductas compensatorias pasa de dos veces por semana durante los últimos tres meses, a una vez por semana en el mismo período de tiempo, debido a que las características clínicas en ambos casos son similares. Además desaparecen los subtipos, ya que el no purgativo, presente en el DSM-IV-TR, podía confundirse fácilmente con un trastorno por atracón; por tanto, para considerarse bulimia nerviosa debe manifestarse el componente purgativo en todo caso.

Los criterios diagnósticos del DSM-V se presentan a continuación:

- a) Episodios recurrentes de atracones. Un episodio de atracón se caracteriza por los dos hechos siguientes:
 - Ingestión, en un periodo determinado (p. ej., dentro de un período cualquiera de dos horas), de una cantidad de alimentos que es claramente superior a la que la mayoría de las personas ingerirían en un período similar en circunstancias parecidas.
 - Sensación de falta de control sobre lo que se ingiere durante el episodio (p. ej., sensación de que no se puede dejar de comer o controlar lo que se ingiere o la cantidad de lo que se ingiere).
- b) Comportamientos compensatorios inapropiados recurrentes para evitar el aumento de peso, como el vómito autoprovocado, el uso incorrecto de laxantes, diuréticos u otros medicamentos, el ayuno o el ejercicio excesivo.
- c) Los atracones y los comportamientos compensatorios inapropiados se producen, de promedio, al menos una vez a la semana durante tres meses.
- d) La autoevaluación se ve indebidamente influida por la constitución y el peso corporal.
- e) La alteración no se produce exclusivamente durante los episodios de anorexia nerviosa.

La gravedad se establece según la frecuencia de comportamientos compensatorios inapropiados y se presenta a continuación:

Leve: Un promedio de 1–3 episodios de comportamientos compensatorios inapropiados a la semana.

Moderado: Un promedio de 4–7 episodios de comportamientos compensatorios inapropiados a la semana.

Grave: Un promedio de 8–13 episodios de comportamientos compensatorios inapropiados a la semana.

Extremo: Un promedio de 14 episodios de comportamientos compensatorios inapropiados a la semana.

Trastorno por atracón

El trastorno por atracón (TPA en adelante) se constituye en el DSM-V como una categoría diagnóstica con entidad propia, al contrario que en la versión anterior del manual, en la que se incluía dentro de los trastornos alimentarios no especificados. Los criterios diagnósticos del DSM-V se presentan a continuación:

- a) Episodios recurrentes de atracones. Un episodio de atracón se caracteriza por los dos hechos siguientes:
 - Ingestión, en un periodo determinado (p. ej., dentro de un período cualquiera de dos horas), de una cantidad de alimentos que es claramente superior a la que la mayoría de las personas ingerirían en un período similar en circunstancias parecidas.
 - Sensación de falta de control sobre lo que se ingiere durante el episodio (p. ej., sensación de que no se puede dejar de comer o no se puede controlar lo que se ingiere o la cantidad de lo que se ingiere).
- b) Los episodios de atracones se asocian a tres (o más) de los hechos siguientes:
 - Comer mucho más rápidamente de lo normal.
 - Comer hasta sentirse desagradablemente lleno.
 - Comer grandes cantidades de alimentos cuando no se siente hambre físicamente.
 - Comer solo debido a la vergüenza que se siente por la cantidad que se ingiere.
 - Sentirse luego a disgusto con uno mismo, deprimido o muy avergonzado.
- c) Malestar intenso respecto a los atracones.

- d) Los atracones se producen, de promedio, al menos una vez a la semana durante tres meses.
- e) El atracón no se asocia a la presencia recurrente de un comportamiento compensatorio inapropiado como en la bulimia nerviosa y no se produce exclusivamente en el curso de la bulimia nerviosa o la anorexia nerviosa.

La gravedad del problema se establece en base a la frecuencia de los episodios de atracones y se muestra a continuación:

Leve: 1–3 atracones a la semana.

Moderado: 4–7 atracones a la semana.

Grave: 8–13 atracones a la semana.

Extremo: 14 o más atracones a la semana.

Otros trastornos alimentarios o de la ingestión de alimentos especificados/no especificados

La categoría de trastorno alimentario especificado (TAE en adelante) o no especificado (TANE en adelante) se aplica a los cuadros clínicos en los que predominan los síntomas característicos de un TA, y que causan malestar clínicamente significativo o deterioro en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento, pero que no cumplen todos los criterios de ninguno de los distintos diagnósticos de TA; así, si el profesional correspondiente opta por especificar la razón por la que el trastorno no cumple todos los criterios, se le denominaría un TAE; por el contrario, si el profesional opta por no hacerlo, se trataría de un TANE.

Además de lo anteriormente mencionado, el DSM-5 conlleva también un aspecto novedoso adicional: la inclusión en el conjunto de los TA de otros diagnósticos como la pica, el trastorno de rumiación y el trastorno de evitación/restricción de la ingesta de alimentos, los cuales no son objeto de estudio del presente trabajo; los dos primeros formaban parte de otra categoría clínica en el DSM-IV-TR, los trastornos de la ingestión y de la conducta alimentaria de la infancia o la niñez, mientras que el trastorno de evitación/restricción de la ingestión de alimentos se constituye en el DSM-V como una entidad diagnóstica nueva.

La pica es un TA caracterizado por la ingesta de sustancias no alimentarias durante, al menos, el mes anterior. Esta ingesta es inapropiada para el grado de desarrollo de la persona que lo padece y no existen motivos socialmente aceptados para hacerlo; en el caso de formar parte de otro trastorno mental, como por ejemplo la discapacidad intelectual, es lo suficientemente relevante como para requerir atención clínica. Por otro lado, el trastorno de rumiación conlleva la regurgitación repetida de alimentos durante el mes anterior, como mínimo, pudiendo estos contenidos gástricos ser masticados, tragados o escupidos. Esta conducta no puede asociarse a alguna afección médica del aparato digestivo y, en caso de producirse en el contexto de otro trastorno mental –al igual que en el caso anterior-, es lo bastante grave como para precisar atención clínica.

Por su parte, el trastorno de evitación/restricción de la ingestión de alimentos implica la imposibilidad persistente de cubrir las necesidades energéticas o nutritivas de la persona, debido al desinterés por comer, a la evitación de alimentos por sus características o a la preocupación por las repercusiones del acto de comer; todo ello se asocia a deficiencias nutricionales, pérdida de peso, dependencia de suplementos alimentarios e interferencia importante en el funcionamiento de la persona. Esta evitación o restricción no puede explicarse por la presencia de otro trastorno orgánico o mental, y no existen pruebas -como en la AN- de que se relacionen con la forma en que quien lo padece percibe su cuerpo o su peso.

1.1. Epidemiología

Existe una gran variabilidad en las tasas de incidencia de los TA, pero la conclusión que puede extraerse de la evidencia acumulada en la investigación en esta área es que son las mujeres adolescentes quienes tienen un mayor riesgo de desarrollar un problema de salud de este tipo, siendo este riesgo menor en hombres o en la infancia, aunque tampoco menos apreciable (Portela, da Costa, Mora y Raich, 2012); así, los varones se ven afectados por estos trastornos en una proporción de 1:10 (López y Treasure, 2011).

En un trabajo reciente llevado a cabo con una muestra representativa de adolescentes de 13 años se halló que alrededor de un 11% de las participantes mostraba síntomas relacionados con los TA, como el miedo intenso a ganar peso, la evitación de alimentos más calóricos y la preocupación por el peso y la figura, resultando más comunes entre las chicas

adolescentes (Micali, Ploubidis, De Stavola, Simonoff y Treasure, 2014). Cifras similares se encontraron en otra muestra representativa de adolescentes en un estudio nacional, donde un 11.2% presentaba conductas de riesgo para desarrollar estos problemas de salud, siendo un 7.79% chicas y un 3.34% chicos (Pamies-Aubalat, Quiles y Bernabé, 2011).

Así, los resultados de los estudios nacionales de prevalencia de los TA tienden a ser similares a los obtenidos en otros países desarrollados. En esta línea, en un estudio llevado a cabo con una muestra representativa de personas mayores de 18 años provenientes de seis países europeos, entre ellos España, se encontró una prevalencia de un 0.48% para AN, 0.51% para BN, 1.12% para TPA y 2.87% para TANE relacionados con el comer compulsivo (Preti et al., 2009); no obstante, los autores señalan la posibilidad de que las cifras halladas supongan una subestimación de las tasas de prevalencia debido a que todos los participantes eran mayores de edad y no se había considerado un rango de edad inferior, donde la incidencia de estos problemas es elevada. En general, es el TPA el que se constituye como el trastorno con mayor prevalencia en la población (Montano, Rasgon y Herman, 2016) junto a los TANE, es decir, los cuadros clínicos que no cumplen todos los criterios diagnósticos para constituir el síndrome completo (Ruiz-Lázaro et al., 2010). En nuestro país, en concreto, se estima que entre un 1% y un 4.7% de adolescentes manifiesta alguno de los TA según los criterios del DSM-IV (Calado, 2011), ocurriendo lo mismo que en el estudio de Preti et al.: es posible que se haya dado una subestimación de la prevalencia debido a que la gran mayoría de estudios se han llevado a cabo con personas escolarizadas adolescentes, por lo que resultaría conveniente ampliar el rango de edades y considerar participantes sin escolarizar (Peláez-Fernández, Raich y Labrador, 2010). Además, la edad de aparición de estos trastornos ha disminuido en las últimas décadas, manifestándose en edades más tempranas a la adolescencia (Favaro, Caregaro, Tenconi, Bosello y Santonastaso, 2009).

A pesar de todo lo anterior, los TA siguen siendo problemas de salud a menudo no detectados y tratados (Swanson, Crow, Le Grange, Swendsen y Merikangas, 2011). En una revisión reciente de estudios europeos de prevalencia se encontró que, a pesar de que el número de personas en tratamiento se ha incrementado, solo un tercio de estos trastornos se detecta en los servicios de atención sanitaria (Keski-Rahkonen y Mustelin, 2016). Datos similares aporta un estudio llevado a cabo por Benjet, Méndez, Borges y Medina-Mora (2012) con una muestra representativa de adolescentes en México, el cual puso de manifiesto que gran parte de ellos no habían tenido ningún contacto previo con el entorno terapéutico

específico para el trastorno, y sólo entre un 13.7% y 24.3% de los participantes habían recibido tratamiento a lo largo de los doce meses previos.

Como conclusión, y pese a que la epidemiología de los TA puede variar según los instrumentos empleados, los criterios diagnósticos y la metodología de cada estudio (Álvarez-Malé, Bautista y Serra, 2015), las cifras de prevalencia tanto para los casos de TA como de personas en riesgo de desarrollarlo señalan la necesidad de intervenir a edades tempranas e impulsar la investigación sobre la efectividad de los tratamientos.

1.2. Etiología

Tal y como sucede con otros trastornos mentales, los TA implican una etiología multicausal y, a día de hoy, todavía sigue desarrollándose investigación al respecto. Se trata de trastornos biopsicosociales, por lo que el estudio del origen de estos problemas de salud debe integrar, así, las perspectivas genética, biológica, del desarrollo y social, para poder clarificar con mayor precisión los agentes de influencia comunes a todo el espectro de TA o específicos para cada uno de ellos (Collier y Treasure, 2004).

A nivel genético, la evidencia acumulada señala que para el desarrollo de la AN, BN y TPA, la influencia total de los genes fluctúa entre un 40 y 60% (Trace, Baker, Peñas-Lledó y Bulik, 2013). En general, los estudios se han centrado, por ejemplo, en el papel de los neurotransmisores y receptores, los péptidos reguladores del apetito, los sistemas de balance energético, los genes implicados en la obesidad y los sistemas hormonales sexuales (Helder y Collier, 2011). La conclusión general parece apuntar a que el origen y mantenimiento de los TA se debe a la interacción de dichos elementos con los factores ambientales, interacción que altera la expresión genética mediante procesos epigenéticos (Campbell, Mill, Uher y Schmidt, 2011; Scherag, Hebebrand y Hinney, 2010).

Los estudios llevados a cabo con gemelos confirman estos datos. En general, son los gemelos monocigóticos los que tienden a mostrar mayor concordancia en cuanto al TA, en comparación con los dicigóticos (Strober y Bulik, 2002, p.239). En un estudio llevado a cabo con hombres gemelos se encontró una heredabilidad de la conducta alimentaria patológica del 59% para la restricción, el 60% para la ingesta como respuesta a emociones negativas y el 45% para la tendencia a perder el control al comer (Tholin, Rasmussen, Tynelius y Karlsson,

2005). Asimismo, Gorwood, Kipman y Foulon (2003) señalan que los estudios de gemelos y genes familiares convergen en una heredabilidad que gira en torno al 70% aproximadamente para la AN. Datos similares aparecen respecto a la BN, para la que la conducta de vómito es la que presenta mayor heredabilidad en los estudios llevados a cabo con gemelos (Mazzeo et al., 2010; Thornton, Mazzeo y Bulik, 2011).

A pesar de la literatura acumulada, el avance en esta área de los TA sigue en constante evolución y todavía no se conocen con precisión todos los mecanismos mediante los que la genética y las interacciones con el ambiente contribuyen a la manifestación de estos problemas de salud (Berrettini, 2004).

Otros factores de riesgo para los TA se relacionan con el ámbito individual, familiar y social. En esta línea, Culbert, Racine y Klump (2015) realizaron una revisión reciente sobre los datos hallados hasta el momento en cuanto a las causas biológicas, psicológicas y socioculturales de los TA, en la que sintetizaron los factores de riesgo más relevantes para el desarrollo de sintomatología alimentaria. El primer factor lo constituyen las influencias socioculturales, tales como la exposición a los medios, la presión hacia la delgadez, la interiorización de este ideal de belleza y las expectativas sobre las mejoras que se experimentarán en la vida en términos generales al estar delgado, siendo estas características aplicables a cualquier TA.

En este sentido, el canon de belleza imperante en la actualidad se transmite mediante mecanismos culturales, a gran escala, e interpersonales, en el día a día cotidiano. Todo ello puede generar distintas consecuencias para la persona en riesgo, junto al miedo a ser juzgada de forma negativa por parte de los demás y a la creencia de que la valía personal y la aceptación social se hallan intrínsecamente ligadas a la apariencia externa (Braun, Park y Gorin, 2016); así, la percepción de no participar de este ideal de belleza -es decir, la insatisfacción con la imagen corporal- y el sentir por extensión que no se cuenta con la aceptación social, puede resultar en el intento de lograrla mediante los síntomas de enfermedad propios del TA (Cook-Cottone, Beck y Kane, 2008). No es de extrañar, por tanto, que el sobrepeso previo a la enfermedad sea otra de las variables de riesgo para la aparición posterior de un TA (Lebow, Sim y Kransdorf, 2015), así como el haber sufrido burlas relacionadas con el peso y la figura (Copeland et al., 2015; Quick, McWilliams y Byrd-Bredbenner, 2013). En ambos casos, el mecanismo para incrementar la vulnerabilidad a padecer un TA puede ser similar al mencionado en líneas anteriores: la persona toma

conciencia de no corresponderse físicamente con el canon de belleza y éxito imperante, repercutiendo en su autoestima y, consecuentemente, tratando de alcanzar la aceptación social mediante la modificación de su silueta y su peso.

Otros factores importantes encontrados por Culbert et al. (2015) son los rasgos de personalidad, concretamente el perfeccionismo, la emocionalidad negativa/neuroticismo –en otras palabras, la disposición a experimentar emociones negativas- y la impulsividad y tendencia a actuar de manera precipitada al experimentar malestar psicológico. En este sentido, las dos primeras pueden ejercer un papel en el espectro completo de síntomas del TA, pero la impulsividad se relaciona específicamente con las conductas de atracón y purga. En relación tanto a la emocionalidad negativa como a la impulsividad se encuentra la intolerancia al estrés interno, que se constituye también como un factor de riesgo para los TA, ya que aquellos que poseen una capacidad reducida para resistir los estados emocionales aversivos tienden a involucrarse en mayor medida en comportamientos que reducen su malestar psicológico a corto plazo, como podrían ser las conductas de enfermedad (Juarascio et al., 2016).

En cuanto al perfeccionismo, son dos de sus facetas las que tienden a relacionarse en mayor medida con la manifestación de sintomatología alimentaria: el querer lograr estándares personales altos y el grado de preocupación y autocritica cuando se percibe que dichos estándares no han sido alcanzados (Wade, O’Shea y Shafran, 2016); se explica así la influencia sobre el inicio y mantenimiento de los síntomas del TA si estas formas de perfeccionismo son aplicadas al cuerpo y a la alimentación. En este sentido, por ejemplo, una persona puede pretender en un inicio perder peso, restringiendo la cantidad y calidad de alimentos que incluye en su día a día mediante una dieta; si el perfeccionismo es uno de sus rasgos de personalidad, es más probable que haga todo lo posible por adaptarse a ‘cumplir’ el objetivo, siguiendo de forma rígida las pautas que se haya autoimpuesto y evitando salirse de dichas pautas para no experimentar la sensación de fracaso personal. Así, la consecución de la meta que se había planteado inicialmente generará una importante sensación de autoeficacia y se verá reforzada, automáticamente, la necesidad de alcanzar los objetivos de peso que se proponga en adelante y el temor a fracasar si flexibiliza su conducta alimentaria.

La baja autoestima se constituye también como factor antecedente al TA (Gual et al., 2002; Nicholls, Statham, Costa, Micali y Viner, 2016). Este rasgo, mediante las comparaciones con otros a quienes se idealiza, pueden llevar a que las personas en riesgo

experimentan un mayor grado de insatisfacción consigo mismas, y en concreto con su imagen corporal, sintiendo por tanto una mayor presión para adelgazar y favoreciendo así que se inicien conductas de control del peso, tal y como señalan Polivy y Heatherton (2015).

Otras experiencias vividas por la persona pueden suponer una variable relevante a la hora de desarrollar un TA posterior, siendo el trauma de carácter sexual el ejemplo más relevante dentro de este conjunto de factores. Una revisión reciente (Madowitz, Matherson y Liang, 2015) señaló que la vergüenza, las dificultades psicológicas y emociones asociadas al cuerpo como consecuencia de un abuso, o el miedo a que se repitieran situaciones futuras del mismo tipo, favorecerían la adopción de actitudes negativas hacia el cuerpo y el uso de conductas de enfermedad como forma de manipularlo o de regular las emociones difíciles. A modo de ejemplo, una persona que ha sufrido un abuso sexual siendo más joven puede recurrir de manera inconsciente a síntomas del TA como el atracón, con el objetivo de suprimir sus emociones y, al mismo tiempo, modificar su figura corporal para que resulte menos atractiva, si teme o anticipa que pudiera suceder un episodio similar más adelante.

Por su parte, el entorno familiar constituye otra de las fuentes de influencia en la manifestación de sintomatología alimentaria. En este sentido, la presencia de burlas y críticas sobre el peso y la figura por parte de los miembros de la familia, o el hecho de que los propios padres lleven a cabo comportamientos como, por ejemplo, hacer dieta, favorecen que la persona en riesgo adopte actitudes negativas hacia su cuerpo y reproduzca mediante modelado estos patrones conductuales vinculados a la alimentación (Kluck, 2008). Es por ello por lo que la presencia de psicopatología alimentaria en los padres es igualmente un elemento de influencia en el desarrollo posterior de síntomas relacionados con el TA en los niños y adolescentes de estas familias (Lydecker y Grilo, 2016) debido a la transmisión directa de actitudes de preocupación hacia el peso o hacia determinado tipo de alimentos, y de patrones alimentarios irregulares. Lo mismo tiende a ocurrir cuando perciben que sus hijos tienen sobrepeso y sienten preocupación debido a ello aunque no padezcan un TA (Allen, Byrne, Forbes y Oddy, 2009; Allen, Gibson, McLean, Davis y Byrne, 2014); en otras palabras es más probable desarrollar un TA si en la familia se concede importancia a la apariencia física y al peso.

Otro factor familiar que se ha relacionado con el desarrollo de los TA ha sido el control psicológico por parte de los padres y el hecho de que tengan expectativas de obediencia elevadas hacia sus hijos. Esto puede suponer que se sientan presionados o

sometidos (Dring, 2015) y encuentren en la sintomatología alimentaria una forma de alivio, ya sea mediante la restricción como forma de sentirse en control personal de su alimentación y su cuerpo, o mediante los síntomas más impulsivos como el atracón, para suprimir el malestar psicológico fruto de dicha presión.

Todo lo anterior se relaciona con el estilo parental de los progenitores. Atendiendo a las percepciones de las personas con TA sobre el estilo de crianza que se da previamente a la aparición del problema, Vandereycken (2002) señala que, en el caso de la AN, tienden a percibir una mayor sobreprotección por parte de sus padres, en la que se combina un doble mensaje: el afecto y cuidado y, al mismo tiempo, la negación de su necesidad de expresarse a nivel emocional. Por otro lado, las personas con BN tienden a identificar un estilo de crianza caracterizado por la negligencia afectiva, principalmente por parte de sus madres, y numerosas experiencias dificultosas en la infancia en base a lo anterior; en la misma línea, perciben control por parte de sus padres, pero un control carente de afecto. Como conclusión, los estilos parentales constituyen también un factor de riesgo en el posterior desarrollo de un TA.

Sobre la base de estos aspectos de influencia que hacen a la persona más vulnerable a padecer un TA, se encuentran los factores precipitantes y mantenedores de la enfermedad. En esta línea, el empezar una dieta y llevar a cabo conductas no saludables de control de peso – tales como el uso de laxantes, diuréticos y pastillas adelgazantes, o los vómitos autoinducidos- favorece que las personas que se encuentran en riesgo acaben realizando de forma compulsiva estos comportamientos, constituyendo así una vía muy relevante para abrir la puerta al trastorno y hacer que se prolongue en el tiempo (Neumark-Sztainer et al., 2006).

Otros factores precipitantes y mantenedores giran en torno a acontecimientos vitales estresantes. Por ejemplo, Dawson, Hand, Mond y Hay (2016) realizaron un estudio reciente en el que mujeres con un TA y ya recuperadas señalaron numerosos elementos como antecedentes de las conductas de enfermedad. Entre ellos apuntaron al estrés derivado del trabajo, la familia o los estudios como precipitante del comer compulsivo, síntoma que utilizaban para suprimir dicha emoción y sentirse aliviadas momentáneamente. Además, las conductas restrictivas constituían el método para sentirse ‘en control’, siendo pues la percepción de falta de control de otros aspectos de la vida cotidiana el factor desencadenante.

En otros casos atribuían la aparición del TA al haber estado o estar en una relación de pareja en la que recibían burlas sobre el peso o el cuerpo, percibir demasiado control por

parte del otro o sentirse ignoradas; en cualquier caso la enfermedad apareció como manera de sobrellevar el malestar que todo ello les generaba. Igualmente ocurría, según las participantes del estudio, para el grupo de iguales respecto a las burlas; además, el hecho de ser alabadas o validadas por realizar dieta o perder peso constituía para ellas un refuerzo importante por parte de los demás, lo cual generaba como contrapartida el mantenimiento de las conductas restrictivas. En la Tabla 1 se presenta un resumen gráfico de los factores más relevantes en el origen y evolución de los TA.

Como conclusión, los factores implicados en el desarrollo y mantenimiento de los TA son múltiples y referidos a diversos aspectos del individuo y de su vida y funcionamiento, debiendo conjugarse entre sí para que aparezca el problema de salud. En este sentido, el desconocimiento de los mecanismos específicos o combinaciones de factores concretas que los originan, mantienen y modifican es uno de los grandes obstáculos en el desarrollo de tratamientos realmente efectivos (Jansen, 2016), por lo que es un área de estudio muy importante para mejorar la perspectiva y el pronóstico en estas enfermedades.

Tabla 1

Factores de riesgo en el origen y evolución de los TA

Factores predisponentes individuales	Genes e interacción con el ambiente Insatisfacción con la imagen corporal Sobrepeso previo al TA Rasgos de personalidad (perfeccionismo, emocionalidad negativa, impulsividad e intolerancia al distrés interno) Baja autoestima Trauma sexual
Factores predisponentes familiares	Burlas y crítica sobre el peso y la figura Modelado de conductas relacionadas con la dieta, el comer y la apariencia física Psicopatología alimentaria de los padres Conceder importancia a la apariencia física por parte de los padres Estilo parental (control)
Factores predisponentes socioculturales	Presión hacia la delgadez Interiorización del ideal de belleza
Factores precipitantes	Dieta Conductas no saludables de control del peso Acontecimientos vitales estresantes

1.3. Clínica

Los TA conllevan toda una serie de síntomas y consecuencias para la persona en los distintos ámbitos de su vida. En primer lugar, en cuanto a las complicaciones orgánicas, éstas derivan de los patrones alimentarios irregulares, por defecto o por exceso, y de las conductas compensatorias tales como los vómitos, uso de laxantes y diuréticos, etc. (López y Treasure, 2011). Estas autoras resumen las principales repercusiones para el cuerpo cuando se manifiesta un TA. Así, en el caso de la AN destacan las consecuencias cardiovasculares (arritmias, bradicardia...) y gastrointestinales (estreñimiento), la debilitación del sistema inmune, las consecuencias músculo-esqueléticas (debilidad, pérdida de masa muscular y disminución de la masa ósea), las repercusiones endocrinas (menstruaciones irregulares, amenorrea...) o las metabólicas (hipoglicemia, enlentecimiento metabólico...). Por su parte, las consecuencias para la BN más relevantes son el desequilibrio de electrolitos (potasio, sodio, calcio...), los problemas gastrointestinales (disminución de la motilidad intestinal, úlceras gástricas, esofagitis...), la hinchazón de las glándulas parótidas y el daño del esmalte dental; en general, se trata de repercusiones fruto de las conductas compensatorias, por lo que pueden darse también en la AN si ésta es purgativa. Para el TPA, las consecuencias orgánicas giran en torno a los frecuentes episodios de sobreingesta. Así, el sobrepeso y la obesidad se constituyen como los resultados potencialmente más peligrosos fruto de los atracones, siendo la hipertensión, las enfermedades coronarias, la hipercolesterolemia, la resistencia a la insulina o la diabetes tipo II las complicaciones clínicas a medio y largo plazo más frecuentes asociadas a este problema de salud (Pi-Sunyer, 2002).

Los síntomas cognitivos y emocionales generan también un gran impacto en los que sufren este tipo de trastornos. En esta línea, Savuskoski, Uussiautti y Määttä (2016) llevaron a cabo un trabajo reciente en el que se analizó el punto de vista subjetivo de personas que habían padecido AN y se encontraban recuperadas en cuanto a su relación con la comida en la etapa de enfermedad. Los participantes del estudio señalaban, por ejemplo, el miedo a ganar peso y las consecuentes prohibiciones autoimpuestas de alimentos que consideraban más calóricos o menos ‘sanos’, así como la práctica de ejercicio físico excesivo como forma de compensar lo que habían comido. Con frecuencia expresaban su tendencia a evitar situaciones sociales en las que hubiera comida y también haber experimentado cambios a nivel anímico, con una presencia habitual de estados similares a la depresión o la ansiedad,

muchas veces desencadenados por el miedo a comer y por sentir vergüenza hacia su propio cuerpo.

A nivel social el funcionamiento es también dificultoso, tal y como se expone en un trabajo reciente en el que se analizó cualitativamente este aspecto de la vida de quienes padecen un TA (Patel, Tchanturia y Harrison, 2016). En este sentido, las personas afectadas apuntaban a la pérdida de amistades durante el proceso de enfermedad y a la sensación de soledad, abandono y aislamiento, considerando su realidad como diferente a la del resto. Además, tendían a percibir un mayor rechazo y exclusión en los grupos, y a dar mucha importancia a las opiniones de los demás; esto se relaciona también con una presencia recurrente en ellos del miedo a ser juzgados de forma negativa, tanto por su apariencia física como por otros atributos (inteligencia, carácter...), y a la rumiación constante sobre qué decir o cómo actuar en las situaciones interpersonales.

Además, los TA son a menudo comórbidos a otras condiciones clínicas como los trastornos de ansiedad, del estado de ánimo, del control de impulsos o del uso de sustancias (Hudson, Hiripi, Pope y Kessler, 2007), por lo que los síntomas que manifiestan pueden verse ampliados o agravados por los de estos problemas. A modo de ejemplos, Kaye et al. (2004) señalaron en su estudio llevado a cabo con una muestra representativa de personas con AN y BN que un 41% de ellas había padecido un trastorno obsesivo compulsivo en algún momento de su vida, y un 20% una fobia social. Por su parte, para el TPA, Grilo, White y Masheb (2009) apuntaron a una comorbilidad concurrente de este problema de salud junto a un trastorno del estado de ánimo de un 26%, y de un 24.5% para algún tipo de trastorno de ansiedad. En cuanto a los trastornos relativos al abuso de sustancias, en una revisión se encontró que parecen ser las personas que sufren BN o AN con conductas purgativas quienes tienden a presentar una mayor comorbilidad con este tipo de problemas (Holderness, Brooks-Gunn y Warren, 1994). En cualquier caso, tal y como se comentaba anteriormente, a la gravedad de los síntomas propios del TA se suma la de la sintomatología de los trastornos comórbidos, por lo que la situación de enfermedad puede resultar de gran impacto para aquellos que manifiestan concurrencia en sus diagnósticos.

El riesgo de manifestación de conductas autolesivas en las personas que padecen un TA es también significativo. En este sentido, en un estudio realizado por Paul, Schroeter, Dahme y Nutzinger (2002) con pacientes con AN, BN y TANE, se encontró que un 21.3% de ellos se habían autolesionado en los últimos seis meses. Fueron aquellos con BN y TANE los

que más conductas de este tipo presentaban. En cuanto a los factores relacionados con las autolesiones, parece existir una relación positiva y significativa con las conductas impulsivas de atracción y vómito, y el consumo de sustancias, así como el padecer un trastorno afectivo comórbido o el haber experimentado un abuso físico o sexual en etapas anteriores de su vida (Peebles, Wilson y Lock, 2011). En la misma línea, las personas con un TA también tienen un mayor riesgo de llevar a cabo intentos autolíticos en comparación con la población general (Pompili, Girardi, Tatarelli, Ruberto y Tatarelli, 2006). En otras palabras, la ideación suicida y las conductas asociadas aparecen con más frecuencia en aquellos que padecen este tipo de problemas, siendo los correlatos muy similares a los mencionados para las autolesiones: conductas purgativas, depresión, dependencia de sustancias e historia de trauma sexual o de maltrato en la infancia (Franko y Keel, 2006).

Pese a todas las consecuencias negativas que experimentan las personas que padecen un TA y el consecuente impacto en cualquiera de las áreas de su vida, la sintomatología tiende a mantenerse en el tiempo. En otras palabras, los síntomas cumplen una ‘función’ para la persona que los manifiesta y, pese a que el trastorno posee características similares en cuanto a la forma en la que se expresa, adquiere un significado subyacente a la sintomatología visible muy personal, que deberá evaluarse en el curso del tratamiento para abordarlo (Garner, Vitousek y Pike, 1997). Además, los autores señalan que las funciones del síntoma son aplicables tanto a la AN como a la BN; no hacen referencia al TPA o a los TANE, pero dadas las características de estos trastornos se puede afirmar que, de igual forma, los síntomas tienen un significado característico para aquellos que los manifiestan.

En relación a lo anterior, en un estudio llevado a cabo por Serpell, Treasure, Teasdale y Sullivan (1999) se analizaron, a nivel cualitativo, los aspectos de la enfermedad que resultaban valiosos para un grupo de mujeres con AN. Así, describieron el trastorno como algo que les ayudaba a sentirse seguras, protegidas y cuidadas por sus seres queridos. También les hacía sentirse más atractivas para el resto, en un intento de ser aceptadas por los demás, o con mayor confianza en sí mismas al afrontar las situaciones. A otras afectadas les permitía sentirse ‘en control’, además de considerar a la AN como aquello que daba estructura a su vida o les ayudaba a evitar emociones negativas o difíciles de gestionar. Por último, en otros casos, les otorgaba una mayor sensación de ser diferentes, especiales o incluso superiores a los demás.

Todo ello se relaciona con los factores etiológicos mencionados en párrafos anteriores, pues refleja las carencias y necesidades que las personas con un TA experimentan previamente al trastorno y una vez que aparece. Así, póngase el ejemplo de una adolescente perfeccionista y con baja autoestima, que en ocasiones es ridiculizada por su aspecto físico y su personalidad en su grupo de iguales, y que percibe que su familia tiene sobre ella unas altas expectativas de logro a las que considera que nunca llega, junto a otros factores predisponentes. Los síntomas en ella, por ejemplo, relacionados con la restricción (ir reduciendo progresivamente lo que come, perder peso y ser reforzada por el resto por el hecho de ‘haber tenido fuerza de voluntad’), cumplirán la función de ayudarla a sentir que controla más sus circunstancias y que está más protegida frente a las burlas que experimentaba con anterioridad; además, es más probable que perciba mayor aceptación de los demás, e incluso le permita posicionarse a sí misma por encima del resto en este aspecto, aunque en términos objetivos y globales su vida no experimente mejoras, y comience a depender de la restricción para acceder a estas percepciones subjetivas tan relevantes y necesarias para conservar su equilibrio psicológico y emocional.

En resumen, los TA constituyen enfermedades graves, con multitud de consecuencias negativas asociadas a la sintomatología que se despliega. Sin embargo, el significado que estos síntomas adquieren para la persona y el mecanismo de afrontamiento que finalmente supone el trastorno frente al malestar inicial (Reid, Burr, Williams y Hammersley, 2008), favorece la manifestación de la ambivalencia a aceptar que existe un problema y que debe ser tratado. Por ello, los TA son problemas de salud que se distinguen por su elevada resistencia al cambio, y cuyos pacientes tienden a presentar una escasa motivación para modificar el status quo en el que se encuentran (Garner y Keiper, 2010).

1.4. Tratamiento

Como se ha comentado anteriormente, los TA son problemas de salud de etiología múltiple y sus síntomas y consecuencias giran en torno a diversos aspectos de la vida de quien lo padece, desde lo orgánico-fisiológico hasta lo psicológico y emocional. Debido a ello, el tratamiento de los TA debe aplicarse también desde una perspectiva multidisciplinar con el fin de abarcar todos los ámbitos que se ven alterados en el curso del problema (Mairs y Nicholls, 2016; Méndez, Vázquez-Velázquez y García-García, 2008). En el caso de la AN no

se ha clarificado aún cuál es el tratamiento psicológico o farmacológico que dé lugar a un mejor pronóstico de la persona con la enfermedad, aunque la terapia cognitivo-conductual y la terapia interpersonal son las opciones más relevantes para este trastorno; para la BN y TPA sería una combinación de este tipo de terapias y de fármacos lo que llevarían a mejores resultados (Rojo et al., 2012).

Fernández-Aranda (2000) señala cinco modalidades de tratamiento fundamentales en los TA en función de factores tales como la severidad del problema; dichas modalidades se detallan a continuación:

- **Tratamiento ambulatorio individual**, consistente en el establecimiento de un régimen terapéutico en el que sólo participa la persona que padece el trastorno, en un determinado número de sesiones. Se inicia fundamentalmente con la asistencia a consulta una vez a la semana y se van espaciando las sesiones según la evolución de la persona si ésta es positiva.

Como criterios de elección de la terapia ambulatoria, es la primera opción si no existe un criterio claro de necesidad de ingreso en hospital de día o 24 horas, debido a que la persona no se encuentre en riesgo vital pero necesite intervención. También debe presentar un mínimo grado de compromiso con el tratamiento y, aunque los síntomas sigan manifestándose, poseer cierta capacidad de control de los mismos. Por último, resulta relevante que la familia pueda proveer apoyo y contención a la persona con el problema, mostrándose colaborativa en el curso de la terapia.

- **Grupos psicoeducativos de corta duración**, cuyo objetivo es fomentar los aspectos informativos sobre el TA y conseguir la reducción de los síntomas –principalmente los de corte bulímico-, así como normalizar los hábitos alimentarios. Se trata de un complemento al tratamiento ambulatorio, y se recomienda incluir a la persona con el problema en una intervención de este tipo si el profesional considera que puede beneficiarse del trabajo psicoeducativo realizado junto a otras personas que se encuentran en una condición similar.
- **Terapia grupal**, basada en cierto número de sesiones en las que se trabajan aspectos no sólo informativos, sino también referentes a las problemáticas individuales. Se realiza un entrenamiento a las personas asistentes en habilidades sociales y en la modificación de las actitudes negativas hacia la imagen corporal, además de intervenir sobre los pensamientos y creencias disfuncionales relativos al peso, la figura, la

alimentación y la autoestima. Ocurre lo mismo que en la modalidad anterior en cuanto a la conveniencia de incluir o no a la persona con el problema: si el profesional considera beneficiosa su implicación en la terapia grupal por detectar carencia de habilidades o necesidad de trabajar los contenidos mencionados en líneas previas, es recomendable que ponga en marcha los cauces necesarios para que quien padece el problema pueda acceder a esta modalidad de tratamiento.

- **Hospital de día**, que constituye la opción intermedia entre el tratamiento ambulatorio y el ingreso hospitalario. La presente modalidad incluye los aspectos mencionados en las anteriores formas de intervención, individuales y grupales, sumándose la realización de un determinado número de comidas en el mismo lugar. El trabajo con los afectados se lleva a cabo desde tres áreas principales: los aspectos fisiológicos y orgánicos, los psicológicos y los sociales.

Como criterios de elección del hospital de día como modalidad terapéutica se encuentra, en primer lugar, la inexistencia de un criterio claro de ingreso en hospital 24 horas, pero sí dificultad para la contención de los síntomas, o para la normalización ponderal y alimentaria en su entorno cotidiano. Además, se considera esta opción si el apoyo por parte de la familia es menor y si el problema interfiere de forma significativa en el funcionamiento de la persona en los distintos ámbitos vitales, como por ejemplo en cuanto a sus estudios o la convivencia en el hogar.

- **Ingreso hospitalario**, el cual se establece cuando la severidad del trastorno o la desestructuración de la situación vital de la persona es muy elevada. Los objetivos fundamentales en esta modalidad son la recuperación física, la interrupción total de la sintomatología del TA y el aumento de la conciencia sobre el problema.

Como criterios específicos de derivación a un ingreso 24 horas se encuentra, en primer lugar, la presencia de riesgo vital para la persona con el problema, ya sea por el estado orgánico (pérdida alarmante de peso, considerando como límite un IMC < 16.5, o consecuencias asociadas a la malnutrición o a las conductas purgativas), o debido a las complicaciones psiquiátricas (conductas autolesivas graves o ideación suicida). Además, se recurre al ingreso hospitalario si ha fracasado previamente el tratamiento de manera ambulatoria o en hospital de día de forma repetida, o si el sistema familiar y el entorno en que se desenvuelve la persona está muy desestructurado, y no se da un adecuado soporte por parte de la familia u otros allegados.

La recuperación nutricional cuando hay riesgo orgánico, la adquisición de patrones alimentarios saludables y la remisión de las conductas compensatorias como los vómitos, ejercicio físico excesivo, etc., son objetivos importantes a alcanzar en el proceso terapéutico, independientemente de la modalidad de tratamiento en que se involucre la persona con el problema.

Más allá de dichos aspectos, Cruzat et al. (2010) señalan que los puntos clave del proceso terapéutico son dar relevancia al bienestar psicológico de la persona más allá de la sintomatología del problema, cederle la responsabilidad del proceso de recuperación y potenciar esta percepción en ella, y desarrollar un vínculo terapéutico cálido y de confianza, cuya finalidad en conjunto sea la de proveer a la persona de herramientas y estrategias para desarrollar una autoestima más positiva y una gestión emocional más adaptativa, favoreciendo así la toma de decisiones y, en definitiva, el cambio.

Dicho cambio a nivel terapéutico se produce también a medida que se trabaja en la modificación de algunas dimensiones de la propia identidad, tales como el autoconocimiento y la autoaceptación, favoreciendo que la persona tome conciencia sobre la enfermedad, sobre la falta de control que realmente suponen los síntomas y sobre el malestar y sufrimiento que conllevan (Cruzat, Díaz, Kirszman, Aspillaga y Behar, 2013).

Por otra parte, el aprendizaje de habilidades sociales se constituye asimismo como un elemento importante en el proceso de recuperación, ya que aquellos que sufren un TA tienden a presentar mayor fobia social, alexitimia y falta de asertividad (Behar, 2010); en otras palabras, mejorar las dificultades a la hora de identificar y/o expresar sentimientos y sensaciones, y aprender a manifestar opiniones personales y a poner límites a los demás, puede dar lugar a relaciones interpersonales más satisfactorias y a una mayor percepción de autoeficacia, mejorando en conclusión la autoestima de la persona con TA. De igual forma sucede con la adquisición de la habilidad de resolución de problemas, la cual es percibida por los pacientes como un punto importante en el proceso terapéutico (Vanderlinden, Buis, Pieters y Probst, 2007).

En general, a pesar de la mejora que se ha producido en los últimos 30 años en el entendimiento y manejo de los TA, se hace patente en la actualidad la necesidad de seguir investigando sobre los tratamientos más efectivos y de desarrollar nuevas estrategias terapéuticas más potentes, con el objetivo de abordar estos problemas de salud y llegar a mejores resultados para quienes los padecen (Dalle, 2011).

1.5. Pronóstico

El curso y evolución de los TA suele ser variable, con un porcentaje de personas que se recuperan, total o parcialmente, y otro porcentaje que se cronifican. Se presentan a continuación algunos datos relevantes para mostrar la perspectiva actual en este tipo de enfermedades.

En cuanto al volumen de personas que logran superar el problema, se encontró en un estudio longitudinal llevado a cabo con una muestra representativa que, tras 10 años desde el inicio de la enfermedad, las tasas de recuperación total eran de un 11% para la AN y del 10% para la BN, considerando como recuperación el estar tres años sin sintomatología activa del TA (infrapeso, restricción alimentaria, atracones y conductas compensatorias, en concreto); no obstante, a los 15 años era del 16% para la AN y del 25% para la BN (Von Holle, 2008). Estos autores señalan que los datos relativos a la recuperación de un TA son difíciles de interpretar debido a que existen variaciones en la consideración de si es una recuperación total o sólo una remisión temporal de los síntomas; en este sentido, es habitual que los pacientes manifiesten características residuales del trastorno o previas a éste aunque ya no cumplan los criterios para el síndrome completo, tales como el perfeccionismo, el valor otorgado a la delgadez y la preocupación por la silueta y el peso, el control cognitivo, la tendencia a restringir a nivel alimentario o la vulnerabilidad para experimentar episodios de sobreingesta y purga como reacción a eventos externos que generan malestar psicológico (Sullivan, 2002, p. 228).

Además, y pese a la remisión de los síntomas, en un reciente estudio longitudinal (Pohjolainen et al., 2016) se halló que la calidad de vida relacionada con la salud continua mejorando después del tratamiento, pero tras ocho años todavía es pobre tanto en la AN como en la BN; este hecho pone de manifiesto la gravedad de los TA y el impacto que suponen para la calidad de vida en etapas posteriores de la vida de la persona.

No ocurre lo mismo con los TANE, que tienden a remitir con mayor rapidez y se cronifican en menor medida que los síndromes completos (Agras, Crow, Mitchell, Halmi y Bryson, 2009). El TPA, por su parte, tiende también a tener un mejor pronóstico, con una tasa de remisión sintomática que supera en ocasiones el 50% (Fairburn, Cooper, Doll, Norman y O'Connor, 2000), aunque se conoce en menor medida el curso y resultado de la enfermedad en comparación con el resto de categorías diagnósticas (Smink, van Hoeken y Hoek, 2013).

Como se comentaba anteriormente, las recaídas en la enfermedad tienden a ser frecuentes en este tipo de problemas de salud, ocurriendo de igual forma con los cambios de diagnóstico (Castellini et al., 2011). Se estima que aproximadamente un tercio de las personas con AN y BN recaen tras períodos caracterizados por la remisión sintomática (Herzog et al., 1999). Además, alrededor de un 30-40% de las personas que padecen AN evolucionan con el paso del tiempo a un diagnóstico de BN, mientras que el paso de BN a AN tiende a ser mucho menos frecuente (Eckert, Halmi, Marchi, Grove y Crosby, 1995; Eddy et al., 2008). En cuanto al mantenimiento del TA a lo largo de los años sin cambio de diagnóstico, en una revisión se encontró que entre un 2% y un 18% cronifican en AN, entre un 11% y un 14% en BN, un 8% en TPA y un 25% en TANE (Keel y Brown, 2010).

En relación a las tasas de mortalidad, en una revisión reciente se encontró que para la AN y BN principalmente, dicha tasa es elevada (Smink et al., 2012); son los pacientes de AN los que suelen fallecer con más frecuencia que los de BN, TPA o TANE (Fichter y Quadflieg, 2016). Por otra parte, el riesgo de suicidio cuando un TA tiene una severidad alta o moderada es mayor que cuando la persona no tiene diagnóstico clínico (Goldberg, Werbeloff, Shelef, Fruchter y Weiser, 2015), especialmente en BN, trastorno para el que dicho riesgo tiende a ser más elevado que para el resto de diagnósticos (Winkler, Bilenberg, Hørder y Støving, 2016).

A modo de conclusión, los TA constituyen un reto en los tiempos actuales, no solo en cuanto al estudio de los factores implicados en su origen y mantenimiento, sino al desarrollo de tratamientos que resulten más efectivos y den lugar a un mejor pronóstico para las personas que los padecen, a la luz de las consecuencias y el impacto que se genera en todas las áreas de su vida.

El objetivo debe ir en la línea, por tanto, de continuar investigando sobre todos aquellos factores que influyen en el mantenimiento de estos problemas de salud para que las personas que los padecen logren superarlos, alcanzar una mayor calidad de vida y experimentando un bienestar biopsicosocial en términos globales.

A continuación, en la Tabla 2, se presentan los puntos clave más relevantes del presente capítulo.

Tabla 2*Puntos clave sobre los TA*

-
- Los trastornos alimentarios y de la ingesta de alimentos (TA) son una categoría diagnóstica del DSM-V en la que se incluyen la anorexia nerviosa (AN), la bulimia nerviosa (BN), el trastorno por atracón (TPA) y los trastornos alimentarios especificados y no especificados (TAE/TANE), objeto de estudio del presente trabajo. Además, esta categoría diagnóstica incluye también la pica, el trastorno de rumiación y el trastorno de evitación/restricción de la ingesta de alimentos, los cuales no son objeto de estudio del presente trabajo.
 - Son las mujeres adolescentes las que mayor riesgo presentan de desarrollar un TA.
 - Los TA son trastornos biopsicosociales de etiología multifactorial. Como variables de riesgo para manifestarlos se encuentran los factores genéticos, los individuales (rasgos de personalidad y experiencias traumáticas en etapas anteriores de la vida), ciertas características del entorno familiar (preocupación por el aspecto físico por parte de los familiares, presencia de psicopatología alimentaria en los mismos y estilos parentales basados en el control, la sobreprotección o la negligencia afectiva) y los factores socioculturales (exposición a los medios, presión hacia la delgadez e interiorización del ideal de belleza imperante).
 - Los TA conllevan numerosas consecuencias negativas para las personas que los padecen, en términos físicos, psicológicos, emocionales y sociales. No obstante, los aspectos positivos que perciben de los síntomas, como la sensación de control, autoeficacia, protección o seguridad, entre otros, favorecen que estas personas presenten ambivalencia frente al cambio y el tratamiento o recuperación.
 - El tratamiento de los TA se articula en base a varias modalidades terapéuticas, dependiendo de la gravedad del problema y de otras características del entorno de la persona. Implica, además de la recuperación nutricional y el cese de los síntomas, el trabajo sobre otros aspectos importantes para la vida como la autoestima, el sentido de identidad, las distorsiones cognitivas, las habilidades sociales o la resolución de problemas.
 - El curso y evolución de los TA es variable, siendo habituales las recaídas en el síntoma y las características residuales una vez superados los momentos más complicados en la enfermedad, con solo aproximadamente un 10% de personas que se recuperan por completo.
 - A día de hoy, es necesaria la investigación en todas estas áreas de los TA para desarrollar estrategias terapéuticas más efectivas.
-

Capítulo 2

La familia en los TA

Capítulo 2. La familia en los TA

A lo largo de la historia, diversas corrientes en Medicina y Psicología han tratado de dar respuesta al origen de los TA y sus posibles causas. En este sentido, fue la familia la que se señaló como uno de los principales responsables de la aparición de un problema de este tipo en uno de sus miembros, siendo señalada por distintas escuelas como factor causal de mayor relevancia. Así, principalmente desde las aproximaciones psicoanalítica y sistémica, en el siglo XX se consideraba a la AN como una reacción patológica a la adolescencia, en la que la negativa a alimentarse suponía la manifestación de la lucha del adolescente por su autonomía y separación de los padres, y su sexualidad (Rutzstein, 2009).

En cuanto a la primera corriente, la psicoanalítica, destaca el trabajo de Bruch (1971) en referencia a los TA y a las implicaciones familiares en su desarrollo. Esta autora defiende que las interacciones madre-hijo en la alimentación temprana influyen en el aprendizaje de la señal de hambre y la forma en que esta señal es percibida por el niño; por otra parte, la inexistencia o insuficiencia de respuestas apropiadas a sus necesidades o cualquier otra expresión del yo en este sentido, ocasionarían un déficit en este aprendizaje de la señal de hambre. En otras palabras, si la comida es utilizada para apaciguar al niño en los momentos en que muestra emociones negativas o se retira como forma de castigo, éste “no podrá diferenciar sus necesidades, sintiéndose incapaz de controlar sus necesidades biológicas e impulsos emocionales” (Bruch, 1973, pp. 57-58).

Desde la corriente sistémica se hizo hincapié también, incluso en mayor medida, en las características de la familia como elementos de influencia negativa en el origen de los TA, denominándolas familias ‘psicosomáticas’ y centrándose fundamentalmente en la AN. Así, autores como Minuchin, Rosman y Baker (1978), propusieron una tipología familiar específica para este trastorno, definida por cuatro aspectos concretos: el aglutinamiento, la sobreprotección, la rigidez y la evitación del conflicto. En primer lugar, el aglutinamiento hace referencia a la falta de privacidad entre los miembros de la familia y la excesiva cercanía, reflejadas por ejemplo en la tendencia a hablar por el otro; en otras palabras, se refiere al sentido de fusión entre ellos, a la transgresión de los límites entre generaciones y a la hiperimplicación en las relaciones que se establecen. En cuanto a la sobreprotección, consiste en la preocupación desproporcionada por el resto de miembros de la familia y los

intentos de protegerlos, por encima del grado en que dicha protección es adaptativa. El tercer factor, la rigidez, se relaciona con las dificultades de la familia para hacer frente a los cambios y evolucionar cuando la situación lo requiere, es decir, para permitir a sus miembros desarrollarse y crecer. Por último, la evitación del conflicto supone la negación de la existencia de problemas y el mantenimiento de la apariencia de ser una familia ‘ideal’. En otras palabras, se refiere a la intolerancia frente a la discrepancia de opiniones o la negociación de las diferencias; como consecuencia, los conflictos permanecen ocultos y sin solventar, lo que manifiesta en estas familias un déficit en su habilidad de resolución de problemas.

Por su parte, Selvini-Palazzoli (1974) caracterizó a las familias de personas con AN como disfuncionales a nivel marital y con conflictos subyacentes entre los padres, así como con la existencia de problemas de comunicación y ‘alianzas’ encubiertas entre los distintos miembros, entre ellos la persona con el TA. En este contexto, la autora señala que en el momento en que ésta se hace consciente de los problemas entre sus padres y de su posición respecto a cada uno de ellos, surge la restricción alimentaria como forma de expresar su rabia y malestar ante la situación (Rodríguez-Vega, 1996).

En relación a todo lo mencionado en líneas previas, la literatura acumulada posteriormente señala que las familias de personas con TA son heterogéneas, tanto en sus características sociodemográficas como en los patrones relacionales que se establecen entre sus miembros y el clima emocional en que funcionan (Le Grange y Eisler, 2009). Esto supone una prueba relevante que se contrapone a los argumentos ofrecidos desde la perspectiva sistémica en relación a la familia y a unas características específicas como responsables de la aparición de la enfermedad.

Además, en la actualidad se considera una perspectiva multicausal en el origen de los TA, en la que la familia es simplemente uno más de los factores de influencia en el desarrollo de estos problemas de salud; en otras palabras, no se deposita toda la responsabilidad -o incluso culpabilización- sobre los familiares como agentes causales únicos, sino que se integran las características del sistema familiar dentro del conjunto de influencias biológicas y psicológicas de la propia persona, así como socioculturales, en la génesis del trastorno.

Como seres humanos, las personas nacen y se desarrollan en el seno de una familia que influye, principalmente durante la infancia, en el aprendizaje de roles, normas y valores, los cuales se relacionan con la gestión y resolución de conflictos, las habilidades personales y

sociales, y la regulación emocional posteriores (Cuervo-Martínez, 2010). Concretamente en el campo de los TA, el trabajo con las familias es importante porque aborda los factores subyacentes a éstas que contribuyen a generar la aparición de la enfermedad en alguno de sus miembros, o a mantenerla (Gerstein y Pollack, 2015).

En este sentido, los estilos de crianza pueden modelar el vínculo padre/madre-hijo durante esta primera etapa vital e influir así en el grado en que el niño adopta las opiniones y valores sobre la apariencia, y las conductas relacionadas con la dieta (Krug et al., 2015). Del mismo modo, la imagen corporal y los hábitos de alimentación del niño/a pueden verse influidos mediante tres mecanismos distintos: la transmisión directa de las actitudes y opiniones relacionadas con el peso, el modelado de comportamientos alimentarios disfuncionales y la calidad de las relaciones familiares, fundamentalmente entre los miembros más cercanos (Francisco, Narciso y Alarçao, 2013). Por su parte, Quiles, Quiles, Pamies-Aubalat, Botella y Treasure (2013) concluyeron en su estudio de meta-análisis que tanto padres como madres influían en la insatisfacción con la imagen corporal, en la restricción alimentaria y en los síntomas de corte bulímico, produciéndose este efecto tanto en sus hijos varones como mujeres, a través del modelado y de los comentarios, ya fueran éstos de refuerzo o de crítica en dichos aspectos.

La familia cobra también especial relevancia debido a que gran parte de las personas que desarrollan un TA se encuentran en un rango de edad en el que todavía viven en el hogar parental, fundamentalmente en la adolescencia (Jackson y Chen, 2014; Micali, Hagberg, Petersen y Treasure, 2013). Así, el rol de los padres en el inicio y mantenimiento del TA de su hijo/a ha sido objeto de estudio desde que se identificaron este tipo de síndromes clínicos (Davis, Shuster, Blackmore y Fox, 2004).

En esta línea, la literatura indica que en las familias en las que se da un mayor grado de cohesión, comunicación y calidez, tiende a aparecer una menor sintomatología depresiva y alimentaria (White, Shelton y Elgar, 2014). En otras palabras, es menos probable que un adolescente desarrolle malestar psicológico y problemas alimentarios si considera que conecta y comparte intereses con el resto de miembros de la familia -lo que supone una percepción de vínculo y realización de actividades agradables juntos-, y siente que puede expresar emociones y contar con apoyo en situaciones en las que lo necesita. Estudios recientes han identificado otros factores de influencia en la aparición del TA similares, tales como por ejemplo las reglas implícitas relativas a la contención de los pensamientos, las

emociones y el comportamiento (Gillett, Harper, Larson, Berrett y Hardman, 2009), el entorno familiar invalidante (Ford, Waller y Mountford, 2011; Haslam, Arcelus, Farrow y Meyer, 2012; Hughes-Scalise y Connell, 2014), los factores de personalidad y actitudes negativas hacia la alimentación de los padres (Fassino, Amianto y Abbate-Daga, 2009; Llorente, Gleaves, Warren, Pérez-de-Eulate y Rakhkovskaya, 2015; Woodside et al., 2002) o la presencia de patología alimentaria en los mismos (Kothari, Barona, Treasure y Micali, 2015; Sadeh-Sharvit et al., 2015). A modo de ejemplo, un estilo familiar basado en la contención emocional y en la alta presión al logro tiende a relacionarse con la realización de ejercicio físico excesivo (Haslam, Mountford, Meyer y Waller, 2008); otro ejemplo ilustrativo sería la presencia en la familia de reglas implícitas relacionadas con el control de lo que se piensa y se siente, tales como “no sientas o hables sobre emociones o pensamientos” o “contrólate en todo momento”, lo que puede llevar a que el niño o adolescente traslade su propia necesidad de control hacia la comida como forma de sobrellevar el hipercontrol externo (Gillett et al., 2009).

Por el contrario, existen otros factores que ayudarían a prevenir la aparición del TA en el futuro. Por ejemplo, en un trabajo llevado a cabo por Fulkerson et al. (2006), se encontró que una mayor frecuencia de cenas realizadas en familia actuaba como factor protector frente a los comportamientos de riesgo relacionados con la alimentación, tales como el vómito/atracón y la pérdida de peso excesiva. Según los autores, el hecho de que la frecuencia de comidas compartidas se relacione con el desarrollo emocional de los más jóvenes puede explicarse porque dicha frecuencia representa la unión de la familia.

Una vez que el TA se manifiesta se van generando, con el paso del tiempo, toda una serie de consecuencias físicas, psicológicas y sociales que llevan a la persona que lo padece a necesitar la asistencia de sus cuidadores, los cuales son generalmente miembros cercanos de la familia, para así obtener apoyo emocional, instrumental y económico (Dimitropoulos et al., 2009). En un estudio de revisión reciente llevado a cabo por Holtom-Viesel y Allan (2014) se encontró que las familias de personas con un TA tienden a ser más disfuncionales que aquellas en las que no está presente este problema de salud, aunque no muestran un patrón concreto para este tipo de trastornos en general o por diagnósticos específicos. En este sentido, los autores señalan que las familias con TA suelen poseer un funcionamiento problemático previo a la enfermedad que se agudiza cuando deben afrontar la manifestación del problema en uno de sus miembros. En general, resulta complicado determinar si las dificultades en el funcionamiento familiar contribuyen al TA, si es el propio TA el que

influye en el mismo, o si existe un factor común que actúa sobre ambas cuestiones (Polivy y Herman, 2002).

Es necesario tener en cuenta que, para los integrantes de la familia, las consecuencias que experimentan a raíz de la aparición del trastorno suelen ser numerosas y habitualmente difíciles de gestionar. En esta línea, los costes económicos de estos problemas de salud pueden suponer una carga importante en el hogar (Ágh et al., 2016), aunque las repercusiones psicológicas y emocionales para los seres queridos de quien sufre el TA no se quedan atrás. Por ejemplo, las madres de personas con AN tienden a percibir mayor conflicto en casa, menor sensación de autoeficacia y satisfacción en su rol materno, y menor alianza con la pareja en comparación con madres de la población general, así como un incremento en la sintomatología depresiva (Sim et al., 2009).

Asimismo, la severidad de los síntomas de la enfermedad se ha relacionado también con la ansiedad presente en padres y madres en un estudio realizado en nuestro país recientemente (Anastasiadou et al., 2016). Tal y como pone de manifiesto otro estudio actual, el impacto de estos problemas en la propia salud de los cuidadores es tan elevado que necesitan de una intervención más focalizada en ellos para que su malestar disminuya, no siendo suficiente que se reduzca la psicopatología alimentaria de la persona con el TA (Slater et al., 2015).

Por otra parte, las personas que padecen un TA tienden a señalar como factor importante en su recuperación el sentirse entendidos, aceptados y tomados en serio por quienes les rodean, en contraste con la sensación de ser juzgados negativamente y no comprendidos (Federici y Kaplan, 2008). En este sentido, el desconocimiento sobre los TA puede llevar a que los cuidadores desarrollen ideas o creencias erróneas en cuanto a los mismos –como, por ejemplo, considerar que el problema impedirá el funcionamiento ‘normal’ de la persona en el futuro de forma crónica, o no evaluar de forma precisa el control que ésta puede ejercer sobre los síntomas-, lo que contribuye a la aparición de respuestas emocionales y conductuales desadaptativas (Whitney et al., 2005); estas reacciones pueden girar en torno al criticismo u hostilidad, o constituir respuestas de ansiedad e hiperprotección. A estas características de las relaciones interpersonales que surgen en la familia como respuesta al problema se les denomina “emoción expresada” (Brown, Monck, Carstairs y Wing, 1962; Brown y Rutter, 1966; Rutter y Brown, 1966).

Se genera como resultado un determinado clima emocional en el que las actitudes mostradas por los familiares pueden influir también en los resultados en salud obtenidos por los afectados. Tanto es así que la verbalización de críticas hacia la persona enferma puede, por ejemplo, incidir en que alcance una mejora menor en la sintomatología alimentaria, tanto en los pensamientos de enfermedad como en sus conductas, al final del tratamiento (Rienecke, Accurso, Lock y Le Grange, 2016).

Por otra parte, la sensación de culpa y el miedo frente a las circunstancias al estar a cargo de un ser querido con esta enfermedad pueden ejercer influencia en su eficacia como cuidadores, involucrándolos en conductas que obstaculizan también la recuperación (Stillar et al., 2016). Tales comportamientos hacen referencia a la acomodación al síntoma, que supone para el cuidador un intento de ‘proteger’ a la persona enferma y satisfacer sus especiales necesidades en cuanto al trastorno, con el objetivo de paliar su malestar y evitar el conflicto (Fox, Dean y Whittlesea, 2015). Algunos ejemplos de estas conductas de acomodación podrían ser comprar alimentos de dieta, comer a determinadas horas, evitar realizar comidas fuera de casa, ignorar o tolerar otras conductas de enfermedad tales como el atracón, etc. Es así, ya sea mediante actitudes críticas o sobreprotectoras, como las rutinas familiares se ven inmersas en una espiral que otorga poder y espacio a la enfermedad, y que dificulta el afrontamiento y remisión de los síntomas.

En ocasiones se ha apuntado también a algunos factores del estilo parental como posibles elementos mantenedores de estos trastornos. En general, las personas con un TA tienden a percibir un alto control combinado con un nivel de afecto o cuidado/preocupación por ellos bajo (Jáuregui-Lobera, Bolaños-Ríos y Garrido-Casals, 2011). En la misma línea, Enten y Golan (2009) encontraron que una mayor sintomatología del TA en los pacientes tendía a asociarse con una percepción más elevada de que sus padres se comportaban con ellos de manera rígida y autoritaria. Dichas percepciones fueron halladas de igual forma en una muestra no clínica, en la que personas sin TA diagnosticado y pertenecientes a la población general parecían mostrar mayor tendencia a síntomas típicos de estos problemas, tales como los bulímicos o los de búsqueda de la delgadez, cuanto más dominante era el estilo parental de sus madres (Haycraft y Blissett, 2010). No obstante, los autores encontraron también que un estilo más permisivo o complaciente se relacionaba a su vez de manera significativa con la búsqueda de la delgadez y con la insatisfacción con el cuerpo. Como conclusión puede extraerse que parece existir un punto óptimo de control y calidez en la manera en la que se interactúa con los hijos y que resulta más adaptativo para su desarrollo.

Las habilidades como cuidadores por parte de los padres son otro de los factores que tienen también importancia en la remisión de las conductas de enfermedad en la AN (Salerno et al., 2016); así, si tanto padre como madre poseen habilidades adecuadas -como por ejemplo la tolerancia a la frustración e inteligencia emocional para gestionar su reacción frente a los síntomas, o el uso de estrategias para mejorar su estado de ánimo y resiliencia, entre otras-, es más fácil la recuperación. La misma relación se presenta en el caso contrario: cuando las habilidades para hacer frente al trastorno están menos desarrolladas, los síntomas tienden a reducirse en menor medida.

En resumen, todo parece apuntar a que las intervenciones específicas para los cuidadores en los TA se hacen necesarias. La investigación acumulada en cuanto a dichas intervenciones, principalmente la referente a la etapa adolescente, señala que para que los tratamientos sean beneficiosos deben movilizar a la familia de forma activa, considerándola un elemento clave para promover cambios en las conductas de enfermedad (Jewell, Blessitt, Stewart, Simic y Eisler, 2016). Es por tanto importante dilucidar las percepciones y evaluaciones que realizan sus miembros sobre la enfermedad, con el objetivo de que sus estrategias de afrontamiento, tanto prácticas como emocionales, sean más adaptativas (Treasure, Gavan, Todd y Schmidt, 2003).

La psicoeducación puede ser útil para que sean capaces de adoptar una perspectiva más aproximada sobre el problema y, además, para incrementar las experiencias positivas en su rol como cuidadores, disminuir el estigma asociado y reducir también el nivel de malestar que experimentan (Whitney, Haigh, Weinman y Treasure, 2007). Lo mismo sucede con la carga subjetiva de cuidado y la emoción expresada, las cuales pueden paliarse si se ayuda a los familiares a sobrellevar las demandas de la situación (Hibbs et al., 2015).

En relación a lo anterior, el aprendizaje de habilidades de comunicación puede influir a la hora de evitar interacciones personales conflictivas en las que se muestre criticismo hacia la persona con el problema, ya que incluso un nivel bajo del mismo puede resultarle perjudicial (Rienecke et al., 2016). En definitiva, los aspectos psicosociales e interpersonales en los TA, tales como los factores familiares que se han mencionado anteriormente, juegan un papel clave en su curso y pronóstico, y la investigación en esta área permanece a día de hoy en constante desarrollo (Treasure y Nazar, 2016).

A continuación, en la Tabla 3, se muestran los puntos más relevantes en relación a la familia en los TA.

Tabla 3

Puntos clave sobre la familia en los TA

- La familia fue, en un inicio, duramente señalada como responsable de la aparición de un TA en uno de sus miembros. A día de hoy, se considera una perspectiva multifactorial en el origen de los TA y las características familiares son simplemente uno más de los factores de influencia.
 - En la familia, la transmisión directa de actitudes y opiniones relacionadas con el peso y la figura, el modelado de comportamientos alimentarios disfuncionales y la calidad de las relaciones que se establecen con los padres y demás familiares, pueden influir en el grado en que el niño o adolescente adopta opiniones, valores y conductas relacionadas con la apariencia y la alimentación.
 - Factores familiares como los déficits en la expresión emocional, la presencia de un entorno de crianza invalidante, y la manifestación de actitudes negativas hacia la alimentación o de psicopatología alimentaria en los padres, influyen en la aparición del TA.
 - Una vez que el TA se desarrolla, las repercusiones para todos los miembros de la familia, en términos psicológicos y emocionales, son muy significativas. Estas consecuencias, junto a las creencias erróneas sobre la enfermedad, pueden dar lugar a reacciones negativas tales como la emoción expresada, y actuar como factor mantenedor de la enfermedad.
 - Se hacen necesarias las intervenciones específicas sobre los familiares de personas con TA, con el objetivo de paliar su malestar emocional y evitar que actúen, en contra de su intención, como factor mantenedor del problema. La psicoeducación y el aprendizaje de habilidades de comunicación, entre otras, pueden ser de utilidad para ayudar a las familias a sobrellevar las demandas de la situación.
-

Hernández

Capítulo 3

La intervención en familias



Capítulo 3. La intervención con las familias en los TA

3.1. Introducción a las intervenciones llevadas a cabo con las familias en los TA

Tal y como se ha expuesto en el capítulo anterior, la presencia de un TA en la familia supone múltiples repercusiones para sus miembros en términos prácticos, psicológicos y emocionales. Debido a ello, los cuidadores desarrollan, al manifestarse el problema, toda una serie de necesidades que, en muchas ocasiones, no se abordan desde la práctica clínica (Graap et al., 2008).

Con el transcurso del tiempo, se han llevado a cabo diversas intervenciones con las familias en los TA, aunque gran parte de la investigación se ha centrado en los cuidadores de personas con AN, y en menor medida de BN o TPA (Treasure y Nazar, 2016). En este sentido, es la terapia familiar una de las formas más habituales de abordaje del problema. La terapia familiar se enfoca fundamentalmente a los adolescentes con la enfermedad y suele llevarse a cabo en sesiones conjuntas con ellos y sus familias. Consta de tres etapas: 1) la etapa de restauración del peso, muy centrada en el TA y en devolver a los padres el control sobre la alimentación de la persona con el problema; 2) la etapa de transición paulatina del control sobre la comida al adolescente, a medida que experimenta avances; y 3) la etapa de normalización y de desarrollo de lazos familiares más positivos, en la que se trabaja para lograr la autonomía del adolescente y la reorganización de la vida de los padres frente a la futura adultez de su hijo/a (Lock y Le Grange, 2013).

La terapia familiar se muestra más efectiva que la individual para los pacientes que no han cronificado la enfermedad –es decir, que han experimentado un menor tiempo de evolución del problema- y en los casos en los que el TA se manifiesta en la adolescencia, en vez de en edades más avanzadas (Eisler, 2005; Russell, Szmuckler, Dare y Eisler, 1987). En un estudio longitudinal en el que se analizaron los resultados en salud de adolescentes con AN cuyas familias habían participado en la terapia familiar, se encontró en el seguimiento –unos cuatro años más tarde como media- que entre un 89%-90% se hallaba en su peso ideal saludable, mientras que un 74% ya no presentaba sintomatología alimentaria o cognitiva del problema (preocupación por el peso, la figura o la alimentación) y un 91% había recuperado

la menstruación (Lock, Couturier y Agras, 2006). Esto señala su efectividad en los casos en que la persona que padece el problema es más joven.

Además de la terapia familiar, se han llevado a cabo otros tipos de intervención más breves con los cuidadores, como por ejemplo las psicoeducativas. Estos abordajes suelen proporcionar a los familiares información sobre la epidemiología de los TA, la evolución histórica, los factores de influencia en su desarrollo, la sintomatología y el pronóstico (Uehara, Kawashima, Goto, Tasaki y Someya, 2001). Por otro lado, también pueden tratar temas como la regulación del peso y las consecuencias de hacer dieta, la educación nutricional sobre el estilo de alimentación equilibrado, el desarrollo normal del adolescente y la autoestima (Geist, Heinmaa, Stephens, Davis y Katzman, 2000), mostrando, en todo caso, resultados positivos sobre los familiares.

Por otro lado, el entrenamiento en apoyo en las comidas es también un contenido que se ha trabajado con los familiares de personas con un TA. Por ejemplo, en algunos estudios se utilizó un vídeo y un manual para proveer a los cuidadores de los conocimientos sobre el concepto de apoyo durante las comidas, y las actitudes y estrategias que podían resultar de ayuda, así como aquellas que dificultaban la situación de ingesta para la persona con el problema. Además, se incluía material gráfico con entrevistas a alguien que se había recuperado del trastorno, y a un padre y una madre que también habían atravesado ya los momentos más complicados de la enfermedad, con el objetivo de ilustrar los contenidos y facilitar que los participantes los comprendieran mejor (Cairns, Styles y Leichner, 2007; Leichner, Hall y Calderon, 2005). Este abordaje resultó de utilidad a los familiares, con especial hincapié en esta última sección descrita: las entrevistas a aquellos que habían logrado superar el TA y compartían sus experiencias en este sentido.

En otro estudio actual realizado por Treasure y Nazar (2016) se revisó la literatura reciente llevada a cabo en cuanto a los abordajes más novedosos llevados a cabo con las familias en TA. Citaron, en primer lugar, una adaptación de la terapia de aceptación y compromiso que integra elementos de la terapia familiar, en la que se trabaja la exposición a alimentos temidos para la recuperación nutricional, con la colaboración de los cuidadores en dichas situaciones. Además, mencionan un abordaje que combina aspectos de la terapia dialéctica conductual y la terapia familiar, con el que se trabaja con los cuidadores en la revisión diaria del cambio de síntomas, el análisis de las secuencias de comportamiento, el desarrollo de estrategias para momentos de crisis y la regulación emocional de todos los

miembros de la familia, todo ello junto a la mejora de la comunicación durante las horas de las comidas. Por último, los autores hacen referencia a una intervención relacionada con la terapia de remediación cognitiva, focalizada en las personas que padecen AN y en su estilo cognitivo, pero impartida con la colaboración de sus familiares. Todos los abordajes mencionados en líneas previas son recientes y apuntan a la obtención de resultados positivos, tanto para los que padecen el problema como para sus familias, pero todavía se hallan en vías de investigación e implementación.

No obstante, en la actualidad existe en los TA un abordaje con familias que se centra específicamente en los cuidadores, y que ha demostrado su eficacia en responder a las necesidades de información y de adquisición de habilidades para manejar el problema, así como para disminuir su malestar psicológico y la carga subjetiva derivada de su rol (Treasure et al., 2007). Se trata de la intervención conocida como Maudsley Collaborative Care Skills Workshops (talleres de cuidado colaborativo en adelante), desarrollada desde la unidad especializada en TA del South London and Maudsley Hospital, en Reino Unido, y liderando esta línea la profesora Janet Treasure.

La unidad de TA de este hospital posee una sólida trayectoria tanto en la clínica como en la investigación. Ofrece servicios de tratamiento ambulatorio, centro de día e ingreso 24 horas, en función de las necesidades de las personas que acuden a la unidad, y cuenta con una amplia gama de terapias basadas en la evidencia a nivel investigativo. Además, la familia se considera un pilar importante en el proceso terapéutico y, con frecuencia, se les implica en el mismo, con el objetivo de que comprendan en mayor medida los distintos trastornos, sus causas y sus consecuencias. También ponen a disposición de los familiares otros programas de intervención más amplios, como los talleres de cuidado colaborativo.

La unidad de TA del South London and Maudsley Hospital ha sido reconocida a nivel internacional como centro de referencia en el desarrollo de tratamientos pioneros y efectivos en este tipo de enfermedades. La profesora Janet Treasure, tal y como se mencionaba en líneas previas, se encuentra al frente de la unidad; su recorrido a nivel académico y profesional es extenso, y ha contribuido en gran medida a la investigación de los TA gracias a la realización de numerosos estudios en este campo. Además, ha sido galardonada en varias ocasiones por esta trayectoria con premios de relevancia a nivel internacional. A modo de ejemplo, entre otros, en 2004 recibió el Academy for Eating Disorders Leadership Award in Research, reconocimiento que se otorga a aquellos que han desarrollado nuevos

conocimientos sobre los TA mediante la investigación durante, al menos, los últimos diez años, y que han tenido un impacto significativo en este área de estudio.

Así, tal y como se comentaba en párrafos anteriores, el conjunto de talleres de cuidado colaborativo es una intervención a la que subyace una amplia fundamentación teórica desarrollada por Treasure y su equipo, fruto de décadas de investigación en este campo; esta base teórica se expone a continuación. En primer lugar, se explicará el Modelo de Mantenimiento Cognitivo Interpersonal en los TA para ilustrar el efecto que pueden tener las relaciones interpersonales que se establecen en la familia sobre las personas que padecen el TA. Posteriormente se presentará el Modelo de Afrontamiento y Estrés del Cuidador, con la finalidad de exponer las distintas variables que influyen en el afrontamiento de su rol como cuidadores y que pueden suponer fuentes de malestar psicológico para ellos, debido a la falta de recursos y habilidades para manejar las situaciones relacionadas con la enfermedad; se hará especial énfasis en dos de ellas, la representación de la enfermedad y la emoción expresada. Más adelante, en el siguiente capítulo, se presentarán los talleres de cuidado colaborativo, aludiendo a los principios sobre los que se fundamentan, sus contenidos y los resultados que se han encontrado en los familiares tras su participación en ellos.

3.2. El Modelo de Mantenimiento Cognitivo Interpersonal en los TA

Como se comentaba en líneas previas, es desde el Modelo de Mantenimiento Cognitivo Interpersonal de la AN (Schmidt y Treasure, 2006) desde el que se explica el mecanismo por el cual el malestar psicológico de los cuidadores puede influir en la forma en que la persona enferma evoluciona, mediante las relaciones interpersonales que se establecen entre los miembros de la familia y que derivan de dicho malestar. Así, este modelo fue desarrollado con el objetivo de proponer una base teórica a la comunidad científica que sintetizara los factores mantenedores más importantes en este trastorno, tanto internos como interpersonales; dichos factores son el perfeccionismo/rigidez cognitiva, la tendencia a la evitación, los pensamientos pro-anoréxicos y, como se ha mencionado en líneas previas, la respuesta de las personas cercanas.

En el modelo se defiende que, en los estadios iniciales de la enfermedad, la restricción alimentaria se prolonga mediante refuerzo positivo debido a una mejora temporal del estado de ánimo y el bienestar, cuando la persona se ve capaz de atenerse a reglas alimentarias

rígidas e ir consiguiendo progresivamente avances en su objetivo de hacer dieta. Ello fomenta también la sensación de control y dominio en este ámbito, lo que genera creencias positivas sobre la enfermedad, tales como “la AN me hace sentir seguro/en control/estable”.

Por otro lado, comer alimentos fuera de estas normas idiosincráticas y autoimpuestas –o incluso comer en general- se considera un fracaso o fallo personal. Esta posibilidad elicitaba una fuerte reacción emocional negativa en la persona, que se caracteriza por buscar siempre el estándar más alto y por su miedo a cometer errores, reflejo de los factores perfeccionismo/rigidez cognitiva como rasgos base. No obstante, en el estado de malnutrición la necesidad orgánica de alimentarse se superpone a cualquier otra, lo que se manifiesta en pensamientos e imágenes recurrentes relativas al comer y a la comida. Esta rumiación constante logra que las personas con AN experimenten en menor medida sus emociones, puesto que los recursos atencionales se encuentran focalizados en los contenidos de dicha rumiación. Para ilustrar lo anterior, si la persona experimenta pensamientos repetitivos sobre lo que va a comer más tarde y el número de kilocalorías que pueden contener los alimentos de los que se va a componer la comida en conjunto, se hace más sencillo no prestar tanta atención, por ejemplo, a los sentimientos de inferioridad que le genera el compararse con su grupo de iguales y situarse en desventaja frente a ellos.

Todo lo anterior se corresponde con otro de los factores del modelo: las dificultades que la persona con TA tiene para tolerar los estados anímicos negativos y la consecuente tendencia a evitarlos mediante conductas que, a corto plazo, generan la percepción de autoeficacia o disminuyen las emociones negativas, como la restricción alimentaria. Estas conductas favorecen que la persona, por ejemplo, se sienta segura o en control, disminuyendo así los estados anímicos negativos. De esta manera, como efecto añadido, se generan nuevas creencias positivas sobre el trastorno y sobre su utilidad para manejar emociones.

Las autoras del modelo enfatizan el peso de los factores mantenedores internos, pero los interpersonales tienen también un papel muy importante en el curso del problema. A medida que la enfermedad avanza, los familiares y personas cercanas de quien padece el trastorno se preocupan progresivamente más y más por su estado de salud, por lo que comienzan a funcionar en torno a ella según sus necesidades. Así, esta percepción de poder obtener consideración y afecto por parte de los seres queridos, sin ni siquiera tener que comunicarlo, origina nuevas creencias pro-anoréxicas tales como “la enfermedad hace que los demás se interesen por mí”.

La carga de cuidado que supone para la familia y la negativa de la persona enferma a aceptar ayuda o cambiar su situación, junto con la sensación de culpabilidad e impotencia frente a las circunstancias, influyen en que acabe generándose un clima emocional y actitudes de los allegados en el hogar que se relaciona con el curso del TA. Dichas actitudes pueden mostrarse, por una parte, en forma de críticas y dominio con el objetivo de frenar el síntoma; en este sentido, el conflicto ente cuidador y paciente –y las emociones negativas asociadas– pueden ser habituales, por lo que la persona enferma recurre de nuevo a la conducta problema para evitar sentirse mal y reforzar su sensación de capacidad y control. Por otra parte, los familiares pueden también exhibir actitudes complacientes, sobreprotectoras y de dramatismo a nivel emocional, con el objetivo de evitar a toda costa el sufrimiento de la persona enferma y el conflicto, así como manifestar al mismo tiempo su propio sacrificio como cuidadores. En este caso, el TA se refuerza de igual manera porque la persona que padece el problema es tratada con sumo cuidado y ve satisfechas sus necesidades de enfermedad, manteniéndose ‘segura’ y con menos oportunidades para el afrontamiento. Este conjunto de actitudes que pueden adoptar los familiares es lo que se conoce como emoción expresada, como ya se adelantaba en el capítulo anterior, y existe evidencia de su influencia en los resultados en salud que obtienen los pacientes tanto en TA como en otras condiciones clínicas (Butzlaff y Hooley, 1998), tal y como se expondrá más adelante. El Modelo de Mantenimiento Cognitivo Interpersonal se muestra en la Figura 1.

Años más tarde, las autoras de este modelo teórico realizaron una revisión sistemática en la que se puso en conjunto la evidencia científica acumulada hasta el momento sobre éste, con el fin de revisarlo y clarificar sus elementos (Treasure y Schmidt, 2013). Se llegó a la conclusión de que detrás de los rasgos obsesivo-compulsivos en las personas con TA, primer factor propuesto en el modelo original, se hallan los déficits en la flexibilidad cognitiva y en el procesamiento global de los estímulos y las situaciones. Asimismo, se encontró que detrás de la tendencia evitativa, fundamentalmente de las emociones y relaciones cercanas con los demás, subyacen una atención más focalizada hacia la amenaza y una menor capacidad para identificar y regular las emociones propias, así como para interpretar las de otras personas. En cuanto a las creencias positivas sobre el trastorno se mantuvieron en la misma línea, mientras que a los factores interpersonales –concretamente la emoción expresada en el hogar– se sumó la acomodación al síntoma por parte de los familiares como forma de mantener el problema de salud. Esta acomodación al síntoma es, como se ha descrito en el capítulo

anterior, la tendencia del cuidador a proteger a la persona enferma y satisfacer sus necesidades en cuanto al trastorno, para así paliar su malestar y evitar el conflicto con ella.

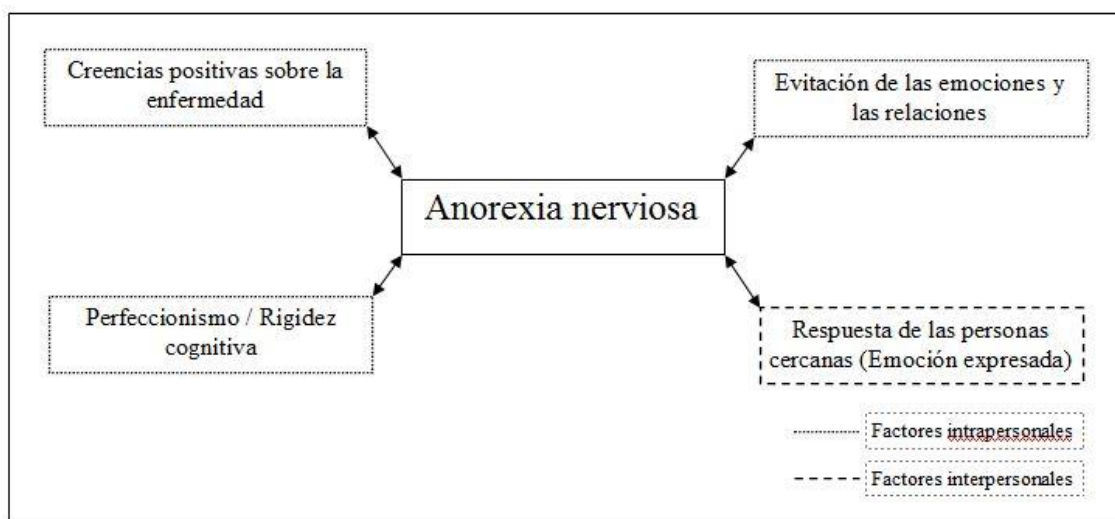


Figura 1. Modelo de Mantenimiento Cognitivo Interpersonal del TA (Schmidt y Treasure, 2006)

A la luz de esta información, Schmidt y Treasure (2006) indican las predicciones que se siguen del Modelo de Mantenimiento Cognitivo Interpersonal, tanto generales como específicas. En cuanto a las primeras, son las siguientes:

- a) Una vez que el trastorno aparezca y esté sólidamente establecido, será difícil para la persona liberarse del mismo.
- b) El hecho de que una persona se recupere de forma espontánea del TA debe implicar necesariamente acciones empáticas por parte de sus seres queridos.
- c) Todo aquel tratamiento que no se centre específicamente en la figura y el peso puede ser igual de efectivo, o incluso más, que aquel que sí lo haga.

Además, las autoras puntualizan también las predicciones específicas que se derivan del modelo:

- a) La reducción de los pensamientos positivos sobre la enfermedad, de la evitación de las emociones y las relaciones cercanas con los demás, y del perfeccionismo/rigidez cognitiva, dará lugar a una mejora de la sintomatología del TA.
- b) La reducción de la emoción expresada de las personas cercanas a quien padece el problema resultará en una mejora de la sintomatología del TA, debido a que

contribuye a disminuir los pensamientos positivos sobre la enfermedad y la evitación emocional y de las relaciones cercanas con los demás.

Pese a que inicialmente el modelo fue desarrollado para explicar los factores mantenedores en la AN, con el paso de los años se ha encontrado evidencia de que las variables de mantenimiento interpersonales, objeto de estudio del presente trabajo, son también aplicables a otros tipos de TA, tales como la BN o el TANE (Zabala, Macdonald y Treasure, 2008).

3.3. El Modelo de Afrontamiento y Estrés del Cuidador en los TA

Además del Modelo de Mantenimiento Cognitivo Interpersonal, Treasure, Whitaker, Whitney y Schmidt (2005) desarrollaron el Modelo de Afrontamiento y Estrés del Cuidador en TA con el objetivo de exponer los distintos aspectos que influyen en el afrontamiento como cuidadores y que pueden ser problemáticos al constituir fuentes de malestar psicológico para ellos. Las autoras diferenciaron entre tres tipos de factores, los cuales se detallan a continuación:

- a) *Factores asociados a la propia enfermedad.* Dentro de ellos se encuentran la gran variedad de síntomas y comportamientos asociados al TA, como la pérdida de peso, los vómitos, la irritabilidad, la pérdida de la menstruación, etc., y su dificultad para manejarlos y/o frenarlos. También incluyen la negativa de la persona enferma a aceptar su condición y a que necesita llevar a cabo un proceso de cambio; es decir, la falta de conciencia de enfermedad de quien padece el problema y su oposición y resistencia a seguir un tratamiento.

Así, por ejemplo, ante la insistencia de un padre a su hija para que coma o acepte que está enferma, ésta puede reaccionar con la negación y la contraargumentación a estas afirmaciones con respuestas del tipo “no me pasa nada” o “solo quiero adelgazar un poco como hace todo el mundo”. Además, la sintomatología del problema, como los atracones, los vómitos, el esconder comida, etc., y el conocimiento de los familiares de que todo ello está sucediendo día a día, sin poder detenerlo, acentúa el malestar que experimentan. En otras palabras, ambos factores pueden constituir una gran fuente de tensión y agotamiento para los

cuidadores por la imposibilidad de controlarlos de manera directa y la impotencia que ello genera.

- b) *Factores referentes a la reacción del cuidador hacia la enfermedad.* Dentro de este conjunto de elementos se encuentran el tiempo de contacto, la presión del rol como cuidador y las dificultades para desarrollar otros roles diferentes a éste, las necesidades personales no satisfechas debido a las demandas de la situación, las creencias erróneas sobre el TA y las relaciones interpersonales que se establecen con la persona enferma y con los demás miembros de la familia, es decir, la emoción expresada.

En cuanto al tiempo de contacto, con frecuencia los cuidadores se vuelcan por completo en la persona con el problema y desean estar el máximo tiempo posible a su lado, como consecuencia de la sensación que experimentan, así, de poder prestar más atención al síntoma o ‘controlar’ en mayor medida lo que le ocurre a quien padece la enfermedad, así como por el miedo a que empeore si se ausentan. Sin embargo, el sobreesfuerzo en ese sentido puede dar lugar al agotamiento y a la acumulación de tensión, con lo que existen más probabilidades de que dicha tensión se libere en forma de estallido u otras reacciones más sutiles, pero igualmente perjudiciales en el cuidado de la persona con el TA.

En segundo lugar, la presión de rol hace referencia a las continuas demandas que los cuidadores perciben de la situación y a las dificultades para hacer frente al resto de sus roles (por ejemplo, el de trabajador) o atender a los demás miembros de la familia; en este sentido, influyen también en su malestar las discrepancias que surgen entre ellos en cuanto a los puntos de vista sobre el manejo de las situaciones que se presentan.

En relación a las necesidades no satisfechas, el hecho de que los cuidadores se vuelquen por completo en el problema puede dar lugar a que abandonen actividades agradables para ellos, o que supongan una tregua frente a la atención constante hacia la enfermedad; así, el desgaste que supone esta ausencia de momentos de respiro contribuye a su malestar emocional.

Por su parte, en cuanto a las creencias sobre el TA, los cuidadores sostienen a menudo concepciones erróneas sobre la enfermedad, tales como “mi hija está así

porque lo ha elegido ella misma” o “la AN se cura simplemente con que vuelva a comer bien”. Dichos juicios no se corresponden con la realidad y pueden dar lugar a reacciones inadecuadas o desproporcionadas a lo que resulta más adaptativo en la situación: conservar la calma y adoptar una actitud de apertura y apoyo a la persona que padece el problema. Por ejemplo, si una madre considera que su hija despliega los síntomas como una manera de vengarse de ella o como una llamada de atención, es más probable que reaccione de forma fría u hostil en base a esta percepción.

Por último, la relación que se establece con la persona con el TA y con los demás hace referencia a la emoción expresada, es decir, al clima emocional que surge en el hogar entre los miembros de la familia como consecuencia de la aparición del problema y a sus diferentes matices.

- c) *Factores relacionados con el contexto social.* Abarcan el estigma asociado al trastorno por ser una enfermedad psicológica y por la información que se transmite a través de los medios de comunicación sobre ella, así como por el desconocimiento de la misma a nivel social. También hacen referencia a los costes de los servicios y a las dificultades en las interconexiones entre ellos, aunque esta variable no aparece de forma explícita en el Modelo de Afrontamiento y Estrés del Cuidador.

La falta de información objetiva sobre el TA, tanto en los propios cuidadores como en aquellos que les rodean (familia extensa, amigos...), conlleva habitualmente que las circunstancias sean vivenciadas con vergüenza y deseo de aislarse del resto, en parte para evitar sus comentarios y juicios negativos, reales o simplemente anticipados. Los familiares tienden a creer que los demás les culpabilizarán por la situación o reaccionarán con incomprensión, hecho que, por desgracia, puede suceder precisamente por el desconocimiento sobre lo que una enfermedad psicológica supone. Además, como factor contextual negativo se encuentra el desembolso económico que los cuidadores pueden llegar a realizar para acceder a los recursos asistenciales especializados en este campo, así como las barreras para las derivaciones de unos servicios a otros, la lentitud en los procesos burocráticos y todas las dificultades que pueden hallar hasta ver su necesidad de ayuda cubierta.

Como se apuntaba anteriormente, todos los factores citados hacen alusión a las áreas que pueden resultar problemáticas, puesto que deben ser afrontadas necesariamente e influyen en la manera en que los cuidadores desempeñan este rol, pudiendo ocasionar altos niveles de estrés, ansiedad y depresión en ellos (Kyriacou, Treasure y Schmidt, 2008a). Así, los familiares tienen un control directo sobre algunos de los factores mencionados tales como la presión del rol al cuidar a la persona enferma, el tiempo de contacto con ella, las creencias sobre la enfermedad, la relación con los otros miembros de la familia y sus necesidades no satisfechas, es decir, pueden influir de forma individual en estos aspectos y realizar cambios por iniciativa propia. No obstante, sobre la resistencia de la persona con la enfermedad a aceptar su condición o los síntomas del TA, por ejemplo, solo pueden influir de manera indirecta, mediante la mejora del resto de factores del diagrama. Todo lo anterior se esquematiza en la Figura 2.

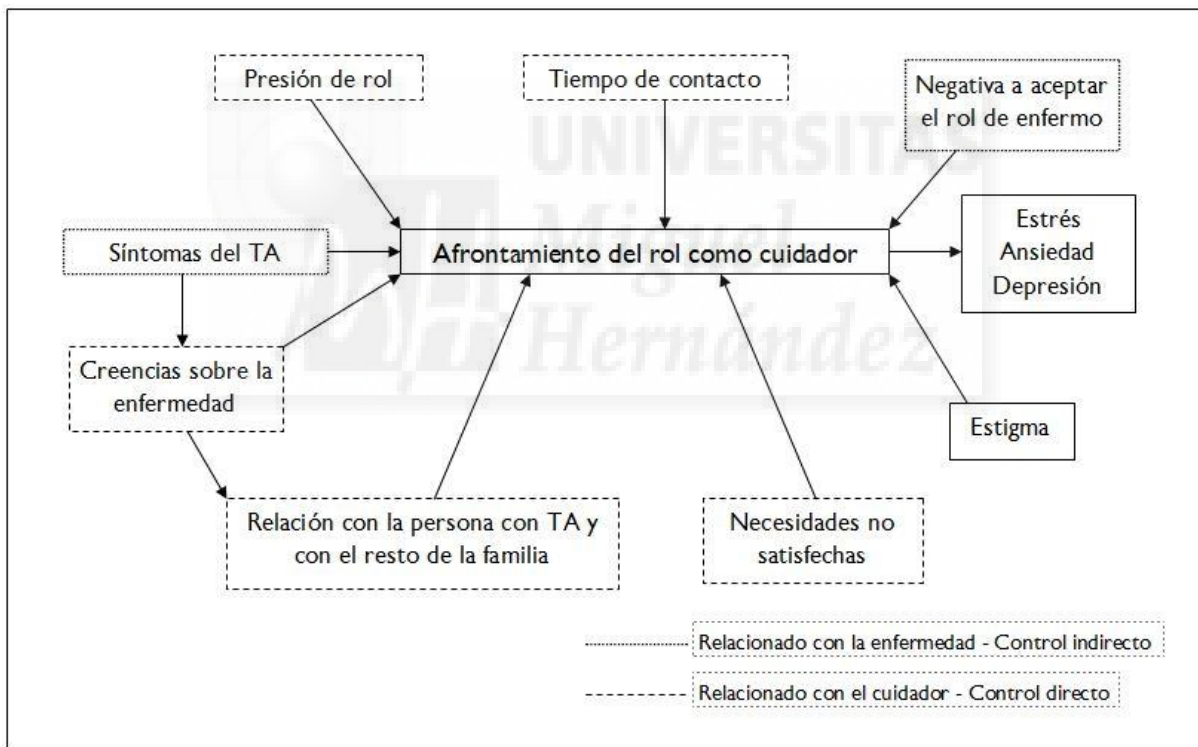


Figura 2. Modelo de Afrontamiento y Estrés del Cuidador (Treasure et al., 2005)

En el presente trabajo, las variables de análisis escogidas son las creencias sobre la enfermedad, también conocidas como ‘representación de la enfermedad’, y la forma de relacionarse o comunicarse con la persona con el TA y con los demás miembros de la familia, o en otras palabras, la emoción expresada.

En cuanto a la primera de ellas, la representación de la enfermedad, se trata de un factor que se ha examinado en una gran variedad de enfermedades físicas y, en menor medida, mentales. La literatura señala la asociación entre la representación que las personas construyen sobre su condición clínica y los resultados en salud que obtienen, como por ejemplo el ajuste psicológico, el funcionamiento personal y social, o el impacto a nivel emocional (Hagger y Orbell, 2003). De igual forma ocurre en cuanto a los familiares: éstos también elaboran percepciones subjetivas sobre los problemas de salud de sus seres queridos, y estas percepciones pueden generar un impacto para sí mismos y para las personas con el problema. Todo ello se expondrá más adelante con mayor detalle.

A pesar de lo que se comentaba en líneas previas, la representación de la enfermedad es un aspecto que ha sido escasamente investigado en los TA con, a día de hoy, solo cinco trabajos que han examinado las percepciones de las personas con estos problemas de salud, y cuatro que lo han hecho respecto a las de los familiares, tal y como se describirá en párrafos posteriores. Esto señala la necesidad de seguir analizando las creencias que todos ellos sostienen en relación al TA y el grado en que dichas cogniciones se ajustan a la realidad, así como el impacto que generan en su bienestar emocional y en la forma en que reaccionan ante la situación.

Por su parte, la emoción expresada sí se ha investigado en mayor profundidad en problemas de salud mental. Fue en la década de los 60 cuando surgió este concepto (Brown et al., 1962; Brown y Rutter, 1966; Rutter y Brown, 1966) y, desde entonces, ha sido examinada tanto en problemas físicos como psiquiátricos/psicológicos, y también en los TA. Además, la presencia de la misma en las familias se ha señalado como factor de influencia recurrente en los resultados en salud que obtienen los propios familiares –como, por ejemplo, el malestar psicológico- y las personas que están atravesando una enfermedad.

Sin embargo, los estudios sobre la emoción expresada en los TA que se han llevado a cabo en nuestro país no son muy numerosos, y la literatura señala la necesidad de analizar esta variable en función del grupo cultural al que se haga referencia, tal y como se expondrá más adelante, para clarificar en mayor medida sus niveles y matices concretos en tal contexto. Además, la emoción expresada resulta de gran importancia como factor mantenedor del TA, tal y como se señala en el Modelo de Mantenimiento Cognitivo Interpersonal de los TA, y como variable de influencia en la forma en que los familiares afrontan el problema y obtienen resultados a nivel psicológico y emocional, según se especifica en el Modelo de

Afrontamiento y Estrés del Cuidador. Por ello, sigue siendo relevante investigar la aplicabilidad de estos modelos, con el objetivo de desarrollar intervenciones efectivas para las dos partes -afectados y familiares- o poner a prueba las ya existentes, como los talleres de cuidado colaborativo. En este sentido, ambos modelos constituyen el marco teórico desde el que se desarrollaron los talleres, y este tipo de intervención ha sido escasamente investigado en nuestro país, lo que se traduce en la escasez de información y datos sobre su efectividad, y en la necesidad de continuar considerándolo como objeto de estudio por los resultados positivos que han ofrecido en los cuidadores en otras zonas geográficas.

En relación a todo lo anterior, en los dos siguientes apartados que se presentan a continuación, se realiza una descripción exhaustiva de ambas variables: la representación de la enfermedad y la emoción expresada. Se incluye información sobre ellas en cuanto a enfermedades físicas y mentales, y también en los TA. Además, se hace referencia a la representación de la enfermedad y emoción expresada tanto de las personas que padecen los correspondientes problemas de salud como de las familias, con el objetivo de presentar una visión lo más completa posible de estos campos de estudio.

3.3.1. La representación de la enfermedad

La representación de la enfermedad es un elemento clave en el Modelo del Sentido Común propuesto por Leventhal, Meyer y Nerenz (1980), el cual constituye una de las propuestas teóricas que inciden en la influencia de los factores cognitivos en el desarrollo y resultados en salud en enfermedades crónicas.

En concreto, el modelo explica cómo las personas son entes activos que elaboran representaciones subjetivas de su enfermedad a través de la información disponible de tres fuentes básicas. La primera de ellas es el conjunto de información ‘común’ asimilada mediante la interacción social previa y la comunicación, así como el conocimiento cultural sobre dicho problema de salud. La segunda corresponde a la información que proviene de los otros significativos o de figuras de autoridad en relación a la situación experimentada, como pueden ser la pareja o un médico, por ejemplo. Por último, la tercera fuente de información hace referencia a las experiencias con la enfermedad, es decir, las percepciones somáticas o sintomáticas actuales, las vivencias previas en relación al problema de salud y el conocimiento sobre la efectividad de los métodos empleados anteriormente para afrontarlo.

En conjunto, la información disponible guía las diferentes estrategias de afrontamiento que pone en marcha la persona para hacer frente a la amenaza percibida, siendo esta relación causal, tal y como propone el Modelo del Sentido Común. Concretamente desde el prisma de este modelo, las estrategias de afrontamiento pueden definirse como las acciones cognitivas y conductuales que las personas realizan o no para mejorar su salud y para prevenir, tratar o rehabilitarse de una afección (Leventhal, Leventhal y Contrada, 1998). La literatura previa ha establecido múltiples formas de categorización de estas estrategias, entre las que se encuentran las que distinguen entre afrontamiento activo o pasivo (Smith, Wallston, Dwyer y Dowdy, 1997), centrado en el problema o en la emoción (Lazarus y Folkman, 1984) o aquellas que combinan el método de afrontamiento – cognitivo/conductual- con el foco –aproximación/evitación- (Holahan y Moos, 1987).

A su vez, las estrategias de afrontamiento empleadas por la persona determinan los resultados en salud que obtiene en términos comportamentales, psicológicos y médicos. Pueden hacer referencia a la calidad de vida (Capraro et al., 2012; Leventhal y Colman, 1997; Payán, Vinaccia y Quiceno, 2011), la rehabilitación y vuelta al trabajo tras la enfermedad (Coutu, Baril, Durand, Côté y Rouleau, 2007), los cambios en el estilo de vida (Coutu, Dupuis, D’Antono y Rochon-Goyer, 2003; Spain, Tubridy, Kilpatrick, Adams y Holmes, 2007) o el estado de ánimo y el ajuste emocional (Benyamini, Gozlan y Kokia, 2004; Goldstein, Holland, Soteriou y Mellers, 2005; Paschalides et al., 2004), entre otros. Estos resultados son autoevaluados posteriormente para comparar la efectividad de las estrategias de afrontamiento adoptadas con las consecuencias esperadas. En función de si la valoración es positiva o negativa, es decir, si los resultados obtenidos se asemejan a las expectativas iniciales de la persona, ésta puede modificar la representación de su enfermedad y/o la respuesta de afrontamiento, por lo que se produce una continua retroalimentación en el circuito en la búsqueda del sentido del problema y su manejo. Esta secuencia representaría un modelo mediacional (Baron y Kenny, 1986), en el cual la relación entre la representación de la enfermedad y los resultados obtenidos se ve mediada por las estrategias de afrontamiento asumidas. Sin embargo, diversos estudios acreditan también la existencia de una ruta directa entre las creencias de la persona respecto al problema de salud y los resultados alcanzados, sin que las estrategias de afrontamiento se presenten como un mediador significativo (Arat et al., 2012; Jopson y Moss-Morris, 2003; Lawson, Bundy y Harvey, 2008; McCorry et al., 2013). La estructura del Modelo del Sentido Común se presenta en la Figura 3.

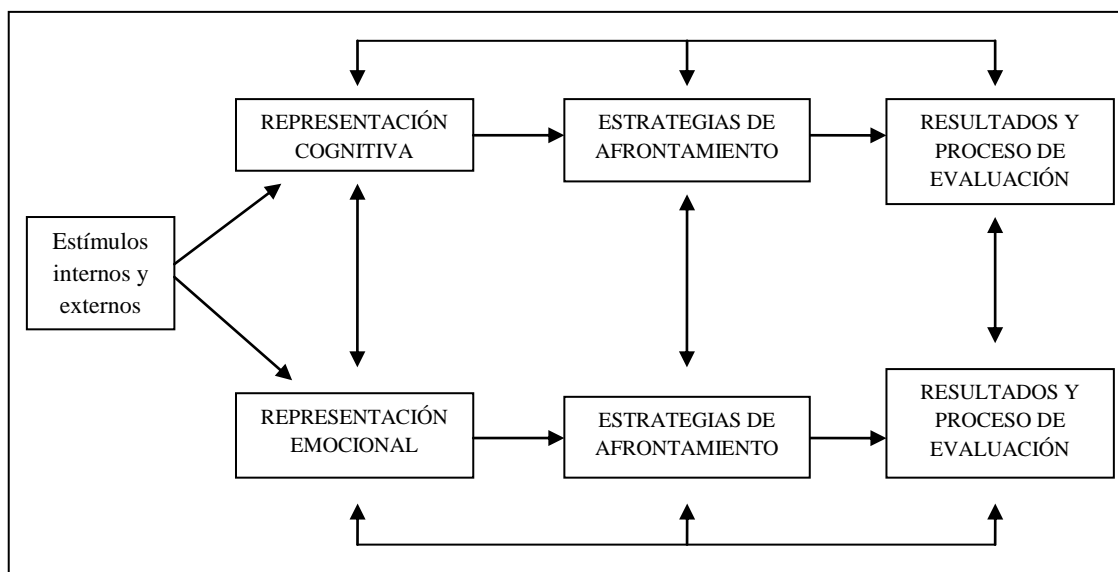


Figura 3. Modelo del Sentido Común (Leventhal et al., 1980)

Desde el modelo, la representación de la enfermedad es tanto cognitiva como emocional, siendo ambos niveles de procesamiento paralelos y mutuamente interactivos (Leventhal, Diefenbach y Leventhal, 1992). Concretamente, la representación cognitiva está constituida por las creencias que tiene el individuo sobre su enfermedad y se ordena en torno a cuatro dimensiones:

- **Identidad.** Se relaciona con la etiqueta que el sujeto pone a su problema de salud y con las nociones que posee sobre sus síntomas. Siguiendo a Leventhal et al. (1988), las enfermedades se identifican tanto por una etiqueta abstracta (por ejemplo, *varicela*) como por los síntomas sensoriales concretos que se experimentan (erupción en la piel en forma de pequeños granitos rojos, sensación de picor y escozor, formación de costras al cabo de uno o dos días, etc.). En este sentido, existe una *regla de la simetría* intuitiva y automática (Leventhal et al., 1992), según la cual el individuo no solo asocia una etiqueta a los cambios que percibe a nivel orgánico sino que, una vez reconocida ésta, busca otros síntomas que constituyan información consistente con el hecho de estar experimentando el problema de salud que considera que padece (Baumann, Cameron, Zimmerman y Leventhal, 1989; Bishop y Converse, 1986). Enlazando con la idea previa, el concepto de la dimensión *identidad* puede explicarse mediante el siguiente ejemplo: una persona que perciba síntomas como fiebre, tos y congestión nasal puede creer que padece *gripe*.

Una vez encontrada la etiqueta que se ajusta al estado de salud que experimenta, asociará a dicha etiqueta, de manera automática, otros cambios que observe tales como el dolor muscular y de cabeza, la fatiga o la inapetencia por implicarse en actividades cotidianas como acudir al puesto de trabajo.

- **Causa.** Hace referencia a los factores percibidos como generadores del problema de salud. Dichos factores pueden agruparse en diferentes categorías como, por ejemplo, las propuestas por Shiloh, Rashuk-Rosenthal y Benyamini (2002): ambientales (virus, contagio, mal tiempo...), comportamentales (uso de sustancias, estilo de vida, no seguir recomendaciones médicas...) u ocultas (herencia genética, edad, destino, azar, carácter, estrés...).
- **Consecuencias.** Alude a las creencias sobre el impacto que la enfermedad produce en la calidad de vida de la persona o en cómo influye sobre su capacidad funcional.
- **Duración.** Se refiere a las percepciones de la persona sobre el curso y la posible duración del problema de salud.

Trabajos posteriores como los de Lau y Hartman (1983) y Moss-Morris y colaboradores (2002), introducen otras nuevas dimensiones:

- **Control.** Concierno al grado de control percibido sobre la enfermedad e incluye aquellas creencias respecto a lo que la propia persona puede hacer para controlar el problema de salud.
- **Curación.** Hace referencia a la medida en que la persona considera que su enfermedad es susceptible de mejora mediante tratamiento, es decir, las creencias respecto a la eficacia del mismo
- **Duración cíclica.** Se relaciona con la creencia de que el problema de salud será variable o no en su evolución, con mejoras y empeoramientos a lo largo del tiempo.
- **Coherencia.** Corresponde al grado en que la representación que la persona construye sobre su enfermedad le permite entenderla.

Como se ha señalado anteriormente, existe también una representación emocional de la enfermedad, que hace referencia a los sentimientos y reacciones emocionales asociados al problema de salud. En concreto, la representación emocional puede por ejemplo incrementar o reducir la intensidad de los síntomas percibidos, y conducir a la persona a centrarse en aspectos más o menos negativos de la enfermedad, lo cual es resultado de una relación recíproca con la representación cognitiva de la misma (Shaw, 1999). Por ello, en ciertos casos puede ser adecuado alterar el estado emocional vinculado a un determinado problema de salud con el propósito de modificar su representación y las estrategias de afrontamiento asociadas. (Leventhal, Nerenz y Steele, 1984).

Además de las diferentes dimensiones en cuanto al contenido, la representación de la enfermedad posee otros atributos distintivos. En primer lugar, se activa de forma automática y no siempre consciente. Asimismo, la representación del problema de salud evoluciona a lo largo del tiempo y varía en sus características en función de los episodios experimentados. Por último, se ve influida notablemente por las características individuales de la persona tales como los rasgos de personalidad y la cultura en la que vive inmersa (Karasz, Dempsey y Fallek, 2007; Schüz, Wurm, Warner y Ziegelmann, 2012). Por tanto, a pesar de que se proponen unas estructuras genéricas subyacentes para la representación de la enfermedad y sus atributos, éstas no siempre se hallan correctamente integradas o completas; su contenido varía entre los afectados, por lo que, en función del tipo de enfermedad que padezcan, pueden considerar algunas dimensiones como más o menos relevantes, o tener éstas distintos grados de consistencia entre sí (Heijmans y de Ridder, 1998; Nerenz y Leventhal, 1983).

La literatura previa muestra los patrones relacionales entre las dimensiones de la representación. En una revisión meta-analítica de investigaciones anteriores, Hagger y Orbell (2003) describen las asociaciones más recurrentes entre las dimensiones. De este modo, la identidad se relaciona en sentido negativo con las dimensiones control y curación, y en sentido positivo con la duración y las consecuencias. Esto es, las personas que perciban gran número de síntomas asociados a la enfermedad, lo que determina en último término una fuerte identidad con ella, creerán con mayor probabilidad que la enfermedad es poco susceptible de ser manejada por el control personal o por el tratamiento, crónica y con notables consecuencias para su funcionamiento. Por su parte, la dimensión control se relaciona en sentido negativo con la percepción de duración de la enfermedad y con las consecuencias. Así, aquellos que consideren tener un control personal elevado sobre su situación, no considerarán el problema como crónico o de graves repercusiones.

Trabajos recientes apoyan la existencia de estos patrones entre las dimensiones de la representación de la enfermedad. Por ejemplo, Pertl y Hevey (2012) encontraron en su estudio llevado a cabo con pacientes y supervivientes de cáncer relaciones en sentido positivo entre la identidad y las consecuencias, y entre el control y la curación. Por su parte, Karademas, Kynigopoulou, Aghathangelou y Anestis (2011) hallaron en pacientes de enfermedad cardíaca crónica que aquellos que percibían un mayor control personal sobre la situación tendían a considerar una duración menor del problema de salud. Otras investigaciones al respecto señalan resultados similares para otras condiciones como la artritis reumatoide, las enfermedades renales, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica o la fatiga crónica (Carlisle, John, Fife-Schaw y Lloyd, 2005; Chilcot, Wellsted y Farrington, 2010; Fischer et al., 2010; Gray y Rutter, 2007).

En cuanto a los resultados en salud, la literatura previa señala en términos generales una asociación entre resultados adaptativos y una percepción del problema como no crónico y sin consecuencias graves, con baja identificación de síntomas (escasa identidad), alto control personal sobre la enfermedad y creencia de que ésta es susceptible de ser tratada de forma efectiva (Hagger y Orbell, 2003). Por ejemplo, Price et al. (2012) hallaron que las dimensiones consecuencias, identidad y control de la representación cognitiva, junto a la propia representación emocional, se asociaron a la depresión en pacientes de cuidados paliativos. Resultados similares señaló el trabajo de Wilson et al. (2011), en el que la percepción negativa del problema en pacientes de heridas por quemadura se vinculó a un mayor tiempo de recuperación en comparación con aquellos que tenían una percepción más positiva. Por su parte, Graham, Rose, Hankins, Chalder y Weinman (2013) hallaron que, para personas afectadas de lesiones musculares, una visión realista de la duración del problema de salud, junto a una mayor coherencia y percepción de control personal, así como una escasa identidad y una representación emocional más positiva, se asoció a mejores resultados en salud en cuanto a la calidad de vida y el estado de ánimo. En general, estos resultados se han encontrado también para una amplia gama de enfermedades tales como la dermatitis, la epilepsia, la fibromialgia, las afecciones cardíacas o el VIH (Benyamini, Goner-Shilo y Lazarov, 2012; Gandy et al., 2013; Glattacker, Opitz y Jäckel, 2010; Juergens, Seekatz, Moosdorf, Petrie y Rief, 2010; Reynolds et al., 2009).

El Modelo del Sentido Común también se ha empleado en la investigación referente a diversos problemas de salud mental, aunque en menor medida que en el campo de las afecciones físicas. Así, la representación de la enfermedad ha sido analizada desde esta

perspectiva teórica en condiciones como el trastorno bipolar, la esquizofrenia, el trastorno esquizoafectivo y el trastorno delirante, los problemas de deterioro de la memoria subjetiva o la depresión, entre otros (Clatworthy, Bowskill, Rank, Parham y Horne, 2007; Freeman et al., 2013; Hurt, Burns, Brown y Barrowclough, 2012; Vollmann et al., 2010). Las revisiones de la literatura concerniente a este área apoyan la aplicabilidad del modelo a este tipo de problemas, tanto en relación a las dimensiones de la representación de la enfermedad como a su conexión con los resultados obtenidos (Baines y Wittkowski, 2013; Lobban, Barrowclough y Jones, 2003). Por ejemplo, para pacientes de trastornos de espectro esquizofrénico se halló que aquellos que percibían una mayor cantidad de síntomas, tendían a considerar que su condición duraría más y tendría consecuencias más graves para su funcionamiento, mientras que los que creían poseer un mayor control personal sobre la enfermedad, estimaban que ésta tendría una duración menor y repercusiones leves en su vida cotidiana (Watson et al., 2006). Otros trabajos aportan datos análogos para problemas como la depresión (Brown et al., 2007; Fortune, Barrowclough y Lobban, 2004).

Además, tal y como se comentó con anterioridad, el Modelo del Sentido Común se presenta también como una herramienta válida para el análisis de la representación de la enfermedad y su asociación con los resultados en salud obtenidos. Por ejemplo, en un estudio llevado a cabo por Glattacker, Heyduck y Meffert (2013) se halló que los pacientes de depresión que consideraron que el problema era susceptible de mejora mediante el tratamiento, obtuvieron mejores resultados en cuanto a vitalidad y estado de salud mental general a corto plazo. Además, las dimensiones identidad, duración, control, cura y coherencia actuaron como predictores significativos en cuanto al estado de salud general a medio plazo. Del mismo modo, Theodore et al. (2012) encontraron, en un trabajo llevado a cabo en el campo de la psicosis temprana, que aquellos pacientes que informaron de una mayor percepción de mejora mediante tratamiento y creencia de que el problema no tenía consecuencias serias para su funcionamiento, señalaron un nivel más alto de calidad de vida percibida. Por el contrario, una respuesta emocional negativa hacia la enfermedad se asoció a peores resultados en cuanto a calidad de vida. Resultados similares han sido obtenidos para otras condiciones mentales tales como el trastorno de despersonalización, los desórdenes de tipo esquizofrénico o la disfunción eréctil de causa psicológica (Baker et al., 2007; Cavelti, Beck, Kvirgic, Kossowsky y Vauth, 2012; Stamogiannou, Grunfeld, Denison y Muir, 2005).

No obstante, en consonancia con las ideas propuestas por Petrie, Broadbent y Kidd (2008), es necesario continuar investigando cómo perciben su condición las personas que

padecen un problema de salud mental, debido a que existen diversas razones por las cuales su representación de la enfermedad puede resultar más ambigua y esto, a su vez, determina que los resultados que obtengan sean menos adaptativos. Por ejemplo, en cuanto a la dimensión identidad, es frecuente que las personas encuentren dificultades a la hora de identificar, comprender e interpretar los síntomas que experimentan, lo cual conlleva que la etiqueta que asignan a los cambios que perciben en sí mismas no sea precisa (Elwy, Yeh, Worcester y Eisen, 2011; Harman y Clare, 2006; Wong, Kennedy, Marshall y Gaillot, 2011). Por otra parte, ciertas condiciones mentales como la depresión o la ansiedad, por ejemplo, no siempre suelen percibirse como un problema que requiere ayuda profesional, sino como un estado psicológico normal comúnmente llamado ‘crisis vital’, lo cual conduce a una demora en la búsqueda de un tratamiento adecuado para superar dicho estado y a la obtención de resultados en salud poco adaptativos (Lauber, Nordt, Falcato y Rössler, 2001; Lauber, Nordt y Rössler, 2005; Schomerus, Matschinger y Angermeyer, 2006). Además, aunque socialmente se ha producido un incremento en el conocimiento general sobre las enfermedades mentales y una mayor aceptación de que requieren apoyo especializado, las actitudes negativas hacia estos problemas parecen no haber cambiado en los últimos años (Schomerus et al., 2012). En muchas ocasiones no se conocen de manera específica las causas y las opciones de tratamiento disponible, también debido en parte a la falta de contacto con personas que padecen trastornos psíquicos; esto puede determinar la existencia de prejuicios y actitudes negativas por parte de los demás y, por tanto, que los afectados construyan una representación de su problema más negativa y desesperanzadora (Baumann, 2007; Godoy-Izquierdo, López-Chicheri, López-Torrecillas, Vélez y Godoy, 2007; Rose, Thornicroft, Pinfold y Kassam, 2007).

A modo de conclusión, puede resultar adecuado analizar la representación de la enfermedad para cada condición en particular, no solo mediante una distinción de doble vertiente entre problemas físicos o mentales sino, dentro de ambos grupos, considerando cada entidad diagnóstica de manera independiente. Así será posible examinar la percepción que tienen las personas de su estado de manera más ajustada a la realidad y con mayor detalle. Para tal fin, el Modelo del Sentido Común parece ser un marco de referencia válido debido a que, por otra parte, muchos trabajos desarrollados en referencia a gran variedad de trastornos señalan resultados análogos a los encontrados para enfermedades físicas y constituyen puntos de referencia valiosos a la hora de analizar su implicación en la práctica profesional. En otras palabras, identificar y comprender aquellos factores que inciden en los resultados que las

personas obtienen respecto a su salud es importante porque permite establecer pilares sobre los cuales desarrollar nuevas intervenciones o perfilar las ya existentes, para así alcanzar uno de los objetivos últimos de la investigación en Psicología de la Salud: promover e incrementar el bienestar del ser humano.

En cuanto a la representación de la enfermedad que presentan los familiares, tal y como describe el Modelo del Sentido Común, cuando una enfermedad hace aparición en el seno de un sistema familiar, sus miembros desarrollan, del mismo modo que la persona que la padece, una serie de creencias y emociones asociadas al problema de salud. Por ejemplo, Keenan, Wild, McArthur y Espie (2007) llevaron a cabo un estudio con padres de niños que padecían trastornos del desarrollo, en el cual analizaron la representación de la enfermedad para los problemas relacionados con el sueño que presentaban los menores. En él se halló que los padres percibían que estos problemas se prolongarían en el tiempo y tendrían consecuencias para el funcionamiento del niño, pero que eran susceptibles de ser controlados; además, señalaron como causa fundamental el propio trastorno del desarrollo u otros factores de salud internos. Apareció también una relación significativa en sentido positivo entre las dimensiones duración y consecuencias, de forma que aquellos padres que creían que las dificultades relacionadas con el sueño serían crónicas, tendieron a considerar que tendrían repercusiones para su hijo. Resultados similares se encontraron para cuidadores de personas con esquizofrenia, además de la creencia por parte de estos de que una mayor identificación de síntomas experimentados por los afectados se relacionaba con una percepción de mayor duración del trastorno (Barrowclough, Lobban, Hatton y Quinn, 2001; Rexhaj, Viens-Python, Morin, Bonsack y Favrod, 2013).

En línea con las propuestas del Modelo del Sentido Común, la representación de la enfermedad que construyen los familiares moldea las actitudes y respuestas hacia el problema, y determina las experiencias personales respecto a éste (Del Castillo, Godoy-Izquierdo, Vázquez y Godoy, 2011). Diversos estudios, llevados a cabo tanto para enfermedades físicas como mentales, apoyan esta afirmación. Por ejemplo, Dempster et al. (2011) encontraron que los familiares de supervivientes de cáncer esofágico tendían a experimentar menor ansiedad, depresión y miedo a la recurrencia del problema cuando consideraban que éstos poseían un mayor control personal sobre la situación y que el cáncer había sido ocasionado por factores ambientales externos.

Por el contrario, en un estudio realizado con padres de niños con leucemia (Bozo, Anahar, Ateş y Etel, 2010), una representación de la enfermedad negativa se relacionó con un nivel más elevado de sintomatología depresiva. Otro ejemplo es el trabajo de Fortune, Smith y Garvey (2005), en el que un nivel mayor de distrés psicológico en cuidadores de enfermos de esquizofrenia se relacionó con una percepción del problema como crónico, con repercusiones serias para el paciente, no susceptible de mejora mediante tratamiento y con elevada identificación de síntomas. Resultados similares aportan otras investigaciones desarrolladas para esta patología (Gómez-De-Regil, Kwapil y Barrantes-Vidal, 2013; Onwumere et al., 2008). Aunque en menor medida, la representación de la enfermedad también se ha vinculado en otros trabajos a resultados positivos para los familiares tales como el crecimiento frente a la adversidad o las sensaciones de satisfacción y recompensa fruto del rol de cuidador (Ackroyd et al., 2011; Parveen y Morrison, 2012).

La representación que construye el familiar sobre la enfermedad no solo moldea el afrontamiento y los resultados para sí mismo, sino que puede constituirse como un factor que media en la propia condición del afectado. Diversos trabajos han tratado de dilucidar los mecanismos que repercuten en este proceso, centrándose en su mayoría en el análisis de las discrepancias entre las percepciones de la persona enferma y las de sus allegados como posible elemento influyente. Los datos obtenidos en buena parte de ellos señalan que estas diferencias se asocian a diversos resultados para los pacientes, tales como el ajuste psicológico, el manejo personal de la enfermedad o la percepción de apoyo por parte de sus familiares (Figueiras y Weinman, 2003; Gaston, Cottrell y Fullen, 2011; Hews, de Ridder y Bensing, 1999; Sterba et al., 2008; White, Smith, Hevey y O’Dowd, 2009). No obstante, los datos existentes hasta el momento no resultan concluyentes debido a que en otros estudios la existencia de discrepancias en las percepciones no ha mostrado relaciones significativas con el ajuste de los afectados (Kaptein et al., 2007; Law, 2002; Richards et al., 2004; Salewski, 2003).

Por otra parte, tampoco se conoce con exactitud si únicamente es la discrepancia en cuanto a las creencias la que influye de manera negativa, o si es relevante considerar otros aspectos en las diadas de la representación. En otras palabras, si un paciente y su cuidador comparten una percepción similar de la enfermedad en distintas dimensiones, pero dicha similitud posee un sentido negativo –por ejemplo, que el problema será crónico, de graves consecuencias y que no podrá mejorar mediante tratamiento-, posiblemente esta congruencia entre ambas percepciones influirá en que el paciente interprete con pesimismo o desesperanza

el futuro. Del mismo modo, en una situación opuesta a la anterior, en la que tanto familiar como afectado consideren que la enfermedad no será duradera, no tendrá repercusiones importantes y podrá restablecerse mediante la ayuda profesional (similitud de creencias en sentido positivo), los resultados para el paciente pueden ser más adaptativos. Por lo tanto, pese a que la discrepancia entre la forma en que la situación se percibe por parte de familia y afectado puede constituirse como un elemento que influye negativamente en su condición, la concordancia en algunos aspectos puede también conllevar efectos que dificulten el ajuste a la misma. A la vista de lo comentado con anterioridad, la puntualización de los patrones concretos de discrepancia/similitud y su connotación en relación con el alcance que pueden tener sobre la persona que padece el problema de salud, es todavía una tarea pendiente en el campo de la representación de la enfermedad (McCluskey, Brooks, King y Burton, 2011; Twiddy, House y Jones, 2012; van der Velde et al., 2011)

3.3.1.1. La representación de la enfermedad en los TA

A lo largo de la década anterior, diversos estudios han analizado desde enfoques de tipo cualitativo la manera en que los afectados de TA experimentan e interpretan la situación que están viviendo, aportando datos relevantes a este campo debido a que sus narraciones personales incluyen a menudo contenidos que concuerdan con las dimensiones de la representación de la enfermedad propuestas desde el Modelo del Sentido Común. Por ejemplo, en un trabajo realizado con mujeres diagnosticadas de BN (Broussard, 2005), éstas aludieron con frecuencia a la sensación de no poder controlar los ciclos de atracón y purga, siendo conscientes de que estas conductas habían llegado a dominar su funcionamiento habitual debido a la incapacidad para dejar de pensar en ello de manera constante. Además, expresaron sentir emociones asociadas a los momentos de ingesta compulsiva como la culpa, el arrepentimiento y la decepción consigo mismas. Esta información se correspondería a las dimensiones control y representación emocional, descritas en el Modelo del Sentido Común. Otro trabajo desarrollado con pacientes de AN (Higbed y Fox, 2010) reveló que mayoritariamente señalaron como causa del problema el estrés o una combinación de factores internos y externos, y que se mostraron pesimistas respecto a la recuperación de la enfermedad, debido a que creían que ésta continuaría estando presente en el futuro; ello hace referencia a la percepción de cronicidad del TA.

No obstante, pese a que los estudios cualitativos permiten explorar en profundidad las percepciones y experiencias de la persona que padece un trastorno de manera más espontánea, con mayor detalle y permitiendo que emerjan contenidos nuevos a partir de las narraciones personales, a su vez constituyen enfoques que consumen mucho tiempo en su aplicación, por lo que suelen utilizarse en grupos pequeños. Esto da lugar a que los resultados no sean extrapolables a conjuntos más amplios de afectados y a que, en general, la mayor parte de los trabajos desarrollados en relación a este asunto se hayan ejecutado desde un enfoque cuantitativo, con pruebas psicométricas validadas.

El primer estudio al respecto desarrollado desde la perspectiva del Modelo del Sentido Común fue el de Holliday, Wall, Treasure y Weinman (2005), en el que se examinó la representación de la enfermedad en personas con AN. Los afectados percibieron una fuerte identidad con el trastorno y consecuencias graves para la vida, escaso control personal en relación al problema y creencias de que sería crónico y no susceptible de mejora mediante el tratamiento. Además, identificaron como causas ciertos factores psicológicos internos como el estado emocional, la personalidad o la preocupación, y mostraron una escasa comprensión de la situación que estaban experimentando. En cuanto a los patrones relacionales entre las dimensiones de la representación de la enfermedad, los autores encontraron que una apreciación más acusada de síntomas –en último término, una mayor identidad con el problema- se relacionó con una mayor percepción de repercusiones para la vida. Además, una creencia fuerte de control respecto al trastorno se asoció con la percepción de que el tratamiento podía mejorar la situación. Por otra parte, la consideración de que el problema sería crónico se relacionó con una menor percepción de control y de mejora mediante tratamiento, y la percepción de consecuencias graves para la vida se asoció a una representación emocional más negativa.

Un trabajo posterior llevado a cabo con pacientes de AN, BN y TANE (Stockford, Turner y Cooper, 2007) arrojó resultados similares a los comentados con anterioridad. Adicionalmente, los pacientes percibieron que el problema sería variable a lo largo del tiempo; ello corresponde a la dimensión duración cíclica, que no fue evaluada en el estudio previo. En cuanto a las relaciones entre las dimensiones de la representación de la enfermedad, se encontró que aquellos afectados que percibieron una mayor identidad con el trastorno, tendieron a considerar que éste duraría más tiempo y experimentaron mayor grado de emociones negativas asociadas. Además, la creencia de cronicidad del problema se vinculó a su vez con la percepción de consecuencias más graves para el funcionamiento

cotidiano, y la consideración de que se sufrirían mejoras y empeoramientos cíclicos se asoció a una menor sensación de coherencia. El resto de relaciones significativas observadas entre las dimensiones de la representación de la enfermedad en este trabajo fueron las mismas que en el estudio de Holliday et al. (2005).

Por su parte, Quiles, Terol, Romero y Pagán (2007) encontraron en su estudio con pacientes de AN, BN y TANE, que pese a que percibían su enfermedad como crónica y con graves consecuencias, no mostraban una elevada identidad con ella. Además, consideraban que tenían un alto control personal sobre el problema y que éste era susceptible de mejora a través del tratamiento. Como factores causales señalaron los de tipo psicológico o internos, tales como el estado emocional, la personalidad o la baja autoestima, entre otros, e indicaron estar experimentando reacciones emocionales negativas asociadas al problema. Asimismo, la percepción de duración cíclica fue moderada. Para estas pacientes se advirtió que aquellas que consideraron que el problema duraría más tiempo, tendían a percibir menor control personal sobre la situación, menor creencia de eficacia del tratamiento, peor representación emocional y mayor creencia de que experimentarían consecuencias graves y de que el trastorno se desarrollaría con altibajos a lo largo de su evolución. Por otra parte, una mayor apreciación de síntomas se vinculó a una peor representación emocional y a una mayor percepción de duración cíclica de la enfermedad, dimensión que correlacionó en sentido negativo con la creencia de que el tratamiento sería de ayuda. Además, la consideración de repercusiones graves para el funcionamiento cotidiano se asoció a una presencia más notable de emociones negativas, mientras que la percepción de poseer un alto control personal sobre las circunstancias se relacionó con la creencia de que el trastorno sería susceptible de mejora mediante la ayuda profesional.

Un trabajo posterior analizó la representación de la enfermedad en pacientes de BN y TANE de tipo bulímico (DeJong, Hillcoat, Perkins, Groover y Schmidt, 2012). Los afectados atribuyeron al problema causas como el estado emocional, el propio comportamiento y el estrés o la preocupación, percibieron repercusiones serias para la vida e informaron de reacciones emocionales negativas vinculadas a la enfermedad. Por otra parte, mostraron una percepción de identidad, duración y coherencia respecto al trastorno moderada, siendo más sobresalientes las creencias de que tenían control sobre éste, que el tratamiento contribuiría a su mejora y que, al mismo tiempo, sufriría variaciones en su curso. En cuanto a las relaciones entre las dimensiones de la representación de la enfermedad, se observó que aquellos pacientes que apreciaron mayor número de síntomas, repercusiones más graves y mayor

coherencia respecto a su condición, tendieron a experimentar una representación emocional más negativa. Al mismo tiempo, los que consideraron que ostentaban un control personal más firme en referencia a su situación, consideraron con mayor frecuencia que ésta era susceptible de restablecerse por medio de ayuda profesional. Por último, para estos pacientes se encontró que la percepción de consecuencias serias para el funcionamiento se vinculó a una identidad más fuerte con el problema pero también con la creencia de que el tratamiento sería beneficioso.

El último estudio en esta área se llevó a cabo con pacientes diagnosticados de AN, BN y TANE (Escolano, Quiles, Quiles y Pamies-Aubalat, no publicado). En este caso, percibieron una identidad y duración del problema moderadas, pero consideraron que tenía repercusiones graves para la vida diaria. Por otro lado, señalaron como causas de la enfermedad los factores psicológicos como el perfeccionismo, la inseguridad o la baja autoestima, e informaron emociones negativas asociadas. Además, consideraban que el tratamiento contribuiría de forma moderada a la mejora de su condición, pero no percibían un control personal elevado sobre ésta. Por último, las puntuaciones altas respecto a la dimensión coherencia señalaron que los pacientes consideraron que comprendían la enfermedad.

En cuanto a las relaciones halladas entre las dimensiones de la representación de la enfermedad, se encontró que aquellos pacientes que mostraron una identidad más elevada con el trastorno tendieron a considerar un menor control personal, peores consecuencias y creencias de cronicidad del problema, así como una representación emocional más negativa. Por otra parte, aquellos que percibieron un bajo control personal en relación a la enfermedad, consideraron con mayor frecuencia que ésta tenía consecuencias serias para el funcionamiento, que se prolongaría a lo largo del tiempo, que era menos susceptible de mejora mediante el tratamiento y que conllevaba emociones negativas vinculadas. Asimismo, la consideración de que el problema sería crónico se relacionó con una creencia débil de que el tratamiento resultaría de ayuda, mientras que la percepción de consecuencias graves derivadas del trastorno se vinculó a una peor representación emocional. A modo de resumen, en la Tabla 4 se muestra de manera gráfica el resumen de los hallazgos más relevantes encontrados en los trabajos mencionados en líneas previas.

Tabla 4

Representación de la enfermedad en los TA en estudios previos

	Holliday et al. (2005)	Stockford et al. (2007)	Quiles et al. (2007)	DeJong et al. (2012)	Escolano et al. (n.p.)
Diagnósticos incluidos	AN	AN, BN y TANE	AN, BN y TANE	BN y TANE-B	AN, BN y TANE
Género de los pacientes	Mujeres y hombres	Mujeres y hombres	Mujeres	Mujeres y hombres	Mujeres y hombres
Tratamiento	Sin tratamiento actual	En tratamiento	En tratamiento	En tratamiento	En tratamiento
Identidad	Elevada	Elevada	Moderada	Moderada	Moderada
Causa	Factores psicológicos internos	-	Factores psicológicos internos	Factores psicológicos /Propio comportamiento	Factores psicológicos internos
Consecuencias	Graves	-	Graves	Graves	Graves
Duración	Crónica	Crónica	Crónica	Moderada	Moderada
Control	Bajo	Bajo	Elevado	Elevado	Bajo
Curación	Baja	Baja	Elevada	Elevada	Moderada
Duración cíclica	-	Elevada	Moderada	Elevada	-
Coherencia	-	-	-	Moderada	Elevada
Rep. emocional	Negativa	Negativa	Negativa	Negativa	Negativa

Rep.emocional = Representación emocional; n.p. = no publicado

Del mismo modo que para otras afecciones físicas y mentales, se han encontrado relaciones entre la representación de la enfermedad en los TA y los resultados en salud obtenidos. Por ejemplo, en dos estudios se hallaron asociaciones entre la forma en que los pacientes de TA percibían su condición y la etapa de cambio en la que se situaban respecto al problema (Cooper, Stockford y Turner, 2007; Stockford et al., 2007). No obstante, fue el estudio de Quiles et al. (2007) el primero en analizar las asociaciones entre la percepción que el paciente con TA tenía sobre su enfermedad y la adaptación a la enfermedad, concretamente en cuanto a ajuste psicosocial y emocional. Así, una representación emocional elevada se relacionó con mayores niveles de ansiedad, depresión y estrés psicológico. Del mismo modo, la percepción de un mayor número de síntomas del trastorno se asoció a un peor funcionamiento en el trabajo o la escuela, a dificultades en los ámbitos sexual y familiar, y a

un peor ajuste global, además de a mayores niveles de ansiedad y depresión. Por su parte, la creencia de que el tratamiento sería eficaz para mejorar la situación se asoció a una adaptación más positiva en el trabajo, a relaciones familiares menos conflictivas y a un mejor ajuste general, así como a niveles bajos de ansiedad y depresión.

Solo otro estudio más llevado a cabo posteriormente (Escolano et al., no publicado) contribuye a analizar la existencia de relaciones significativas entre la forma en que las personas que padecen un TA representan su problema de salud y la adaptación a éste. En el trabajo mencionado, las dimensiones consecuencias y control fueron las que más contribuyeron en la explicación del ajuste en las distintas áreas, en concreto en los ámbitos profesional/académico, doméstico y de las relaciones sexuales. En este sentido, aquellas personas que percibieron mayores repercusiones para la vida diaria a raíz del trastorno, tuvieron un peor ajuste en cuanto al trabajo, la escuela y el hogar, mientras que una alta percepción de control se relacionó con un ajuste más positivo en casa y en las relaciones sexuales. La dimensión identidad sólo fue significativa en el ámbito de las relaciones familiares, de manera que una percepción mayor de síntomas derivados del problema se asoció con una peor relación con la familia. Por otro lado, en referencia al ámbito social, fue la representación emocional de la enfermedad la que presentó una relación significativa; así, la presencia de emociones negativas asociadas al problema de salud se vinculó a un menor interés por el disfrute de actividades sociales y a una menor participación en las mismas. En este estudio, la dimensión curación no mostró asociaciones significativas con ninguno de los ámbitos del ajuste psicosocial.

En cuanto al malestar psicológico, que incluía la presencia de ansiedad, depresión y distrés, fue la representación emocional la dimensión que presentó relaciones significativas con éste. Además, la creencia de cronicidad del problema se relacionó con un nivel más elevado de ansiedad, mientras que la percepción de control personal sobre la situación se vinculó a un menor distrés psicológico.

A la vista de los datos aportados en las líneas anteriores, los hallazgos encontrados en los dos estudios que han analizado la representación de la enfermedad y los resultados obtenidos en cuanto al ajuste psicosocial y emocional están en la línea de los hallados en otras enfermedades físicas. Así, la percepción de control y curación se relaciona con resultados en salud más adaptativos, mientras que una elevada identidad y la percepción de que el trastorno se prolongará en el tiempo e implicará repercusiones serias, se asocia con

peores resultados en salud. No obstante, es necesario continuar aportando luz a esta cuestión, con el objetivo de esclarecer de manera más precisa cuáles son las percepciones personales respecto al problema que inciden en el desarrollo psicosocial y emocional posterior a la aparición del TA, y de qué forma tiene lugar esta influencia.

La representación de la enfermedad de los familiares de aquellos que padecen un TA resulta también de gran relevancia. En este sentido, el desconocimiento y la falta de información acerca de los TA en las consideraciones públicas sobre estos problemas de salud continúa dando lugar a actitudes estigmatizantes hacia las personas que los padecen (Crisp, 2005; Ebnetter, Latner y O'Brien, 2011; Wilson et al., 2009). Por tanto, no es de extrañar que, en una familia inmersa en un contexto social con estas características, las creencias o perspectivas que se conforman cuando aparece un TA en uno de sus miembros vengan determinadas en parte por dicha visión negativa. De esta manera, pese a constituirse como un elemento que inevitablemente va a aparecer en los allegados de la persona enferma, la representación de la enfermedad en dichos familiares y sus repercusiones ha sido escasamente analizada, siendo únicamente cuatro los trabajos que han tratado de aportar datos a esta cuestión.

El primero de ellos se llevó a cabo desde un punto de vista cualitativo, con la participación de madres y padres de mujeres con AN, pacientes de una unidad de ingreso especializada (Whitney et al., 2005). En general, los cuidadores consideraron que el trastorno sería crónico, con repercusiones graves en su bienestar físico, mental y social, y con una predominancia de síntomas elevada, especialmente a nivel orgánico. Respecto a la percepción de control de la enfermedad por parte de sus hijas, se hallaron datos diferentes; esto se debe a que una parte de ellos creían que éstas podrían vencer su problema de salud, mientras que otros percibían que no poseían la capacidad para controlarlo. No obstante, la convicción de que el tratamiento era de ayuda en la mejora de la enfermedad fue unánime en este grupo de padres. En relación a las causas señaladas por los familiares como origen del problema, en su mayoría atribuyeron su propio desempeño como padre/madre al inicio del trastorno, mostrando por tanto un nivel elevado de culpa. Además, en cuanto a la dimensión coherencia, estos familiares expresaron perplejidad y falta de comprensión de los mecanismos subyacentes a la enfermedad. Por último, las respuestas emocionales fueron variadas para este conjunto de familiares, desde tristeza y distrés hasta miedo u hostilidad; en muy escasa medida mostraron emociones positivas frente a la situación, exceptuando una sensación de mayor afecto hacia su hija.

Años después, Whitney et al. (2007) realizaron un nuevo estudio en el que ampliaron las categorías de las variables sociodemográficas; concretamente, además de padres y madres participaron hermanas y parejas, se incluyeron los diagnósticos de BN y TPA junto al de AN, y un pequeño porcentaje de los pacientes fueron varones. En este caso, los allegados consideraron que la enfermedad era crónica y con variación de episodios en el tiempo, con repercusiones serias para el funcionamiento habitual de su familiar y con un control moderado por parte de éste. Como causas fundamentales señalaron la preocupación o el estrés, y ciertos rasgos de personalidad, siendo los comportamientos y problemas del entorno familiar los siguientes factores puntualizados. Respecto a las dimensiones identidad, cura, coherencia y representación emocional, no fueron evaluadas en este trabajo. Otro de los objetivos propuestos fue analizar si la representación de la enfermedad mostraba relaciones significativas con el distrés psicológico experimentado por este grupo de cuidadores, y si sus distintos aspectos actuaban como predictores del mismo. Los datos obtenidos no señalaron una contribución independiente y directa de las dimensiones de la representación a la explicación de dichos niveles de distrés, en divergencia con los resultados hallados para otras patologías. En otras palabras, la representación de la enfermedad no mostró asociación con el malestar psicológico de los familiares, sino con la experiencia de cuidado subjetiva de los mismos, y ésta sí se relacionó con el malestar emocional. En este sentido, los autores del estudio señalan, como posible explicación a la discrepancia en los resultados obtenidos respecto a otros trabajos, la diferencia en los instrumentos de medida utilizados, y enfatizan la necesidad de seguir investigando este hallazgo.

Por su parte, Quiles, Weinman, Terol y Beléndez (2009), examinaron la representación de la enfermedad en familiares de pacientes con TA, el grado de congruencia entre las percepciones de los afectados y sus allegados, y la medida en que la existencia de diferencias o similitudes en los puntos de vista respecto a la situación podía relacionarse con el ajuste psicosocial de la persona enferma. En este trabajo, la totalidad de las pacientes fueron mujeres, participaron madres, padres, hermanas y parejas, con una mayor predominancia de las primeras, y se incluyeron los diagnósticos de AN, BN y TANE. Estos familiares consideraron que la persona con TA podía controlar personalmente su enfermedad y que el tratamiento ayudaba en la mejora de la situación. No obstante, creían que el trastorno sería crónico, con graves consecuencias para la vida de la paciente y con emociones negativas asociadas. Respecto a las dimensiones identidad y duración cíclica, el grupo presentó puntuaciones moderadas, y atribuyeron como causas principales los factores psicológicos

(estado emocional, personalidad...) y los específicamente relacionados con los TA (influencia de los medios, necesidad de ser perfecto, presión social y de los iguales...). Por otro lado, los motivos de aparición del trastorno menos señalados fueron las causas externas (destino o mala suerte, polución, virus, etc.) y las causas de riesgo (herencia genética, inmunidad alterada, accidente, tabaco o alcohol, etc.). Todas estas percepciones fueron también compartidas por las afectadas, en general.

El mayor grado de divergencia entre los puntos de vista de familiares y pacientes se manifestó en las dimensiones duración y consecuencias. En concreto, los familiares mostraron una mayor creencia de cronicidad del problema y de repercusiones que las afectadas, mostrando por tanto una percepción más pesimista respecto al futuro. Además, identificaron con más frecuencia, como elementos causales del inicio de la enfermedad, los factores de riesgo o los específicamente relacionados con los TA.

En cuanto al grado en que la concordancia en la representación de la enfermedad por parte de familiares y pacientes podía relacionarse con el ajuste de éstas, el estudio mostró que para que existiera una adaptación psicológica y psicosocial más positiva, las similitudes en las creencias debían darse en sentido positivo. En otras palabras, una percepción compartida de alto control personal y efectividad del tratamiento frente al trastorno, junto a una identificación de síntomas y creencia de duración escasas, una representación emocional menos negativa y consideración de que el problema no sería cíclico, se asoció a un mejor ajuste general que en el caso de la existencia de diferencias en estas dimensiones respecto a la enfermedad. Por el contrario, cuando también aparecía congruencia en las percepciones respecto al TA pero con un carácter más negativo (alta identidad, creencias de consecuencias graves, de cronicidad y de altibajos en el proceso, y representación emocional negativa), la adaptación de la persona enferma a nivel psicológico y psicosocial era menor, superando incluso a los casos en los que existía discrepancia entre las percepciones. Por tanto, los resultados para la persona enferma parecen ser más adaptativos cuando comparte con sus cuidadores una representación de la enfermedad más positiva; en los casos en que presentan discrepancias en sus percepciones o coinciden en éstas pero son negativas, el paciente tiende a obtener un peor ajuste.

Un estudio reciente llevado a cabo por Sim y Matthews (2013) fue el último en investigar la representación de la enfermedad en madres de pacientes de AN adolescentes, además de examinar la relación entre dichas percepciones y el funcionamiento familiar, el

distrés psicológico propio, la sintomatología ansiosa, depresiva y del TA en la persona afectada, y la motivación al cambio de ésta. En referencia a la representación del problema de salud, las madres consideraron que tenía consecuencias serias para el funcionamiento habitual de sus hijas, pero que era susceptible de mejora mediante el tratamiento. Además, presentaron puntuaciones moderadas en relación a las creencias de duración, variabilidad respecto a episodios, control por parte de las afectadas, y en cuanto a la comprensión de la enfermedad. La representación emocional experimentada por este grupo de madres fue negativa.

A la luz de los datos obtenidos, el estudio señala la existencia de relaciones entre la representación de la enfermedad de las madres y los resultados obtenidos en diferentes ámbitos. Específicamente, la consideración de consecuencias graves para la hija enferma y una representación emocional negativa se asociaron a una menor satisfacción y creencia de eficacia como cuidadora, baja percepción de cohesión familiar y alianza con el otro progenitor, mayor preocupación y presencia de sintomatología depresiva en la propia madre, y un incremento en este mismo tipo de síntomas en la adolescente, además de indicar una conflictividad familiar más acusada. Por otra parte, una mayor creencia de que el problema de salud se prolongaría en el tiempo se relacionó con una menor satisfacción con su rol parental. Finalmente, la percepción de que la hija tenía capacidad de control personal sobre la situación se relacionó con una motivación para el cambio más débil en la adolescente.

De manera contraria, una representación del TA más positiva se relacionó con resultados psicológicos e interpersonales más adaptativos. En concreto, aquellas madres que consideraron que comprendían la enfermedad se sentían más eficaces como cuidadoras y con una mejor alianza con el otro miembro de la pareja, al mismo tiempo que con una menor percepción de conflictividad en el hogar, preocupación y depresión. Del mismo modo, cuando las madres creían que entendían el problema de su hija, la adolescente manifestaba menor número de comportamientos y actitudes propios del TA. No obstante, es necesario señalar que estos resultados no indican relaciones causa-efecto, sino asociaciones entre variables.

Hasta el momento, estos son los únicos trabajos que se han realizado en el campo de la representación de la enfermedad en familiares de personas con un TA. En la Tabla 5, se resumen los puntos más importantes aportados hasta la fecha en referencia a esta cuestión, y los datos específicos que se conocen para los TA.

Tabla 5

Puntos clave sobre la representación de la enfermedad

-
- La representación de la enfermedad hace referencia a las creencias que se poseen sobre ésta en base a nueve dimensiones: identidad, causas, consecuencias, control, curación, duración cíclica, coherencia y representación emocional. Esta representación guía las estrategias de afrontamiento que la persona pone en marcha frente al problema y que le llevan a unos resultados en salud determinados.
 - En cuanto a las asociaciones que aparecen de forma recurrente entre las dimensiones, la identidad tiende a mostrar relaciones significativas con el control y la curación, en sentido negativo, y con la duración y las consecuencias en sentido positivo. Por su parte, el control tiende a vincularse de forma significativa y en sentido negativo con la duración y las consecuencias.
 - La representación de la enfermedad ha sido analizada tanto en enfermedades físicas como mentales, entre ellas los TA.
 - El estudio de la representación de la enfermedad se ha centrado tanto en las creencias que sostienen las personas que padecen los distintos problemas de salud, como en aquellas que poseen los familiares, de manera que ambas perspectivas resultan importantes para el análisis global de la percepción de la enfermedad.
 - En los TA, la representación de la enfermedad se ha examinado en mayor medida en la AN, siendo menor la investigación en el resto de trastornos pertenecientes al conjunto de los TA.
 - Es la representación de la enfermedad de las madres la que ha sido más estudiada, por lo que existen menos datos que hagan referencia a las creencias de otros integrantes de la familia como los padres, los hermanos o las parejas.
 - En general, en los TA, los familiares tienden a percibir consecuencias graves para el funcionamiento de la persona enferma, se muestran pesimistas respecto a la duración del problema puesto que lo consideran crónico, y experimentan reacciones emocionales negativas asociadas a la situación que viven en el hogar. No obstante, consideran que el tratamiento que siguen los pacientes es efectivo en la mejora del trastorno.
 - Cuando las percepciones de los familiares poseen un carácter positivo o favorable, los resultados que obtienen tanto ellos mismos como las personas que padecen el problema tienden a ser más adaptativos.
-

A pesar de las cuestiones especificadas en las líneas previas, parece lógico afirmar que el estudio de la representación de la enfermedad en las familias de personas con un TA se halla todavía en un estadio temprano, siendo un terreno de investigación al que se ha hecho referencia de manera escasa dentro del amplio conjunto de literatura desarrollada en el ámbito de la salud. Aunque sí existen ya datos respecto a la forma en que los integrantes de las familias perciben la situación de la persona enferma en el núcleo del hogar, hasta la fecha

ningún trabajo ha examinado si existen relaciones entre las dimensiones de la representación de la familia, tal y como se ha realizado para los pacientes, o qué patrones concretos subyacen a dicha representación. Del mismo modo, es importante continuar aportando información referente a los factores vinculados a los miembros de la familia que pueden estar influyendo sobre los resultados que obtiene la persona con el problema, siendo su representación del problema y las similitudes o discrepancias en sus creencias respecto a la enfermedad algunos de los posibles elementos que ejercen efectos sobre el bienestar o el ajuste en sus diversas facetas.

3.3.2. La emoción expresada

En las décadas de 1950 y 1960, comenzó a introducirse una visión holística del ser humano en el ámbito de la salud y se pasó de la atención casi exclusiva sobre los fenómenos intrapsíquicos individuales como objeto de estudio, a una consideración cada vez mayor de los procesos interpersonales; este hecho coincidió también con la adopción de un prisma más amplio en el estudio de los factores que incidían en el origen y curso de las enfermedades mentales, especialmente en la esquizofrenia, y con el nacimiento de la terapia familiar.

En este contexto, se descubrió el primer fármaco neuroléptico, la clorpromazina, que supuso una revolución en el campo de la psicofarmacología y, concretamente, en el tratamiento de los pacientes psicóticos (López-Muñoz et al., 2005). Su utilización progresiva con fines terapéuticos supuso el alta para muchos pacientes de larga estancia de las unidades de confinamiento psiquiátrico, antes de que estuvieran sintomáticamente estables y recuperados a nivel funcional (Amaresha y Venkatasubramanian, 2012). Pronto se fue haciendo patente la necesidad de readmitir a gran número de estos pacientes, debido a que volvían a presentar empeoramientos en cuanto a las crisis de la enfermedad. A raíz de ello comenzó a estudiarse la naturaleza de las recaídas, y se observó que existía una mayor propensión a precisar un reingreso psiquiátrico en los casos en que los enfermos habían reanudado la convivencia con sus padres o sus esposas tras obtener el alta, siendo esta tendencia mucho menor cuando la vuelta a la vida cotidiana se desarrollaba junto a hermanos o en hospedajes, separados de la familia (Brown, Carstairs y Topping, 1958).

El interés suscitado por esta cuestión llevó a los investigadores de la época a tratar de establecer los factores del clima familiar que podían estar contribuyendo a la

desestabilización de los pacientes. Siguiendo esta línea, empezaron a realizarse estudios en los que se entrevistaba a los familiares más próximos de los afectados para aislar las características de las relaciones interpersonales que favorecían el deterioro de su estado de salud, descartando aquellas que no aparecían de forma consistente y manteniendo las que tendían a presentarse en subsecuentes estudios, hasta dar lugar al origen del concepto de “emoción expresada” (Brown et al., 1962; Brown y Rutter, 1966; Rutter y Brown, 1966). De esta manera, la emoción expresada apareció de forma pragmática para designar aquellos aspectos clave de las relaciones interpersonales en el hogar que parecían tener un valor pronóstico en el curso del trastorno, concretamente las actitudes y emociones mostradas por el cuidador hacia la persona enferma, siendo éstas consideradas como una medida indirecta del clima familiar.

En términos específicos, los elementos más relevantes de la emoción expresada aislados en las entrevistas fueron los siguientes:

- **Criticismo.** Se evaluaba mediante el recuento de comentarios críticos realizados por el familiar hacia el paciente, teniendo en cuenta tanto el contenido como la entonación. En este caso, estos comentarios debían ser observaciones inequívocas de disgusto o desaprobación sobre la persona enferma o su comportamiento en cuanto a aspectos específicos (por ejemplo, “no se molesta ni en recoger las colillas del cenicero cuando fuma”).
- **Hostilidad.** La actitud del familiar se consideraba hostil cuando no solo expresaba desaprobación en referencia a atributos concretos del paciente o de su conducta, sino que mostraba un disgusto o rechazo generalizado hacia el mismo como persona, de manera global (por ejemplo “su presencia me saca de quicio” o “es incapaz de hacer nada bueno”). El grado de hostilidad era cuantificado con una escala de las impresiones generales del evaluador a lo largo de la entrevista.
- **Sobreimplicación emocional.** Esta dimensión de la emoción expresada se refería a las respuestas emocionales exageradas hacia la enfermedad del paciente, las actitudes de dramatismo, el sacrificio por la persona enferma y la sobreidentificación con ella, la sobreprotección e intrusividad, y los intentos de control por parte del familiar. Del mismo modo que la hostilidad, la sobreimplicación emocional se evaluaba mediante una escala general de las actitudes de este tipo mostradas durante la entrevista (por

ejemplo, “llevo diez años desviviéndome por él” o “si tengo que quedarme en casa haciéndole compañía porque lo necesita, dejo de lado cualquier otra cosa”).

- **Calor.** Valoraba las manifestaciones de simpatía, afecto, comprensión, empatía e interés hacia la persona enferma en términos globales, también a través de una escala general de las actitudes de este tipo expresadas a lo largo de la entrevista (por ejemplo: “pobrecito, sé cuánto ha tenido que pasar...” o “realmente es una persona que hace lo posible por llevar la situación”).
- **Comentarios positivos.** Se evaluaba mediante el recuento de observaciones positivas en las que, sin ambigüedad, el familiar expresaba una clara aprobación o aprecio de algún aspecto concreto del paciente o de su comportamiento (por ejemplo, “la verdad es que trata de mantener sus cosas ordenadas” o “en sus momentos buenos tiene sentido del humor”).

Tras sucesivos estudios realizados con los pacientes y sus familiares, se encontró que las dimensiones de mayor valor pronóstico eran el criticismo, la hostilidad y la sobreimplicación emocional; así, la emoción expresada se instauró como un concepto con una connotación fundamentalmente negativa (Brown, Birley y Wing, 1972). En el presente estudio se considera esta misma perspectiva, de manera que, al mencionar la emoción expresada, se estará haciendo referencia a las dimensiones mencionadas anteriormente, es decir, a los aspectos negativos.

Después de cinco décadas, la investigación referente a la emoción expresada sigue desarrollándose; sin embargo, no sólo se ha centrado en los trastornos esquizofrénicos sino que, en el campo de las enfermedades mentales, se ha hecho extensiva a otras patologías como el síndrome de estrés postraumático, los trastornos del espectro autista, la discapacidad intelectual o el trastorno bipolar (Barrowclough, Gregg y Tarrrier, 2008; Benson, 2013; Lancaster, Balling, Hastings y Lloyd, 2013; Nader et al., 2013). Además, se ha examinado también en relación a afecciones físicas como la enfermedad renal, la epilepsia o la diabetes (Laakkonen, Taskinen, Rönholm, Holmberg y Sandberg, 2013; Soumaki et al., 2009; Wearden, Ward, Barrowclough, Tarrrier y Davies, 2006), e incluso en familias de condición no clínica (Delvecchio et al., 2013; Hale III et al., 2011; Psychogiou, Netsi, Sethna y Ramchandani, 2012).

Pese a que en la actualidad se ha acumulado un volumen considerable de estudios que han examinado la emoción expresada en familiares y pacientes, existen cuestiones en torno a este concepto que podrían analizarse en mayor profundidad con el objetivo de ser esclarecidas. A continuación se presentan las principales, junto a las conclusiones más relevantes en referencia a las mismas.

- **¿Es la emoción expresada un concepto válido transculturalmente?**

A pesar de que existe un amplio número de trabajos que han analizado la validez transcultural de la expresión y percepción de las emociones, la evidencia acumulada no aporta una respuesta precisa respecto a si éstas se manifiestan de la misma forma a lo largo del mundo, o ello depende del grupo cultural (Scherer, Clark-Polner y Mortillaro, 2011). En concreto, los miembros de las familias japonesas contienen en mayor medida su emoción expresada en comparación con las familias europeas o americanas, posiblemente debido a que tienden a restringir su expresión emocional en público y se muestran reacios a criticar abiertamente a sus familiares (Mino, Inoue, Shimodera y Tanaka, 2000; Nomura et al., 2005). No obstante, otro estudio en el que se estableció una comparación entre familias residentes en Bali y en Japón señaló que el nivel de emoción expresada en el hogar era menor en el primer caso (Kurihara, Kato, Tsukahara, Takaro y Reverger, 2000); en relación a ello, los autores defienden que las familias extensas de los países en vías de desarrollo tienen actitudes más positivas hacia los pacientes con enfermedad mental que aquellas familias nucleares pertenecientes a los países desarrollados. Esto coincide con los resultados encontrados en otras investigaciones similares (Martins, de Lemos y Bebbington, 1992; Subandi, 2011). Sin embargo, como contrapartida a lo anterior, en otros estudios llevados a cabo con pacientes esquizofrénicos en Pakistán, Irán o La India, se hallaron niveles elevados de emoción expresada en las familias que participaron en la investigación; este resultado discrepa de aquellos que muestran niveles inferiores de emoción expresada en los países en vías de desarrollo (Ikram, Suhail, Jafery y Singh, 2011; Mottaghipour, Pourmand, Maleki y Davidian, 2001).

Otros trabajos han analizado las diferencias entre las familias latinoamericanas y las pertenecientes a otras áreas geográficas. En este sentido, las primeras tienden a mostrar menor criticismo y hostilidad que, por ejemplo, las anglo-americanas o caucásicas, y manifiestan mayores niveles de calor (Kopelowicz et al., 2002; López et al., 2009). Esto

puede deberse a que la población latina otorga valor a la interdependencia, en la que las necesidades familiares e interpersonales se priorizan frente a las individuales (Bernal y Domenech-Rodríguez, 2009). Además, para las personas que viven en un entorno en el que se da importancia a los lazos familiares estrechos, la relevancia del criticismo y la hostilidad se ve disminuida si existen actitudes de calidez y cercanía en el núcleo del hogar; por el contrario, para aquellos que se desarrollan en un medio cultural en el cual prevalecen la autonomía y la independencia, las confrontaciones en forma de posturas críticas u hostiles pueden tener mayor impacto para la persona (Kopelowicz et al., 2002).

En general, la cultura parece determinar si los componentes de la emoción expresada son aspectos salientes en la respuesta emocional entre los miembros de la familia, el contenido específico de dichos componentes, y los factores que ejercen una influencia en sus niveles (Cheng, 2002). Sin embargo, es necesario señalar que en los estudios que han analizado las diferencias culturales en la emoción expresada, resulta complicado determinar si éstas se deben exclusivamente a las características del entorno social (Vizcarro y Arévalo, 1984). Varias revisiones de la literatura muestran inconsistencia en los resultados en la emoción expresada en las familias de distintas nacionalidades y culturas, y aportan como conclusiones que es un constructo que, pese a estar presente en mayor o menor medida a lo largo del mundo, posee diferentes matices en función del grupo de referencia, siendo necesario considerar la presencia previa habitual de emoción expresada en cada cultura correspondiente a la hora de interpretar sus niveles en enfermedad mental (Bhugra y McKenzie, 2003; Kymalainen y Weisman-de-Mamani, 2008; Singh, Harley y Suhail, 2013).

- **¿Es la emoción expresada una característica del clima familiar estable o variable a lo largo del proceso de enfermedad?**

Otra de las cuestiones relevantes a la hora de analizar la emoción expresada en las familias es averiguar si se trata de un elemento que se mantiene estable mientras la enfermedad se encuentra presente en uno de sus miembros o si varía a lo largo del proceso, tanto en la medida en que se manifiesta como en sus características concretas.

En relación a ello, en un trabajo llevado a cabo con padres de niños afectados de enfermedad renal que se disponían a recibir un trasplante, se observó un nivel elevado de calor emocional hacia ellos, tanto al principio de la enfermedad como en los estadios más

avanzados; no obstante, también se presentó una tendencia a expresar un mayor criticismo a medida que éstos iban creciendo (Laakkonen et al., 2014). Resultados similares se hallaron para familias de personas con esquizofrenia o trastornos relacionados en otros estudios longitudinales, en los que inicialmente la emoción expresada aparecía en términos de sobreimplicación emocional respecto al paciente pero, con el tiempo, evolucionaba hacia actitudes críticas cada vez más evidentes (Möller-Leimkühler y Jandl, 2011; Patterson, Birchwood y Cochrane, 2005). En este sentido, es posible que las características de la emoción expresada se desarrollen de manera cíclica, apareciendo en principio una etapa en la que predomina la sobreprotección y la emotividad intensas, y que viene seguida de otra en la que toman fuerza las reacciones críticas y hostiles (Koutra et al., 2014; Muela y Godoy, 2001). Este hecho se explica teniendo en cuenta que, con el paso del tiempo, los esfuerzos bienintencionados de los familiares para conseguir que el paciente funcione mejor podrían no llevar al tipo de resultados positivos que se esmeran por alcanzar, lo que conduce a que se sientan cada vez más frustrados y adopten como consecuencia actitudes reprobatorias y culpabilizadoras (Hooley, 2007).

A esta modificación que parece producirse en el proceso general de enfermedad, se suman las fluctuaciones a corto-medio plazo en los niveles de emoción expresada, tendiendo a ser más críticos los familiares durante los períodos de mayor estrés y en menor medida con las mejoras clínicas o subclínicas (Hooley, 2007). En esta línea, es posible que la magnitud y duración de los síntomas o comportamientos asociados al problema influya en la intensidad con que se manifiesta la emoción expresada y en la potencia que posee a la hora de predecir los resultados para el paciente, siendo por tanto relevante el momento temporal concreto en que se mide en el transcurso de la enfermedad (Wearden, TARRIER, Barrowclough, Zastowny y Armstrong-Rahill, 2000).

- **¿Existe algún componente de la emoción expresada con mayor capacidad predictiva?**

Como se ha comentado anteriormente, la emoción expresada es un constructo constituido por componentes entre los que se encuentran el criticismo, la hostilidad, la sobreimplicación emocional, el calor y los comentarios positivos. En relación a estos elementos, una de las cuestiones fundamentales consiste en esclarecer si todos ellos ejercen el

mismo grado de influencia sobre los resultados en salud que obtienen los pacientes o si, por el contrario, algunos poseen una capacidad predictiva superior a la del resto.

En este sentido, son diversos los trabajos que han encontrado que la emoción expresada familiar viene fundamentalmente definida por un nivel elevado de criticismo, en comparación con el resto de factores, en distintas condiciones como el trastorno obsesivo-compulsivo (Przeworski et al., 2012), la depresión mayor (Kronmüller et al., 2008), la esquizofrenia y trastornos esquizoafectivos (Bachmann, Bottmer, Jacob y Schröder, 2006) y los problemas de tipo conductual (Bolton et al., 2003). También ha sido el componente de la emoción expresada que ha mostrado mayor asociación con las recaídas o rehospitalizaciones de los pacientes (Alvarez-Jimenez et al., 2012; Cechnicki, Bielańska, Hanuszkiewicz y Daren, 2013; Roseliza-Murni, Oei, Fatimah y Asmawati, 2014), el desarrollo de sintomatología depresiva (Burkhouse, Uhrlass, Stone, Knopik y Gibb, 2012; Meuwly, Bodenmann y Coyne, 2012), el despliegue de conductas problemáticas (Bader y Barry, 2014; Chadwick, Kusel y Cuddy, 2008; Greenberg et al., 2012) o los conflictos en la relación con los hermanos (Petalas et al., 2012).

A modo de resumen, el criticismo es la escala considerada habitualmente como principal en referencia a la emoción expresada, mientras que la hostilidad podría calificarse como una versión extrema del anterior que raramente aparece si los familiares no presentan también actitudes críticas (Vaughn y Leff, 1976; Wearden, 2000).

En cuanto a la sobreimplicación emocional, los datos aportados hasta el momento respecto a su relación con los resultados en salud que obtienen los pacientes no parecen estar tan claros como en el caso del criticismo (Chambless, 1998). Por ejemplo, en el caso de los adolescentes, la sobreimplicación emocional por parte de la familia -especialmente de los padres- podría considerarse apropiada para la etapa de desarrollo en la que se encuentran (McCarty, Lau, Valeri y Weisz, 2004); esto dificulta que pueda considerarse como un factor pronóstico totalmente negativo cuando se aplica a la relación entre padre/madre y adolescente. Asimismo, algunos trabajos muestran que la sobreimplicación emocional puede actuar como factor protector para la persona enferma cuando aparece en un nivel moderado – familiares ni muy distantes ni demasiado implicados- y dentro de un contexto de calidez afectiva (Breitborde, López, Aguilera y Kopelowicz, 2013; Breitborde, López, Wickens, Jenkins y Karno, 2007; Schlosser et al., 2010). Además, para ciertas patologías concretas como el alcoholismo o el trastorno de personalidad límite, los pacientes funcionan

clínicamente mejor si sus familiares se caracterizan por mostrar actitudes protectoras y de preocupación (Fichter, Glynn, Weyerer, Liberman y Frick, 1997; Hoffman y Hooley, 1998; Hooley et al., 2010).

Una posible explicación a esta discrepancia es que en la mayor parte de investigaciones en las que se ha analizado la sobreimplicación emocional se han empleado instrumentos de medida en los que se cuantifica la presencia de este tipo de actitudes mediante la asignación de una única puntuación global, por lo que los aspectos más manifiestos de la misma en el familiar –tales como la intrusividad, el autosacrificio excesivo o las respuestas emocionales desproporcionadas- no se concretan; en este sentido, es posible que dichos matices actitudinales influyan en la relación que se establece con los resultados que obtiene la persona enferma, dificultando de este modo el hallazgo de datos más específicos en cuanto a esta característica de la emoción expresada en el hogar (Cutting, Aakre y Docherty, 2006; Fredman, 2007).

No obstante, en general se ha encontrado en mayor medida una relación positiva y significativa entre la sobreimplicación emocional y los resultados obtenidos por los propios familiares de la persona enferma, tales como el malestar psicológico, un peor estado de salud general, o una mayor carga subjetiva y experiencias negativas de cuidado (Álvarez-Jiménez et al., 2010; Breitborde, López, Chang, Kopelowicz y Zarate, 2009; Jansen et al., 2014a; Jansen et al., 2014b; Li y Lewis, 2013).

A modo de conclusión, la literatura desarrollada en el campo de la emoción expresada y la capacidad predictiva de sus diferentes componentes apunta a las actitudes críticas como factor que tiende a asociarse con los resultados en salud de los pacientes, mientras que las correspondiente a la sobreimplicación emocional -de sacrificio, intrusividad o excesivo dramatismo ante la situación de enfermedad- parecen corresponderse con mayor frecuencia a la presencia de estados psicológicos y emocionales negativos en los cuidadores. En esta línea resulta adecuado considerar por separado las diferentes dimensiones de la emoción expresada, además de hacerlo como constructo global (Band, Barrowclough y Wearden, 2014); de esta forma es posible analizar los correlatos de estas dimensiones de manera más específica y, así, tenerlas en consideración a la hora de diseñar estrategias concretas para abordarlas en función de la influencia que ejerzan y sobre quién.

- **¿Tienen relevancia las percepciones de los pacientes respecto a la emoción expresada?**

A pesar de que la emoción expresada fue designada, en principio, como medida indirecta del clima en el hogar a partir de distintas actitudes exhibidas por las familias en condiciones clínicas, se ha sugerido también la importancia de considerar la percepción de los propios pacientes sobre cómo se comportan sus familiares respecto a ellos (Gerlsma, van Duijn, Hale III y van Hout, 2009; Nelemans, Hale III, Branje, Hawk y Meeus, 2014; Scott, Colom, Pope, Reinares y Vieta, 2012). En este sentido, Burns y colaboradores (2013) encontraron en su estudio en dolor crónico que la percepción de los pacientes de una actitud crítica por parte de sus esposas predijo significativamente la intensidad subjetiva del dolor horas después. Asimismo, en otro trabajo llevado a cabo con afectados de esquizofrenia y sus familias se halló que cuando estos percibían que estaban siendo criticados en mayor medida, tendían a mostrar síntomas más exacerbados de corte psicótico y ansioso (Guada, Hoe, Floyd, Barbour y Brekke, 2011).

Son varios los estudios en los que se ha hallado concordancia entre la emoción expresada que perciben las personas enfermas por parte de sus cuidadores y la que éstos despliegan en el hogar (Cutting, Aakre y Docherty, 2006; Möller-Leimkühler y Jandl, 2011). No obstante, en algunos casos la percepción de los pacientes no siempre se corresponde con las actitudes que objetivamente muestran sus familiares (Chambless, 1998; Renshaw, 2008), existiendo una tendencia por parte de los pacientes a sobreestimarlas (Van Noppen y Steketee, 2009). En otras palabras, en ocasiones las personas con el problema tienden a percibir que las actitudes críticas u hostiles, por un lado, y de sobreimplicación o intrusividad, por el otro, son más habituales o significativas de lo que sus padres, hermanos u otros seres queridos consideran, hecho que señala la existencia de discrepancias entre la visión de cada uno de ellos en relación al clima emocional en casa. Todo ello puede deberse tanto al desconocimiento de los familiares del efecto que supone su forma de reaccionar sobre los pacientes, como al propio estado de vulnerabilidad emocional de dichos pacientes, con el que podrían estar más receptivos ante la información negativa sobre ellos o a interpretar las interacciones con sus familiares en este sentido.

A modo de conclusión, es necesario señalar que las percepciones individuales de las personas que padecen una enfermedad sobre cómo se comportan con ellos sus seres queridos, suelen basarse en conductas que tienen lugar en multitud de situaciones y momentos

temporales diferentes (Renshaw, Blais y Caska, 2010). Por tanto, tener en consideración tanto el punto de vista de la persona enferma como el de sus familiares puede constituirse como la manera idónea de obtener una perspectiva más adecuada del clima en el hogar.

▪ **¿Qué otros factores se relacionan con un nivel elevado de emoción expresada?**

En cuanto a los factores sociodemográficos, algunos estudios han mostrado asociaciones entre el nivel económico y educativo de los familiares y el grado de emoción expresada que muestran; en este sentido, a mayor formación y mayores ingresos, menor emoción expresada (Arslantaş y Adana, 2012; Li y Lewis, 2013). Sin embargo, estos resultados no se han encontrado en otros trabajos debido a que ninguna de las variables sociodemográficas mostró relaciones significativas con las actitudes de los familiares hacia la persona que padecía el problema de salud (McNab, Haslam y Burnett, 2007)

Las atribuciones realizadas por los familiares sí constituyen, por su parte, uno de los elementos que parecen mostrar vínculos de forma consistente con los niveles de emoción expresada, tal y como señalan varias revisiones llevada a cabo en el campo de la psicosis (Barrowclough, Johnston y Tarrier, 1994; García, Moreno, Freund y Lahera, 2012; Koutra, Vgontzas, Lionis y Triliva, 2014). Además, estas atribuciones no sólo parecen relacionarse con el grado de emoción expresada presente en la familia, sino con los componentes concretos de ésta. Así, los allegados de la persona enferma que consideran que puede esforzarse más por controlar la sintomatología tienden a sostener actitudes más críticas, mientras que los que creen que el paciente no posee control sobre las manifestaciones de su enfermedad desarrollan actitudes que denotan sobreimplicación emocional (Barrowclough y Hooley, 2003; Grice et al., 2009; Lancaster et al., 2013; Vasconcelos, Wearden y Barrowclough, 2013).

Por otra parte, existen trabajos en los que se ha mostrado que cuando el familiar percibe una mayor carga derivada del cuidado de la persona enferma, o posee mayor nivel de depresión, tiende a mostrar actitudes más negativas hacia la persona que padece el problema de salud (Gómez-de-Regil, Kwapil y Barrantes-Vidal, 2013; Kaugars, Moody, Dennis y Klinnert, 2007; Li y Lewis, 2013; Peris, Yadegar, Asarnow y Piacentini, 2012).

Además, el desconocimiento acerca de la enfermedad se presenta como otro de los factores vinculados a un mayor grado de emoción expresada en el hogar (Álvarez-Jiménez et

al., 2010). En este sentido, emociones como la vergüenza y la culpa por parte de los cuidadores respecto a tener un familiar con esquizofrenia, son variables que también han manifestado asociaciones con un nivel más elevado de actitudes negativas hacia la persona que padece el problema de salud (Wasserman, Weisman de Mamani y Suro, 2012). No obstante, estos resultados no se han encontrado en algunos trabajos relativos a otras enfermedades mentales como, por ejemplo, el trastorno bipolar (McMurrich y Johnson, 2009).

3.3.2.1. La emoción expresada en los TA

Tal y como sucede para otras condiciones clínicas, una cantidad notable de investigadores en el campo de los TA han enfatizado la importancia de la familia en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las conductas relacionadas con estos problemas (Dancyger, Fornari, Scionti, Wisotsky y Sunday, 2005), siendo la emoción expresada una de las variables que se han analizado con el objetivo de averiguar si ejerce influencia sobre los resultados en salud que obtienen tanto los afectados como sus seres queridos.

Cuando la evaluación de la emoción expresada se realiza mediante entrevistas aplicadas por observadores entrenados, suelen hallarse niveles bajos de la misma en los familiares (Duclos et al., 2014; Hodes, Dare, Dodge y Eisler, 1999; Hoste, Labuschagne, Lock y Le Grange, 2012; Le Grange, Hoste, Lock y Bryson, 2011). Sin embargo, los datos actuales sugieren también que, en general, la evaluación subjetiva sobre el clima emocional en el hogar tiende a ser más negativa; así, los cuidadores se perciben a sí mismos como más críticos y sobreimplicados con la persona que padece el TA de lo que los profesionales determinan mediante dichas entrevistas (Anastasiadou, Medina-Pradas, Sepulveda y Treasure, 2014). Además, la emoción expresada parece no ser una característica estable del clima en el hogar, sino que varía a lo largo del curso de la enfermedad (Van Furth et al., 1996).

En términos generales, las familias tienden a mostrar una peor actitud en casa cuando el tiempo de evolución del trastorno es mayor o cuando los pacientes tienen más edad (Hoste et al., 2012; Pérez-Pareja, Quiles, Romero, Pamies-Aubalat y Quiles, 2014; Zabala et al., 2009). Ello puede deberse, como se ha comentado en apartados anteriores, a que los TA suponen para los cuidadores unas demandas extraordinarias que se derivan de las

implicaciones clínicas para la persona afectada y para el funcionamiento en el hogar (Kyriacou, Treasure y Schmidt, 2008b); tanto es así que la emoción expresada se relaciona también con la carga subjetiva de cuidado que experimentan (Coomber y King, 2013; Sepúlveda et al., 2010).

En este sentido, los familiares a cargo de la persona que padece el TA deben hacer frente a continuas dificultades fruto de la enfermedad y, a menudo, este afrontamiento no viene acompañado de un avance rápido y lineal hacia la recuperación; así, con la evolución del trastorno van descuidándose progresivamente las necesidades personales y los distintos roles que los familiares deben desempeñar, lo que genera malestar psicológico y sentimientos de sobrecarga respecto a aquello que las circunstancias les exigen, tal y como se representaba de manera gráfica en el Modelo de Afrontamiento y Estrés del Cuidador.

Otro factor implicado en cuanto a la emoción expresada pueden ser las atribuciones que los seres queridos establecen en referencia a la capacidad que creen que posee la persona con TA para controlar sus síntomas. En relación a ello, los familiares que responsabilizan al paciente de su enfermedad o consideran que es capaz de controlar las conductas asociadas a la misma pueden mostrar mayor criticismo y hostilidad, mientras que si creen que el paciente no es responsable de su situación o de su comportamiento, pueden exhibir actitudes más positivas como el calor (Hoste et al., 2012).

Póngase, por ejemplo, una familia compuesta por los progenitores, padre y madre, y tres hijos, uno de los cuales padece el TA. Así, uno de los hermanos sanos puede tender a culpabilizar o mostrarse más crítico con la persona con el problema al considerar que ‘lo hace porque quiere’ o que es ‘solo un capricho para llamar la atención’. Por otra parte, el otro hermano puede creer que no consigue controlar los síntomas debido a la gravedad del problema y que esto no es algo voluntario; en base a ello, es más probable que se comporte de una forma más comprensiva y paciente con la persona con el TA.

Atendiendo a las diferencias de género en la manifestación de la emoción expresada por parte de los familiares más cercanos, se observa que los padres tienden a ser más críticos, posiblemente por desconocimiento de información relativa al trastorno, mientras que las madres muestran mayor sobreimplicación emocional, debido a que frecuentemente se perciben como responsables de proveer el cuidado al hijo/a enfermo (Anastasiadou et al., 2014).

En base a lo expuesto en líneas previas, no es de extrañar que la emoción expresada tienda a asociarse con el malestar psicológico de los cuidadores, de forma que éstos presentan niveles elevados de ansiedad y depresión (Goddard et al., 2013; Kyriacou et al., 2008b; Pérez-Pareja et al., 2014), superior en ocasiones a los que se manifiestan en cuidadores de otras condiciones clínicas como la esquizofrenia (Zabala et al., 2009). En este sentido, se ha encontrado que las madres reflejan un peor estado anímico, lo que revela que las demandas derivadas de la atención al hijo/a enfermo para ellas pueden tener mayor impacto debido a la internalización de su rol como responsables de su cuidado en términos de presión y estrés (Kyriacou et al., 2008b). En definitiva, la seriedad de las repercusiones para los seres queridos de la persona que sufre el trastorno justifica la atención dada a la emoción expresada cuando aparece en el seno del hogar.

El clima de interacción negativo en casa no sólo tiende a vincularse con los resultados en salud que obtienen los familiares, sino también con los de las personas que padecen el TA, tal y como sucede en otras patologías tanto físicas como psicológicas. Así, las actitudes críticas se han asociado con la disminución de la efectividad del tratamiento o su abandono para pacientes de AN y BN (Le Grange, Eisler, Dare y Hodes, 1992; Szmukler, Eisler, Russell y Dare, 1985). En la misma línea, el criticismo paterno se mostró en un estudio reciente como elemento que dificultaba la mejora de las cogniciones y conductas relacionadas con el TA (Rienecke, Accurso, Lock y Le Grange, 2016). Además, en un trabajo alternativo, el nivel de EE en el cuidador, junto a otras variables, apareció como predictor de los síntomas del TA del paciente cuando se le dio el alta de su hospitalización (Goddard et al., 2013); en otras palabras, las actitudes críticas y de sobreimplicación emocional por parte de los padres tendían a relacionarse con la presencia de sintomatología alimentaria –restricción alimentaria, miedo a subir de peso, realización de ejercicio físico, etc.- tras el proceso terapéutico. Así, los ejemplos anteriores sugieren la importancia de considerar las actitudes que manifiestan los familiares en relación al trastorno con el fin de mejorar el pronóstico de la enfermedad.

Las percepciones de los pacientes resultan igualmente importantes a la hora de comprender las dinámicas de interacción personal que surgen en el hogar como respuesta a la manifestación del trastorno. En este sentido, la emoción expresada aparece de forma recurrente cuando se analiza su perspectiva, presentando niveles similares independientemente del espectro en que se sitúe el TA y siendo estos niveles superiores a los que perciben otras personas de condición no clínica (Di Paola, Faravelli y Ricca, 2010; Schmidt, Tetzlaff y Hilbert, 2015).

La emoción expresada que las personas enfermas advierten de parte de sus seres queridos puede acarrear consecuencias de importancia considerable. El criticismo y la sobreimplicación emocional pueden promover una lucha por el control y la auto-reafirmación frecuentemente expresada en términos de alteraciones alimentarias (Arroyo y Segrin, 2013), convirtiéndose así en elementos mantenedores del trastorno. La emoción expresada que perciben los pacientes tiende, por tanto, a mostrar asociaciones con la manifestación de su sintomatología clínica (Schmidt et al., 2015).

Además, por ejemplo, la percepción de actitudes críticas y culpabilizadoras por parte de los padres puede llevar a las personas que padecen BN a no implicarlos en su tratamiento (Perkins et al., 2005). En este estudio, los participantes que decidieron no hacer partícipes a sus padres del proceso terapéutico señalaron, entre otras razones, que posiblemente se molestarían y manifestarían hacia ellos y hacia el problema actitudes de enfado y criticismo; en otros casos, las razones dadas fueron el hecho de considerar que querrían hacerse cargo de todo lo que sucediera o que se sentirían culpables, considerándose los causantes de que se hubiera manifestado el problema de salud en sus hijos. Por el contrario, las personas con BN que sí decidieron incluir a sus padres en el tratamiento hicieron referencia a otros motivos distintos para hacerlo; las razones fueron el considerarlos comprensivos o creer que harían esfuerzos por entender lo que les ocurría, mostrando mayor apertura a estar presentes de una forma más adaptativa para ellos. Todo lo anterior señala que el percibir por parte de sus padres actitudes relativas a la emoción expresada, como las críticas u hostiles o de sobreimplicación emocional, fueron las causas por las cuales los participantes del estudio decidieron no implicar a sus progenitores en el proceso terapéutico.

En definitiva, los hallazgos de los estudios referentes a la emoción expresada sugieren que puede considerarse como un factor predictor adecuado en cuanto al compromiso con el tratamiento por parte de los pacientes y los resultados clínicos a corto y largo plazo para ellos (Butzlaff y Hooley, 1998; Hooley, 2007), además de las repercusiones para el resto de miembros de la familia. Parece también existir una relación recíproca en las interacciones padre/madre-paciente, es decir, si los primeros reaccionan al TA con emoción expresada, la persona enferma tiende también a responder de esta forma (Hoste, Lebow y Le Grange, 2015). Así, los TA generan un impacto negativo en la calidad de vida de todos ellos, siendo importante considerar tanto los datos objetivos de la emoción expresada como los puntos de vista y percepciones subjetivos, para poder comprender la naturaleza transaccional de esta

calidad de las interacciones en el hogar (Medina-Pradas, Navarro, López, Grau y Obiols, 2011; Zabala et al., 2009).

En la Tabla 6 se muestran los puntos clave más importantes relacionados con la emoción expresada y los datos hallados para los TA.

Tabla 6

Puntos clave sobre la emoción expresada

-
- La emoción expresada hace referencia a las actitudes que despliegan los familiares hacia las personas con un problema de salud y supone una medida indirecta del clima en el hogar. Abarca cinco componentes (criticismo, hostilidad, sobreimplicación emocional, calor y comentarios positivos), siendo los tres primeros los de mayor valor pronóstico para afectados y familias.
 - La emoción expresada varía en el grado en que se manifiesta y en sus matices en función del grupo cultural y del momento en que se estudie, dentro del curso del problema.
 - Existen otros factores vinculados a la forma en que los familiares perciben la enfermedad que influyen también en la emoción expresada, tales como las atribuciones o el desconocimiento acerca del trastorno.
 - Para su análisis y comprensión es importante considerar tanto la percepción de las personas con el problema como la de sus seres queridos.
 - En los TA, la emoción expresada varía a lo largo del curso de la enfermedad, y tiende a ser más negativa cuando más años de evolución tiene el problema o cuando mayor es la persona con la enfermedad.
 - Los padres tienden a mostrar más actitudes críticas mientras que las madres exhiben en mayor medida actitudes relacionadas con la sobreimplicación emocional.
 - La emoción expresada influye en los resultados en salud que obtienen las personas con el problema y sus cuidadores. En el caso de aquellos que padecen el TA, muestra relaciones positivas significativas con el despliegue de una mayor sintomatología, con las recaídas en la enfermedad y con el abandono del tratamiento. En el caso de los familiares, la presencia de emoción expresada se asocia con una presencia más elevada de malestar psicológico, ansiedad y depresión.
-

Asimismo, y dados los factores interpersonales que influyen en el mantenimiento de los TA, es importante implicar a las familias en el tratamiento mediante sesiones o talleres con los que puedan comprender mejor estos trastornos y sus consecuencias, así como intervenir sobre las actitudes negativas que muestran en casa en relación al TA y sobre su estado emocional, siendo el objetivo último el contribuir a un pronóstico más positivo de cara a la recuperación (Duclos et al., 2014; Pérez-Pareja et al., 2014). Además, las intervenciones

deberían involucrar a los familiares de pacientes del rango completo de edades e incluir evaluaciones cuantitativas con las que analizar el impacto que tienen sobre las personas que padecen estos problemas de salud, utilizando por ejemplo la comparación con un grupo control (Goddard et al., 2013; Hoyle, Slater, Williams, Schmidt y Wade, 2013; Zabala et al., 2009).

Una vez descrita toda la información anterior, y explicados los modelos que constituyen la base teórica y las variables concretas en las que se centra el presente trabajo, en el siguiente capítulo se describen los talleres de cuidado colaborativo. Se explican los principios sobre los que se fundamentan, sus contenidos y los resultados que se han encontrado en los familiares tras su participación en ellos.



Capítulo 4

Los talleres de cuidado colaborativo

Capítulo 4. Los talleres de cuidado colaborativo

Tomando como marco teórico los modelos explicados en el capítulo anterior, el de Mantenimiento Cognitivo Interpersonal y el de Afrontamiento y Estrés del Cuidador, comenzaron a diseñarse toda una serie de intervenciones específicas aplicadas inicialmente a los familiares de pacientes de AN hospitalizados; no obstante, de acuerdo a la investigación cuantitativa y cualitativa de los resultados obtenidos tanto por parte de las familias como de las personas afectadas, se han empleado desde entonces en distintos grupos de pacientes con diferentes diagnósticos (Treasure et al., 2007). Las intervenciones se presentan en formato taller y, en referencia a ellos, Treasure et al. (2010) apuntan que “se enmarcan como una oportunidad para los participantes para desarrollar las habilidades con las que convertirse en cuidadores ‘expertos’, y poder así actuar como un guía o instructor que ayude a la persona con el TA durante su enfermedad” (p.167).

Esta intervención sobre los cuidadores se fundamenta en el Modelo Transteorético de Cambio (Prochaska y DiClemente, 1982) y en los principios de la entrevista motivacional (Miller y Rollnick, 1991). En primer lugar, el Modelo Transteorético de Cambio es útil para facilitar a los familiares el entendimiento de las distintas etapas que atraviesa una persona en cualquier proceso de cambio –en su caso aquella que padece el TA-, y también para favorecer la comprensión de la ambivalencia que experimentan en referencia a recuperarse o no, hecho frecuente en este tipo de problemas de salud (Geller y Drab, 1999). Sirve de igual forma para que los propios miembros de la familia reflexionen acerca de la etapa en que se encuentran ellos mismos, ya que suelen ser los primeros en detectar y reconocer que algo no va bien, y querer cambiarlo (Treasure, 2010, p.88). Por último, la utilidad del modelo radica también en que propone una serie de estrategias que son apropiadas para facilitar el cambio en función de la etapa en la que se encuentre la persona enferma, promoviendo la comunicación positiva con ella en cualquiera de los estadios del problema. Así, desde el Modelo Transteorético de Cambio se explica la motivación para el cambio en base a cinco etapas: la etapa de *precontemplación*, en la que no se advierte ni siquiera la necesidad de cambiar; la etapa de *contemplación*, en la que la persona comienza a considerar el cambio y en la que es característica la ambivalencia; la etapa de *determinación*, en la que se plantea cómo realizar modificaciones en la situación concreta; la etapa de *acción*, en la que la persona introduce

gradualmente en su vida los cambios planteados; y la etapa de *mantenimiento*, en la que la persona logra que los cambios establecidos se prolonguen de manera indefinida. Además, se observa la recaída como una nueva oportunidad de crecimiento y aprendizaje, en vez de considerarla como un fracaso.

En cuanto a la entrevista motivacional, se trata de un estilo terapéutico de acompañamiento centrado en la persona, el cual favorece el cambio ayudándola a explorar y resolver su ambivalencia (Rollnick y Miller, 1995). Sus principios básicos se detallan a continuación:

I. *Expresar empatía empleando la escucha activa.* Supone emplear preguntas y sintetizar la información que se va recibiendo en la conversación para transmitir que se comprende el prisma de la otra persona y se tiene interés en lo que está comunicando.

II. *Desarrollar discrepancia.* Consiste en promover que la persona reflexione sobre sus valores y perspectivas esenciales y su conducta actual, mediante preguntas abiertas.

III. *Manejar la resistencia al cambio.* Supone no confrontar los puntos de vista de la persona ni discutirlos, sino incidir en la normalidad de que se encuentre ambivalente y favorecer el razonamiento sobre dicha ambivalencia.

IV. *Apoyar la sensación de autoeficacia.* Implica ayudar a la persona a sentir confianza en que es posible cambiar mediante el feedback cálido y positivo sobre su iniciativa en dicho sentido.

V. *Generar afirmaciones de compromiso con el cambio.* Conlleva motivar a la persona a que hable sobre la posibilidad de cambio, y considere cómo hacerlo y qué necesita para ello.

En las intervenciones desarrolladas para familias de personas con TA a partir del Modelo de Afrontamiento y Estrés del Cuidador, los talleres se desarrollan en base a los principios anteriores con el objetivo de motivar a los familiares a modificar los factores que suponen una fuente de malestar para ellos y para quien padece el problema. Una vez logrado esto, la finalidad es enseñar a los propios cuidadores a incorporar a su repertorio de habilidades estos mismos elementos para relacionarse con la persona con TA de una forma más positiva (Treasure, 2010, p.100); ejemplos de dichas habilidades serían la escucha activa, la empatía, la asertividad o el manejo de la resistencia, entre otras (Treasure et al., 2005;

Treasure et al., 2007). Se opera, por tanto, sobre cada una de las áreas del Modelo de Afrontamiento y Estrés en las que el cuidador puede ejercer un control directo (Treasure et al., 2005).

Dar sentido a las interpretaciones y evaluaciones que desarrollan los familiares sobre el TA constituye un punto clave a la hora de trabajar con ellos, siendo la finalidad que construyan una visión más precisa sobre el problema y que ésta sea compartida en la medida de lo posible con quien lo padece (Treasure et al., 2003). La importancia de este aspecto radica en que la representación de la enfermedad que posee cada persona influye en su respuesta de afrontamiento, según se muestra en el Modelo de Afrontamiento y Estrés del Cuidador; esta asociación se apoya también desde el Modelo del Sentido Común propuesto por Leventhal et al. (1980), tal y como se ha expuesto en el apartado relativo a la representación de la enfermedad, en el capítulo anterior.

Así, en cuanto a las intervenciones con la familia, proveer de información relacionada con los TA -tal como su etiología, síntomas, pronóstico, tratamiento, etc.- puede favorecer la adopción de una perspectiva más positiva sobre la enfermedad, reducir la emoción expresada y disminuir el malestar psicológico en los cuidadores (Uehara et al., 2001).

En cuanto a los factores interpersonales de mantenimiento del TA, en las intervenciones se fomenta la reflexión sobre el estilo como cuidadores de los familiares para que identifiquen de una forma sencilla los patrones disfuncionales de interacción que establecen con la persona enferma; es de este modo como pueden hacerse conscientes de la necesidad de cambiarlos por otros más beneficiosos para la relación entre ambos (Treasure et al., 2007). Para facilitar dicha reflexión -y presentar al mismo tiempo el concepto de emoción expresada de una manera cercana y sencilla a los familiares- se proponen las *metáforas de los animales*, las cuales se describen a continuación:

a) En cuanto al comportamiento en el manejo de los síntomas de la enfermedad:

- El CANGURO. Se caracteriza por pretender a toda costa que la persona con TA no sufra; en este sentido la protegerá y apoyará en todo lo posible, asumiendo la responsabilidad de todo tipo de aspectos del día a día para ayudarle y acomodándose a todas las necesidades de enfermedad que manifieste. El inconveniente de este enfoque conductual es que se da más espacio al TA en casa y se priva a la persona enferma de la oportunidad de

enfrentarse al proceso de recuperación, así como de crecer y aprender a asumir responsabilidades, en términos globales.

- El RINOCERONTE. Con esta metáfora se describe al cuidador que trata de persuadir a quien sufre el trastorno de que cambie obligándolo, mediante discusiones y peleas, y tratando de derribar con argumentos ‘lógicos’ las creencias y conductas alteradas. Este tipo de manejo lleva consigo dos aspectos negativos: bien que la persona enferma trate de obedecer y no confíe en que puede hacerlo por sí misma sin que le dirijan, bien que se defienda reafirmando en los síntomas del TA para auto-protegerse.

- El DELFÍN. El término medio entre los dos enfoques conductuales anteriores es adoptar un patrón con el que actuar como un guía sutil frente a los continuos retos, acompañando a la persona que padece el problema en todo momento pero dejando que sea ella quien afronte las situaciones mientras se le proporciona ánimo y valor para ello. Así, a modo de metáfora, el delfín puede nadar en primer plano en ocasiones cuando la persona con el TA lo necesita más, o tomar una posición de acompañamiento si ésta va realizando avances progresivamente y se ve más segura para nadar por su cuenta.

b) En cuanto al manejo de la emoción como reacción a los síntomas del TA:

- El AVESTRUZ. Se caracteriza por la evitación de la situación en sus múltiples aspectos como consecuencia del desconocimiento sobre la forma de afrontarla. En esta línea, el cuidador trata de no pensar o hablar sobre el problema, evitando admitir lo que sucede. Así, puede intentar pasar más tiempo fuera de casa o incluso evitar el contacto con quien padece el problema, como consecuencia de no saber cómo manejar las situaciones que se presentan en el día a día cotidiano, pero habitualmente siendo consciente de lo que está sucediendo. La contrapartida de este enfoque a nivel emocional es que la persona enferma puede percibir que no es importante o sentirse ignorado.

- La MEDUSA. Se identifica por ser una respuesta intensa a nivel emocional y de gran transparencia, generalmente debida a los sentimientos de culpa por la sensación del cuidador de haber ‘fallado’ a la persona con la enfermedad, o al agotamiento y la desesperación por la presión de rol que experimentan; puede mostrarse de manera muy sentida, con llanto y notable malestar psicológico por su parte. Como aspecto negativo destaca que la persona con el TA puede sentirse también culpable por suscitar tal reacción en

sus seres queridos y tratar de ocultar cómo se encuentra o lo que le ocurre, con tal de que no tenga tal impacto en ellos.

- El SAN BERNARDO. El punto de equilibrio entre los dos tipos de respuesta a nivel emocional comentados anteriormente es el mantenerse en una posición basada en la calma y la templanza, acompañando incondicionalmente a quien padece el trastorno -con calidez y coherencia- en todas las situaciones, por muy complicadas que sean. El cuidador con este tipo de reacción se constituye, por tanto, como alguien confiable y seguro ante la adversidad. A modo de metáfora, el San Bernardo se mantiene sereno, resolutivo y fuerte en la tempestad, aportando ayuda y calor a los que se sienten perdidos en medio de la tormenta de nieve, y brindando esperanza hasta que ésta cese.

Además de la labor realizada en los dos factores de influencia mencionados en líneas previas, se trabaja sobre el resto de elementos del modelo mediante diferentes estrategias como, por ejemplo, promover que como cuidadores se preocupen también por sí mismos y se permitan disponer de tiempo para actividades agradables para ellos, mostrando así una mejor disposición a proveer de un cuidado efectivo a la persona enferma durante el tiempo de contacto con ella.

Hasta el momento, las intervenciones llevadas a cabo desde este marco de referencia ofrecen resultados positivos. Tras el trabajo realizado con los cuidadores, se confirma la reducción en el malestar psicológico, en la carga de cuidado y en la emoción expresada, manteniéndose estos resultados a lo largo de los posteriores seguimientos (Hibbs et al., 2015; Pépin y King, 2013; Sepúlveda et al., 2010; Treasure y Nazar, 2016; Treasure et al., 2007). Además Kamerling y Smith (2010) señalan como beneficios de este tipo de intervenciones la posibilidad de reducir los sentimientos de soledad frente al problema, al conocer a otras personas que atraviesan experiencias parecidas, la oportunidad de aprender y practicar habilidades que ayudarán a que el cuidador sea capaz afrontar la situación de la mejor manera posible, y el que tengan un espacio en el que puedan atenderse también sus propias preocupaciones y necesidades (p. 26).

El feedback directo de los propios cuidadores respalda estos datos, ya que los familiares de los pacientes -sean adolescentes, jóvenes o adultos, e independientemente del TA que padezcan- manifiestan beneficios similares a los anteriormente mencionados, así como satisfacción con los contenidos de los talleres, incremento del conocimiento sobre su rol como cuidadores, y mejora de las dinámicas y comunicación en el hogar; valoran también

la oportunidad de poner en práctica la teoría mediante los ejercicios específicos de role-play y el poder formar parte de un ambiente de normalización del problema, el cual resulta de ayuda para ellos (Goodier et al., 2014; Sepúlveda, López, Madconald y Treasure, 2008; Sepúlveda, et al., 2008).

En cuanto al formato, la intervención consiste en seis talleres de dos horas de duración cada uno, realizados con una frecuencia quincenal, en el que se van tratando diversos contenidos relativos a todo lo mencionado anteriormente; por tanto, el período total en que se desarrollan es de tres meses. Posteriormente, se llevan a cabo dos sesiones de seguimiento adicionales, una a los tres meses del último taller y otra a los seis meses, en las que se vuelven a revisar los contenidos trabajados con los cuidadores con el objetivo de reforzarlos.

Los talleres de cuidado colaborativo son impartidos por profesionales de la Psicología, específicamente formados en los distintos aspectos de este abordaje por parte de los autores que crearon el programa originalmente. Además, en los talleres se establece una atmósfera basada en el respeto mutuo, la escucha y la aceptación de las distintas experiencias subjetivas que los participantes comparten con los demás. Se promueve así un clima emocional de empatía y apoyo, con el que se facilita la normalización de la situación que estás viviendo y se reduce el estigma asociado a la presencia de un TA en uno de los miembros de la familia.

Para superar las barreras geográficas y de disponibilidad de tiempo, los contenidos de dichas intervenciones se han desarrollado también en otros formatos (Macdonald y Grover, 2010; Whitaker y Macdonald, 2008). El primero de ellos consiste en el entrenamiento mediante cinco DVDs, un manual y apoyo telefónico. Los tres primeros DVDs incluyen el contenido teórico mencionado en líneas anteriores, mientras que los dos últimos tienen una aplicación más práctica, puesto que explican las habilidades para el manejo de las situaciones complicadas relacionadas con el TA. Además, emplean con frecuencia la técnica de role-play con la finalidad de escenificar las habilidades motivacionales y de comunicación propias de los talleres de cuidado colaborativo. A los cuidadores que participan en este formato de la intervención, se les hace entrega de un manual con el que se complementan los contenidos de los DVDs. Asimismo, los cuidadores reciben asistencia telefónica de un profesional que, utilizando las estrategias de la entrevista, los acompaña a lo largo de todo el proceso. Estas sesiones telefónicas, una de introducción y otras tres relacionadas con los distintos aspectos que se trabajan mediante los DVDs, tienen una duración de 40 minutos y se ofrecen con

intervalos de entre dos y tres semanas. Por su parte, el segundo formato consiste en el desarrollo de los contenidos vía Internet, mediante un programa interactivo, y complementado con cuadernos de trabajo y apoyo telefónico, o mediante el correo electrónico.

Aunque estos dos formatos de los talleres de cuidado colaborativo constituyen una solución ante las dificultades de los familiares para participar en los mismos (por ejemplo, obstáculos a la hora de desplazarse hasta el lugar en que se realizarían, escasez de tiempo o incompatibilidad horaria para poder asistir), también implican que éstos no puedan trabajar sobre los distintos contenidos en grupo, compartiendo sus experiencias subjetivas con los demás y teniendo la posibilidad de enriquecerse de las aportaciones del resto a nivel personal. En este sentido, la asistencia telefónica y por correo electrónico podría ser el aspecto de estos dos tipos de intervención destinado a responder a esta cuestión, pero los cuidadores, como se comentaba anteriormente, no solo valoran el apoyo profesional, sino la oportunidad de conocer a otras personas que se encuentran en su misma posición y que estén afrontando situaciones similares a las propias. Ésta es una de las principales desventajas de los formatos en DVD y online.

Además de lo anterior, se han encontrado algunos resultados menos positivos en estos dos tipos de formato en comparación con los talleres presenciales. A modo de ejemplo, en el trabajo de Hoyle et al. (2013) en el que se llevó a cabo la intervención vía Internet, se registró una tasa de participación de cuidadores menor a la esperada; los autores señalan como posible razón el déficit en la aceptabilidad de la página web utilizada y una menor acogida de la misma por parte de los cuidadores. Por otro lado, aunque tras la intervención los cuidadores señalaron una disminución de la intrusividad, de su sensación de culpa y de las experiencias negativas de cuidado, al evaluar las percepciones de las personas con el problema, éstas no percibieron un cambio significativo en el nivel de emoción expresada por parte de los mismos.

Pese a todo lo expuesto en líneas previas, a la vista de la literatura acumulada hasta el momento presente, se puede afirmar que los talleres de cuidado colaborativo para los familiares se han realizado en escasas zonas geográficas, fundamentalmente en Reino Unido, lugar en que se desarrollaron. Pépin y King (2013) señalan en este sentido la necesidad de llevar a cabo este tipo de talleres en otras localizaciones para comparar los resultados y averiguar si tienen el mismo tipo de impacto, observando así si existen diferencias culturales.

Los familiares de personas con un TA suelen estar notablemente motivados para participar en estos programas (Whitaker y Macdonald, 2008) y pueden resultar un recurso adecuado para cualquier cuidador (padre, madre, parejas, hermanos...), sea cual sea el TA. Además, el papel de los talleres en los resultados que obtienen las personas enfermas como consecuencia de la participación de sus familiares en ellos sigue siendo un interesante aspecto de investigación aún sin clarificar (Treasure et al., 2007).

A continuación, en la Tabla 7, se presentan los puntos clave más importantes en cuanto a los talleres de cuidado colaborativo y sus contenidos.

Tabla 7

Puntos clave sobre los talleres de cuidado colaborativo

-
- Los talleres de cuidado colaborativo toman como marco teórico el Modelo de Mantenimiento Cognitivo-Interpersonal de los TA y el Modelo de Afrontamiento y Estrés del Cuidador.
 - Sus contenidos se basan en los principios del Modelo Transteorético de Cambio y de la entrevista motivacional.
 - Pueden aplicarse a los familiares de pacientes de todas las categorías diagnósticas de los TA, y en cualquier situación clínica.
 - El objetivo de los talleres es ayudar a los familiares a que modifiquen aquellos aspectos de su rol como cuidadores que les generan malestar, como la emoción expresada. Una vez logrado esto, la finalidad es que incorporen a su repertorio habilidades como la escucha activa, la empatía o la asertividad, para convertirse en cuidadores ‘expertos’ que ayuden y guíen a la persona con el TA durante su propio proceso.
 - Los talleres de cuidado colaborativo ofrecen resultados positivos para los cuidadores sobre los que se interviene, tales como, por ejemplo, la reducción de la emoción expresada, el malestar psicológico y la carga subjetiva de su rol, o la disminución de la sensación de estar solos frente al problema y la oportunidad para formar parte de un ambiente de normalización de la enfermedad.
 - Este tipo de intervención se ha llevado a cabo fundamentalmente en Reino Unido, pero apenas en otras áreas geográficas, lo que señala la necesidad de analizar los resultados que ofrecen para las familias en otros lugares. Además, los resultados que obtienen las personas con el problema como consecuencia de la participación de sus seres queridos en los talleres sigue siendo un aspecto aún sin clarificar.
-

MARCO EXPERIMENTAL



Capítulo 5

Objetivos e hipótesis

Capítulo 5. Objetivos e hipótesis

En el presente capítulo, se describen los objetivos de este trabajo y las hipótesis de partida referentes a los mismos, acompañados de un breve marco teórico sobre la literatura acumulada hasta el momento respecto a cada una de las cuestiones objeto de estudio de esta investigación.

La presencia de un TA en la familia genera un importante impacto en todos sus miembros. En primer lugar, cuando la enfermedad se desarrolla, los cuidadores desarrollan una serie de percepciones sobre la duración de la misma, los síntomas que observan en la persona que lo padece como consecuencia del problema y las repercusiones que creen que supondrá para ella, o la sensación de control que consideran que tiene sobre los síntomas, entre otros aspectos. Este conjunto de creencias sobre el TA es lo que se denomina ‘representación de la enfermedad’ desde el Modelo del Sentido Común, propuesto por Leventhal et al. (1980), tal y como se explicaba en capítulos anteriores. Dicha representación del problema guía las estrategias de afrontamiento que los familiares ponen en marcha para hacer frente a las demandas de la situación y éstas, a su vez, influyen en los resultados en salud que obtienen en términos comportamentales, psicológicos y médicos.

En los TA, solo cuatro estudios han analizado la representación de la enfermedad en los cuidadores (Quiles et al., 2009; Sim y Matthews, 2013; Whitney et al., 2005; Whitney et al., 2007). En general, en estos cuatro estudios se ha encontrado que los cuidadores tienden a percibir el TA crónico y de graves repercusiones para su ser querido con el problema, además de identificar un número moderado o elevado de síntomas en la persona que lo padece, y experimentar reacciones emocionales negativas asociadas al problema. Asimismo, consideran que el TA es susceptible de mejora mediante el tratamiento.

Sin embargo, los resultados de estos estudios presentan discrepancias en las dimensiones control, coherencia y causas. En algunos, los familiares han percibido que las personas con la enfermedad pueden controlar los síntomas (Quiles et al., 2009; Sim y Matthews, 2013; Whitney et al., 2007) y, en otros, la percepción de control ha sido escasa (Whitney et al., 2005). Sucede de igual forma en cuanto a la coherencia, es decir, la sensación de comprensión del TA; en el trabajo de Whitney et al. (2005), los cuidadores sentían que no comprendían la enfermedad de sus seres queridos, mientras que en el de Sim y Matthews

(2012) consideraban que entendían de forma moderada el problema. Por último, las causas que los familiares atribuyen al TA varían también en función de la investigación, siendo los factores psicológicos (preocupación, estrés, personalidad, etc.), las situaciones vitales estresantes (burlas, conflictos, relaciones familiares/de pareja complicadas, etc.) o los factores de riesgo del TA (sobrepeso anterior, desarrollo precoz, etc.) las causas más señaladas por los familiares.

Por otra parte, la investigación desarrollada en cuanto a la representación de la enfermedad muestra relaciones recurrentes entre sus dimensiones. Como se comentaba en capítulos anteriores, Hagger y Orbell (2003) llevaron a cabo una revisión meta-analítica de los estudios previos que analizaban los patrones de asociación entre las dimensiones de la representación de la enfermedad, describiendo cuáles eran las más frecuentes, en personas con distintas patologías físicas. En este sentido, encontraron que la identidad se relaciona en sentido negativo con las dimensiones control y curación, y en sentido positivo con las dimensiones duración y consecuencias. Por otra parte, la percepción de control se relaciona en sentido negativo con las dimensiones duración y consecuencias.

En el campo de los TA, solo se han realizado cinco trabajos en torno a esta cuestión, los cuales apoyan la existencia de estos patrones relacionales en la representación de la enfermedad de las personas que padecen el problema (DeJong et al., 2012; Escolano et al., no publicado; Holliday et al., 2005; Quiles et al., 2007; Stockford et al., 2007). Sin embargo, no se ha llevado a cabo hasta la fecha ningún estudio que examine si existen relaciones entre las dimensiones de la representación de la enfermedad en los cuidadores de personas con este tipo de problemas de salud, por lo que es un área de investigación novedosa y todavía sin desarrollar a día de hoy.

Otro tipo de reacciones por parte de los familiares que resultan relevantes por su papel en el pronóstico, no sólo de sus propios resultados en salud, sino en el de las personas con el problema, es el conjunto de actitudes hacia el TA y hacia la persona que lo padece, denominado ‘emoción expresada’. Estas actitudes varían desde la crítica y el dominio para intentar frenar el síntoma, hasta la complacencia, la sobreprotección y el dramatismo emocional, cuyo objetivo es la evitación del conflicto y la manifestación del propio sacrificio como cuidador. En los dos casos, el TA se ve reforzado, debido a que la persona recurre de nuevo al síntoma como forma de sentir control y capacidad (reacción frente al criticismo por parte sus seres queridos), o por la privación de oportunidades para afrontar el problema, al

sentirse segura cuando en la familia se da espacio a la enfermedad (reacción a la sobreimplicación emocional de los mismos).

En cuanto a las repercusiones en otras áreas de la vida de los cuidadores, Fox, Dean y Whittlesea (2017) realizaron, recientemente, un meta-análisis sobre los estudios cualitativos en los que se había examinado la experiencia de cuidado de los familiares de personas con este tipo de problemas y el impacto que genera la presencia de un TA en la familia, hallando varios aspectos que éstos consideraban nucleares en la forma en que experimentaban el día a día respecto al trastorno. En esta línea, se encontró que tendían a sentir culpa por el hecho de que la enfermedad hubiera aparecido y por no haber sido conscientes, con mayor antelación, de su existencia; en los mismos términos, tendían a cuestionar sus actos respecto a la crianza de aquellos que padecían el TA. Además, experimentaban otras emociones negativas además de la culpa, tales como el miedo, la tristeza, o la frustración.

En el trabajo mencionado en líneas previas se encontró también que, en gran parte de los estudios revisados, los familiares referían frecuentes conflictos a la hora de comer o en torno a la comida, y dificultades para afrontar las situaciones relacionadas con la enfermedad. Por otro lado, también percibían cambios en la forma en que la persona con el problema se relacionaba con los demás, describiéndola como ‘manipuladora’ o ‘controladora’, entre otras características. Por otro lado, tendían a sacrificar sus actividades laborales y de ocio para satisfacer las necesidades de su ser querido con el TA y a percibir que se encontraban más aislados a nivel social, en consecuencia. Todo ello señala el impacto que genera en la familia la presencia de la enfermedad en uno de sus miembros.

Por su parte, las personas que padecen un TA también sufren numerosas consecuencias negativas debidas al problema, tal y como se comentaba en el primer capítulo del presente trabajo. Así, los TA se constituyen, por ejemplo, como un importante factor de riesgo para el desarrollo de sintomatología depresiva (Puccio, Fuller-Tyszkiewicz, Ong y Krug, 2016). En otros estudios cualitativos se hace énfasis en los aspectos negativos del TA para quienes lo padecen; los afectados mencionan, por ejemplo, la pérdida de amistades, de vida familiar y social, y de perspectiva académica, el estar siempre pendientes de temas relacionados con la comida y el comer, o la sensación de estar desaprovechando su tiempo (Serpell et al., 1999). En general, además del impacto a nivel orgánico, las repercusiones cognitivas, emocionales y prácticas que experimentan suponen una importante fuente de

malestar psicológico para estas personas, y dificultan su funcionamiento en todos los ámbitos vitales.

A modo de conclusión, los cuidadores de personas con un TA tienden a desarrollar un conjunto de reacciones frente al problema, como la representación de la enfermedad y la emoción expresada, y a percibir un impacto negativo como consecuencia del mismo, así como malestar psicológico. Del mismo modo, las personas que padecen la enfermedad también experimentan repercusiones negativas en diferentes áreas de su vida.

En esta línea, el **primer objetivo** de la presente investigación es, por un lado, describir la representación de la enfermedad, la emoción expresada, el impacto de los síntomas y el malestar psicológico en los cuidadores y, por otro, analizar el malestar psicológico y el ajuste psicosocial en las personas con el TA, previamente al inicio de los programas de intervención. Las hipótesis de investigación que se deducen en base a los antecedentes explicados previamente y en capítulos anteriores, son:

- **Hipótesis 1.1.** Los cuidadores percibirán que el TA será crónico y que tendrá consecuencias graves para la persona que lo padece, identificarán síntomas asociados a la enfermedad y experimentarán reacciones emocionales negativas; además, considerarán que el tratamiento es de ayuda.
- **Hipótesis 1.2.** Los cuidadores presentarán niveles de emoción expresada superiores al punto de corte.
- **Hipótesis 1.3.** Los cuidadores percibirán un impacto de los síntomas superior al punto medio del rango de las puntuaciones.
- **Hipótesis 1.4.** Los cuidadores presentarán niveles de ansiedad y depresión superiores al punto de corte, y de distrés psicológico superior al punto medio del rango de las puntuaciones.
- **Hipótesis 1.5.** Las personas con el TA presentarán niveles de ansiedad y depresión superiores al punto de corte, y distrés psicológico superior al punto medio del rango de las puntuaciones.
- **Hipótesis 1.6.** Las personas con el TA presentarán un bajo ajuste psicosocial.

En cuanto a la emoción expresada en los TA, la literatura señala una gran variedad de factores implicados en la forma en que el cuidador la manifiesta, tales como la duración del

trastorno, la carga subjetiva de cuidado, las atribuciones que realiza sobre el control que tiene la persona con el TA respecto al problema, o su género. En cuanto a este último factor, parecen existir diferencias entre hombres y mujeres, de manera que son los padres quienes tienden a mostrarse más críticos, posiblemente por desconocimiento de información sobre el trastorno, mientras que las madres presentan mayor sobreimplicación emocional, debido a que se perciben frecuentemente como las responsables de proveer el cuidado a su ser querido enfermo (Anastasiadou et al., 2014).

En cuanto al malestar psicológico, se han encontrado diferencias entre padres y madres, manifestando éstas mayores niveles de ansiedad y/o depresión que los padres (Anastasiadou et al., 2016; Kyriacou et al., 2008a; Kyriacou et al., 2008b; Martín et al., 2013). Pese a ello, en general, son escasos los trabajos que han analizado las diferencias en la emoción expresada y en el malestar psicológico de los cuidadores atendiendo a su género, en el campo de los TA. Respecto a la representación de la enfermedad y al impacto de los síntomas no existen, hasta la fecha, datos que indiquen diferencias en función del género.

Siguiendo esta línea, el **segundo objetivo** del presente estudio es analizar si existen diferencias en la representación de la enfermedad, la emoción expresada, el impacto de los síntomas y el malestar psicológico en los cuidadores en función del género. Las hipótesis de investigación que se deducen en base a los antecedentes explicados previamente y en capítulos anteriores, son:

- **Hipótesis 2.1.** Los cuidadores presentarán diferencias significativas en la emoción expresada en función del género mostrando, los varones, un mayor criticismo y, las mujeres, una mayor sobreimplicación emocional.
- **Hipótesis 2.2.** Los cuidadores presentarán diferencias significativas en el malestar psicológico en función del género, mostrando las mujeres un nivel de malestar psicológico más elevado que los varones.
- **Hipótesis 2.3.** Los cuidadores no presentarán diferencias significativas en la representación de la enfermedad y en el impacto de los síntomas, en función del género.

Como se comentaba, los cuidadores de personas con un TA tienden a experimentar niveles elevados de ansiedad, depresión y distrés psicológico (Anastasiadou et al., 2014), superiores en ocasiones a los que experimentan los cuidadores de personas con psicosis

(Treasure et al., 2001). A lo largo de los años, se han examinado las asociaciones entre distintas variables y estos niveles de malestar psicológico, con el objetivo de esclarecer qué características individuales, interpersonales o percibidas del propio TA, son las que se relacionan con el estado psicológico y emocional negativo de los familiares, entre ellas las que constituyen objeto de estudio del presente trabajo. En este sentido, uno de los modelos teórico de los que parte esta investigación, el Modelo de Afrontamiento y Estrés del Cuidador (Treasure et al., 2005), relaciona las creencias sobre la enfermedad, la emoción expresada y el impacto de los síntomas, entre otras variables, con el malestar psicológico de los familiares en este tipo de problemas de salud.

En esta línea, no se han encontrado resultados unívocos en cuanto a la representación de la enfermedad. Esto se debe a que en algunos estudios se han hallado relaciones significativas entre algunas de sus dimensiones -como el control, la curación o las consecuencias- y el malestar psicológico, en enfermedades distintas a los TA (Barrowclough et al., 2001; Fortune et al., 2005); no obstante, para estos trastornos, los datos obtenidos no señalan una contribución independiente y directa de las dimensiones de la representación a la explicación de los niveles de malestar psicológico, sino que la representación de la enfermedad se relacionó con la experiencia de cuidado subjetiva, y ésta, a su vez, con los niveles de distrés (Whitney et al., 2007). En otro estudio, y último llevado a cabo hasta la fecha en este sentido, con madres de pacientes con TA, se halló que la dimensión consecuencias era la que se relacionaba con su sintomatología depresiva, sin que ninguna de las demás dimensiones de la representación de la enfermedad contribuyera a explicar el nivel de depresión.

Por tanto, en los TA no existen resultados claros respecto a esta cuestión, tanto por los escasos trabajos realizados en esta área como por las discrepancias en los resultados. Así, en función de los estudios previos realizados hasta la fecha, parece que la representación de la enfermedad no se muestra como variable predictora directa de la ansiedad, depresión y distrés psicológico en este tipo de enfermedades.

Por su parte, la emoción expresada y el impacto de los síntomas sí tienden a presentar, de forma recurrente, relaciones significativas con el malestar psicológico. Diversos estudios ponen de manifiesto estas asociaciones, tanto entre la emoción expresada y la ansiedad, depresión y distrés psicológico (Goddard et al., 2013; Kyriacou et al., 2008b; Pérez-Pareja et al., 2014), como entre el impacto de los síntomas y dicho malestar en el cuidador (Carral-

Fernández et al., 2013; Coomber y King, 2013). Por tanto, dilucidar hasta qué punto estas variables contribuyen a que los familiares desarrollen estados psicológicos y emocionales negativos, resulta un punto clave de investigación para desarrollar intervenciones en las que se trabajen estos aspectos y, consecuentemente, disminuyan los niveles de ansiedad, depresión y distrés que experimentan los cuidadores.

Siguiendo esta línea, el **tercer objetivo** del presente estudio es analizar si el malestar psicológico de los cuidadores que participaron en el estudio está explicado por la representación de la enfermedad, la emoción expresada y el impacto de los síntomas. Las hipótesis de investigación que se deducen en base a los antecedentes explicados previamente y en capítulos anteriores, son:

Hipótesis 3.1. La representación de la enfermedad de los cuidadores no explicará la varianza del malestar psicológico.

Hipótesis 3.2. La emoción expresada de los cuidadores explicará la varianza del malestar psicológico.

Hipótesis 3.3. El impacto de los síntomas percibido por los cuidadores explicará la varianza del malestar psicológico.

Aún cuando el cuidado de una persona que padece un TA supone para los familiares una importante fuente de malestar psicológico y emocional, los conocimientos sobre la forma en que éste puede aliviarse son todavía limitados, lo que indica la importancia de seguir investigando acerca de las intervenciones más adecuadas para incrementar su bienestar (Le Grange, Lock, Loeb y Nicholls, 2010). En este sentido, además de los abordajes terapéuticos clásicos como la terapia familiar, se han desarrollado recientemente, en las últimas décadas, intervenciones novedosas enfocadas en el cuidador, en las que se trabajan diferentes aspectos como la psicoeducación sobre el TA, el entrenamiento en habilidades para manejar la enfermedad o la disminución de los patrones interpersonales que actúan como factores mantenedores del problema (Treasure y Nazar, 2016), todas ellas con resultados positivos sobre los familiares. Dentro del conjunto de estas intervenciones se encuentran los talleres de cuidado colaborativo, los cuales toman como marcos teóricos los modelos explicados en capítulos anteriores: el Modelo de Mantenimiento Cognitivo Interpersonal del TA (Schmidt y Treasure, 2006) y el de Afrontamiento y Estrés del Cuidador (Treasure et al., 2005).

Desde el primer modelo se enfatizan, además de los factores mantenedores internos de la propia persona, el peso de los factores interpersonales en el curso de la enfermedad, siendo el más relevante la emoción expresada. Desde el segundo modelo, el de Afrontamiento y Estrés del Cuidador, se exponen los distintos aspectos que influyen en el afrontamiento como cuidadores y que pueden constituir fuentes de malestar psicológico para ellos. Dentro de los factores que se señalan se encuentran, entre otros, las creencias sobre la enfermedad y las relaciones interpersonales que se establecen con la persona con el TA o, en otras palabras, la emoción expresada, mencionada también en el primer modelo.

Los talleres de cuidado colaborativo abordan estos factores, con la finalidad de incrementar el bienestar de los cuidadores y sus recursos para hacer frente a las situaciones problemáticas fruto del TA, favoreciendo también que actúen como guía que ayude a la persona que lo padece durante su enfermedad. Hasta el momento, ofrecen resultados positivos para los familiares, como la disminución de la carga de cuidado, del malestar psicológico y de la emoción expresada, la mejora de las dinámicas de comunicación en el hogar, o la oportunidad de poder formar parte de un ambiente de normalización del problema y de apoyo, a nivel cualitativo. No obstante, se han llevado a cabo fundamentalmente en Reino Unido (por ejemplo, Sepúlveda et al., 2010), lugar donde se desarrollaron, y sólo se ha realizado un estudio más en Australia (Pépin y King, 2013). Así, se carece de datos sobre la eficacia de este programa de intervención en cuidadores españoles.

Debido a lo anterior, el **cuarto objetivo** del presente trabajo consiste en evaluar la eficacia de los talleres de cuidado colaborativo en cuidadores españoles, en comparación con otro programa de intervención creado ad-hoc, al que se denominó “psicoeducativo”. La diferencia entre ambos consiste en que en los talleres de cuidado colaborativo se trabajan habilidades de comunicación y manejo de conflictos interpersonales relacionados con el TA, mientras que los talleres psicoeducativos se centran en la provisión de psicoeducación sobre el TA y las habilidades para el propio cuidador, como el manejo del estrés y los pensamientos distorsionados, la autoestima y la resolución de problemas. Como objetivos específicos derivados, e hipótesis de investigación que se deducen en base a los antecedentes explicados previamente y en capítulos anteriores, se encuentran:

- **Objetivo 4.1.** Examinar si se producen cambios en los cuidadores que participaron en los talleres de cuidado colaborativo en cuanto a la representación de la enfermedad, la

emoción expresada, el impacto de los síntomas y el malestar psicológico, a lo largo de las fases de la investigación.

Hipótesis 4.1. Se hallarán diferencias significativas en las dimensiones de la representación de la enfermedad, la emoción expresada, el impacto de los síntomas y el malestar psicológico en los cuidadores.

- **Objetivo 4.2.** Examinar si se producen cambios en los cuidadores que participaron en los talleres psicoeducativos en cuanto a la representación de la enfermedad, la emoción expresada, el impacto de los síntomas y el malestar psicológico, a lo largo de las fases de la investigación.

Hipótesis 4.2. Se hallarán diferencias significativas en las dimensiones de la representación de la enfermedad, la emoción expresada, el impacto de los síntomas y el malestar psicológico en los cuidadores.





Capítulo 6

Método

Capítulo 6. Método

En el presente capítulo se describe el método utilizado para llevar a cabo este estudio. En primer lugar, se exponen los datos relativos a los participantes y los instrumentos de medida que se han aplicado para evaluar las variables objeto de estudio. A continuación, se explica el diseño del estudio y el procedimiento llevado a cabo en el mismo, y se describen los dos programas de intervención desarrollados con los cuidadores. Para finalizar, se especifican los análisis estadísticos realizados.

6.1. Participantes

Los participantes objeto de esta investigación eran cuidadores de personas con un TA. Para poder acceder a ellos se contactó con la Unidad Hospitalaria de Trastornos Alimentarios (UHTA) del Hospital Universitario de San Juan, en la provincia de Alicante (España). La información clínica y sociodemográfica se muestra a continuación. Posteriormente, en el apartado relativo al procedimiento, se explican las diferentes y criterios aplicados hasta llegar a este número final de participantes.

6.1.1. Datos sociodemográficos y clínicos de los cuidadores

Participaron un total de 52 familiares, de los que un 40.4% fueron varones ($n = 21$) y un 59.6% mujeres ($n = 31$). La edad media fue de 48.73 años ($dt = 7.36$). En cuanto al parentesco que les unía a la persona con el TA, la mayoría eran madres ($n = 32$), seguido de los padres ($n = 16$), y solo cuatro personas eran hermanos o parejas, concretamente dos de cada tipo de parentesco; los porcentajes se muestran en la Figura 4.

En cuanto al nivel de estudios, dos grandes grupos de cuidadores tenían o bien la ESO/graduado escolar, o habían obtenido una carrera universitaria. Les seguían aquellos familiares que habían cursado un ciclo de formación profesional o que únicamente habían superado la enseñanza primaria; solo uno de ellos había estudiado un bachillerato sin continuar sus estudios posteriormente.

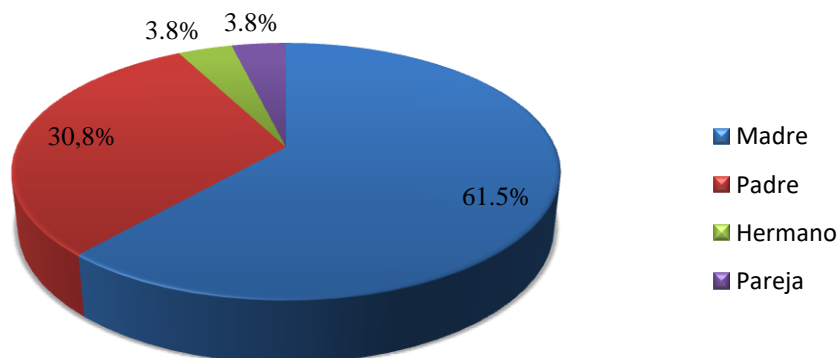


Figura 4. Parentesco de los participantes con las personas con el TA.

Además, respecto a la situación profesional, un amplio porcentaje de los cuidadores desempeñaba en el momento de la evaluación un puesto de trabajo. Después se hallaba otro grupo de participantes, constituido por aquellas personas que eran amas de casa. Por último, una minoría de los familiares se encontraban en desempleo y uno de ellos estaba jubilado. En cuanto al estado civil, la mayoría de los participantes estaban casados o vivían en pareja. Estos datos se muestran en la Tabla 8.

Tabla 8

Datos sociodemográficos de los cuidadores

	N	Porcentaje
Nivel de estudios		
Estudios primarios	8	15.4%
Graduado escolar/ESO	16	30.8%
Bachillerato	1	1.9%
Formación profesional	9	17.3%
Estudios universitarios	18	34.6%
Situación profesional		
Trabaja	36	69.2%
En desempleo	3	5.8%
Ama de casa	12	23.1%
Otro	1	1.9%
Estado civil		
Casado/Vive en pareja	44	84.6%
Soltero	2	3.8%
Separado/Divorciado	4	7.7%
Viudo	2	3.8%

6.1.2. Datos sociodemográficos y clínicos de las personas con el TA

Participaron un total de 30 personas que padecían un TA, de las cuales un 93.3% eran mujeres ($n = 28$) y un 6.7% eran varones ($n = 2$). Tenían edades comprendidas entre los 13 y los 43 años, siendo la media de 20.67 años ($dt = 6.89$). En cuanto a las demás características sociodemográficas, se muestran en la Tabla 9.

Tabla 9

Datos sociodemográficos de las personas con el TA

	N	Porcentaje
Nivel de estudios		
Estudios primarios	1	3.3%
Graduado escolar/ESO	13	43.3%
Bachillerato	7	23.3%
Formación profesional	3	10%
Estudios universitarios	6	20%
Situación profesional		
Trabaja	2	6.7%
En desempleo	4	13.3%
Estudiante	21	70%
En formación laboral	1	3.3%
Ama de casa	1	3.3%
Otro	1	3.3%
Estado civil		
Casado/Vive en pareja	3	9.9%
Soltero	26	86.8%
Ns/Nc	1	3.3%

Ns/Nc = No sabe/No contesta

Como puede observarse, en lo referente al nivel de estudios, casi la mitad de los participantes habían superado la ESO y tenían el graduado escolar. Les seguían aquellos que habían cursado un bachillerato y los que habían obtenido una carrera universitaria, mientras que tres personas habían realizado un ciclo de formación profesional y solo una de ellas había superado únicamente la enseñanza primaria. En relación al ámbito profesional, dos tercios de los participantes se hallaban estudiando en aquel momento; además, cuatro personas se encontraban en situación de desempleo y dos de ellas, por el contrario, desempeñando un puesto de trabajo. En cuanto a las tres personas restantes, una estaba desarrollando una formación laboral, otra era ama de casa y la tercera no pertenecía a ninguna de las categorías

anteriormente mencionadas. Por último, respecto al estado civil, la mayor parte de las personas con el TA se hallaban solteras; solo un pequeño porcentaje estaban casadas o vivían en pareja y una de ellas no indicó su situación sentimental.

Las personas que padecían el problema habían sido diagnosticadas por los profesionales de la UHTA, según los criterios del DSM-IV-TR, de AN (tipo restrictivo, n = 18; tipo purgativo, n = 3), BN (tipo purgativo, n = 4; tipo no purgativo, n = 1) o TANE (n = 4). Los porcentajes correspondientes a los diagnósticos dentro de este grupo se muestran en la Figura 5.

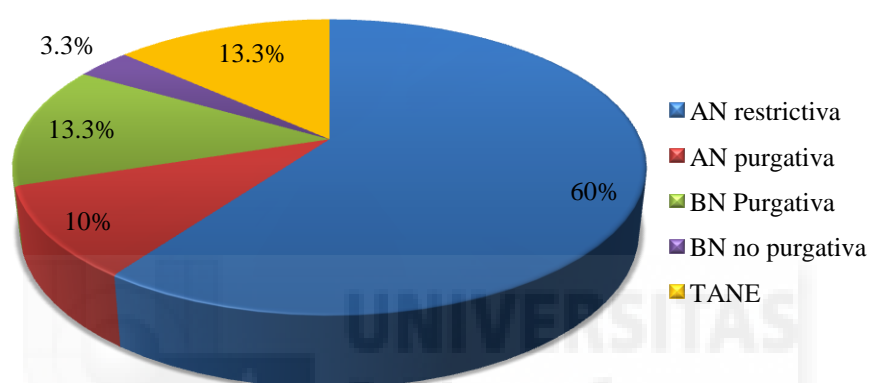


Figura 5. Porcentajes de los diagnósticos de TA

En relación al peso, se calculó el índice de masa corporal (IMC) -que se obtiene de dividir el peso en kilogramos entre la altura al cuadrado, en metros- y se clasificó a las personas según los rangos que marca la Organización Mundial de la Salud, los cuales se muestran en la Tabla 10.

Tabla 10

Categorías del índice de masa corporal según la Organización Mundial de la Salud

<i>Categoría</i>	<i>IMC</i>
Infrapeso severo	< 16
Infrapeso moderado	16-16.99
Infrapeso leve	17 – 18.49
Peso saludable	18.5 – 24.99
Sobrepeso	25-29.99
Obesidad	≥ 30

En base a lo anterior, un 16.7% presentó un infrapeso severo ($n = 5$), un 16,7% un infrapeso moderado ($n = 5$) y un 23.3% un infrapeso leve ($n = 7$). Además, un 33.3% de los participantes tenía un peso saludable ($n = 10$) y un 3.3%, obesidad ($n = 1$). De todos ellos, dos no indicaron su peso y su altura.

En cuanto al resto de características clínicas de las personas con el TA, la duración media del trastorno era de 61.93 meses ($dt = 64.57$); en otras palabras, el tiempo medio de evolución del problema fue de, aproximadamente, unos cinco años. Por otro lado, la mayoría de los participantes habían precisado de al menos un ingreso en el hospital debido a la enfermedad, en concreto un 80% ($n = 24$); solo seis de ellas no habían necesitado previamente una intervención 24 horas, es decir, el 20%. Asimismo, la información relativa al tipo de tratamiento que recibían en el momento en el que se les evaluó se presenta en la Tabla 11. La mayoría se encontraban recibiendo terapia psicológica para superar el problema; además, la mitad de las personas con el TA hacía uso de medicación para hacer frente a los síntomas, o bien debían seguir alguna pauta nutricional añadida con el mismo fin.

Tabla 11

Tipo de tratamiento que estaban recibiendo las personas con el TA

	N	Porcentaje
Tratamiento psicológico		
Sí	28	93.3%
No	2	6.7%
Tratamiento farmacológico		
Sí	15	50%
No	15	50%
Tratamiento nutricional		
Sí	14	46.7%
No	16	53.3%

6.2. Instrumentos

6.2.1. Instrumentos aplicados a los cuidadores

Datos sociodemográficos

Se utilizó un cuestionario creado específicamente para evaluar los datos sociodemográficos de los cuidadores y las variables clínicas de la persona con TA con la que convivían. En cuanto a los primeros, se recogió información relativa al nivel de estudios, la

situación profesional, el estado civil, y el género y edad de la persona con el problema. Por otra parte, en cuanto a las variables clínicas, se preguntaron datos acerca del diagnóstico, la duración del problema, y el peso y altura de la persona con la enfermedad con la que convivían.

Percepción de la enfermedad

Se utilizó el Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ; Broadbent, Petrie, Main y Weinman, 2006) en su versión española (Pacheco-Huergo, 2007). El BIPQ es un cuestionario autoinformado, compuesto por nueve escalas de ítem único que evalúan la representación de la enfermedad en las dimensiones *consecuencias*, *duración*, *control*, *curación*, *identidad*, *coherencia*, *representación emocional*, *preocupación* y *causas*. Para las ocho primeras dimensiones, los ítems tienen una escala de respuesta tipo Likert que va de 0 a 10; cinco de ellas evalúan la representación cognitiva de la enfermedad (consecuencias, duración, control, curación e identidad), dos de ellas la representación emocional (representación emocional y preocupación), y otra de ellas la comprensión que el cuidador cree que tiene sobre la enfermedad (coherencia). Por su parte, para la dimensión causas se presenta una pregunta abierta en la que la persona que completa el cuestionario debe señalar los tres factores que cree que originaron el problema. Respecto a la interpretación, a mayor puntuación, mayor significación de la dimensión correspondiente.

El BIPQ se ha empleado en la evaluación de la representación en diferentes trastornos mentales, como los trastornos de personalidad, los trastornos psicóticos y la depresión (Broadbent, Kydd, Sanders, Vanderpyl, 2008; Lynch, Moore, Moss-Morris y Kendrick, 2011), mostrando adecuadas propiedades psicométricas (Pacheco-Huergo, 2007). En este estudio, la consistencia interna fue de 0.71.

Emoción expresada

Para evaluar el nivel de EE se utilizó el Family Questionnaire (FQ; Wiedemann, Raiki, Feinstein y Hahlweg, 2002) en su versión española (Sepúlveda et al., 2014) y el Level of Expressed Emotion (LEE; Cole y Kazarian, 1988) también en su adaptación al español (Sepúlveda, Anastasiadou, del Río y Graell, 2012).

El FQ es un cuestionario autoaplicado que consta de 20 ítems que evalúan la EE, con 10 ítems destinados a cuantificar el criticismo y otros 10 ítems que miden la sobreimplicación emocional. Poseen una escala de respuesta que va de 1 (nunca/casi nunca) a 4 (muy a menudo), de manera que a mayor puntuación obtenida, mayor manifestación de EE en el familiar. Los autores estipulan un punto de corte de 23 para las actitudes críticas y de 27 para las de sobreimplicación emocional. El FQ ha sido utilizado para evaluar el nivel de EE, por ejemplo, en familiares de niños con autismo y en trastornos psicóticos (Abazari, Malekpour, Ghamarani, Abedi y Faramarzi, 2016; Koutra, Simos, Triliva, Lionis y Vgontzas, 2016). Presenta una consistencia interna adecuada, con un rango de valores que va de 0.91 a 0.92 para la subescala de criticismo, y de 0.78 a 0.80 para la subescala de sobreimplicación emocional. En el caso de la validación española, la consistencia interna es de 0.83 para la primera y de 0.73 para la segunda; concretamente, en el presente estudio, la subescala de sobreimplicación emocional presentó un alfa de Cronbach de 0.80 y la de criticismo de 0.82.

El LEE es una escala autoadministrada que consta de 60 ítems que evalúa distintos aspectos de la EE y consta de cuatro subescalas: intrusividad, respuesta emocional, actitud hacia la enfermedad y tolerancia/expectativas. Ha sido utilizado en familiares de personas con síndrome de fatiga crónica o con demencia, por ejemplo (Band, Barrowclough y Wearden, 2014; Li y Lewis, 2013). Tiene un formato de respuesta verdadero/falso y presenta en su versión original una consistencia interna adecuada para todas sus subescalas, con un rango de valores que oscilan entre 0.83 y 0.90 (Cole y Kazarian, 1988). Por su parte, la versión validada en nuestro país muestra también propiedades psicométricas adecuadas, con una consistencia interna de 0.73 a 0.79. Sin embargo, cuenta con 45 ítems, 15 menos que en el instrumento original, y su estructura factorial no se corresponde con la descrita en el mismo, de manera que las subescalas finales son actitud hacia la enfermedad, intrusividad, hostilidad hacia el paciente y tolerancia/afrontamiento de la enfermedad. Como punto de corte sí se utiliza el que propusieron los autores originales, la mediana de las puntuaciones obtenidas en la muestra de participantes.

Impacto de los síntomas

El impacto de los síntomas sobre el cuidador se evaluó con el Eating Disorders Symptom Impact Scale (EDSIS; Sepúlveda, Whitney, Hankins y Treasure, 2008) en su validación en español (Carral-Fernández, Sepúlveda, Gómez del Barrio, Graell y Treasure,

2013). Este instrumento mide la experiencia de cuidado específica en los familiares de personas con un TA, evaluando el impacto emocional, psicológico y funcional que perciben por encontrarse a cargo de éstas. El EDSIS se compone de cuatro escalas (dificultades nutricionales, culpa, conductas disfuncionales y aislamiento social), con un total de 24 ítems. Éstos poseen una escala de respuesta tipo Likert que va de 0 (nunca) a 4 (casi siempre) y las puntuaciones de cada uno de ellos se suman, de manera que, a mayor puntuación, mayor carga de cuidado percibida por el familiar. El EDSIS muestra propiedades psicométricas adecuadas y la validación en población española presenta características muy similares a la escala original, con un coeficiente alfa de Cronbach superior a 0.70 en todas sus dimensiones (Carral-Fernández et al., 2013). En el presente estudio, la consistencia interna fue de entre 0.71 y 0.88 para todas las subescalas.

Malestar psicológico

El malestar psicológico de los cuidadores se midió con la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS; Zigmond y Snaith, 1983) en su versión española (Tejero, Guimera, Farré y Peri, 1986), y con el General Health Questionnaire-12 (GHQ-12; Goldberg y Williams, 1988), también adaptado al español (Rocha, Pérez, Rodríguez-Sans, Borrell y Obiols, 2011).

El HADS es un instrumento autoaplicado que detecta sintomatología psicológica de depresión y ansiedad mediante 14 ítems. Está compuesto por dos subescalas, Ansiedad y Depresión, de siete ítems cada una con una escala de respuesta tipo Likert de cuatro puntos, de manera que a mayor puntuación en cada subescala, mayor nivel de ansiedad y/o depresión. Este instrumento ha sido aplicado en poblaciones con diferentes patologías tales como esquizofrenia o fibromialgia (Allan y Martin, 2009; Pastor, Lledó, López-Roig, Pons y Martín-Aragón, 2010), y posee propiedades psicométricas adecuadas, con una consistencia interna de las subescalas entre .80 y .86 (Quintana et al., 2003; Terol-Cantero, Cabrera-Perona y Martín-Aragón, 2015). En el presente trabajo se empleó la validación española en población clínica (López-Roig et al., 2000; Quintana et al., 2003) y en un conjunto de personas de la población general con una fiabilidad similar (Terol et al., 2007). En el presente trabajo, la consistencia interna fue de 0.89 para la subescala de Ansiedad y 0.82 para la de Depresión.

El GHQ-12 es un cuestionario autoadministrado para evaluar el estado psicológico durante el mes anterior. Está compuesto por 12 ítems, 6 de ellos directos y los otros 6 inversos, con una escala de respuesta tipo Likert de cuatro puntos (de 0 a 3). Puede ser empleado como una escala que evalúa un único factor, siendo recomendado para su corrección el uso de la puntuación GHQ, por ser la más adecuada cuando el instrumento se considera unidimensional (Rocha et al., 2011). Para este tipo de puntuación, de las cuatro opciones de respuesta, las dos primeras se puntúan con 0, mientras que las dos últimas se puntúan con 1, de manera que el valor máximo obtenido en el cuestionario es de 12 y el menor es de 0. Las propiedades psicométricas de este instrumento para población española señalan una consistencia interna de .86, en el estudio llevado a cabo por los autores mencionados anteriormente. En este trabajo, se obtuvo un alfa de Cronbach de 0.90.

6.2.2. Instrumentos aplicados a las personas con el TA

Datos sociodemográficos y clínicos

Se empleó un cuestionario creado ad-hoc para la recogida de datos sociodemográficos y características clínicas de los pacientes. Con él se obtuvo información sobre la edad, el nivel de estudios, la situación profesional, el estado civil y los datos clínicos (diagnóstico, duración del problema, peso y altura, si había permanecido en ingreso hospitalario alguna vez como consecuencia del TA, y si recibía algún tipo de tratamiento en aquel momento).

Ajuste psicosocial

Para evaluar el ajuste psicosocial de las personas con el TA se utilizó la Psychosocial Adjustment to Illness Scale, en su versión autoinformada y validada en español (PAIS-SR; Derogatis y López, 1983; Neipp, 2005). Pese a ser un instrumento constituido por seis subescalas, en el presente estudio se emplearon en concreto las de ajuste en el ámbito profesional/académico, ámbito doméstico, relaciones familiares y ámbito social; no se utilizaron las subescalas relativas a las relaciones sexuales y al distrés psicológico. Las dimensiones utilizadas suman un total de 25 ítems con una escala de respuesta tipo Likert que va de 0 (ningún problema) a 3 (muchas dificultades). Con el PAIS-SR pueden obtenerse puntuaciones específicas para cada una de las subescalas, de manera que cuanto más elevada

sea la puntuación de una persona, peor será su ajuste psicosocial en el ámbito correspondiente. El PAIS-SR se ha empleado en otras enfermedades, tales como el cáncer (Gumus, Cam y Malak, 2011) o la diabetes (Akca y Cinar, 2008), y también en los TA (Quiles y Terol, 2011). En el presente estudio, las subescalas mostraron una consistencia interna entre 0.70 y 0.92.

Malestar psicológico

El malestar psicológico de las personas con el TA se evaluó, del mismo modo que en los cuidadores, con el HADS y el GHQ-12. Ambos cuestionarios se encuentran descritos en párrafos anteriores.

6.3. Diseño

El presente trabajo es un estudio piloto con un diseño cuasi-experimental y dos grupos asignados de forma aleatoria, en el que se comparan dos tipos de intervención para cuidadores de personas con un TA: los talleres de cuidado colaborativo y un programa psicoeducativo. Se enmarca dentro de un proyecto de investigación en salud financiado por el Instituto de Salud Carlos III. En cuanto a las medidas, se evaluó a los participantes, tanto cuidadores como personas con el TA, previamente al comienzo de los programas de intervención (T0), al finalizar los talleres (T1) y a los 3 meses, en una sesión de seguimiento (T2).

6.4. Procedimiento

El estudio se llevó a cabo en colaboración con la UHTA del Hospital Universitario de San Juan, en la provincia de Alicante (España) y con la Universidad Miguel Hernández de Elche. Para la ejecución del proyecto se obtuvo, en un primer lugar, la aprobación del comité ético del Hospital Universitario de San Juan y la del comité ético de la Universidad Miguel Hernández. En cuanto a los participantes, tanto pacientes como cuidadores, fueron reclutados de la Unidad de Trastornos Alimentarios del hospital.

Al comienzo del procedimiento, los responsables de la UHTA consideraron la posible participación de 137 cuidadores cuyos familiares habían sido atendidos en esa misma unidad especializada durante el año anterior. El primer objetivo fue evaluar si poseían las características requeridas para participar en los programa de intervención, estableciéndose unos criterios de inclusión y exclusión con los que evaluar su idoneidad. Para ser seleccionados como aptos, debían convivir en aquel momento con una persona diagnosticada de un TA en cualquiera de sus categorías clínicas; por el contrario, se determinaron como criterios de exclusión el hecho de que no convivieran juntos o, si convivían, que la persona con el TA tuviera comorbilidad con un trastorno límite de personalidad, un trastorno psicótico, dependencia de una o varias sustancias (alcohol, otras drogas...) o una condición médica grave. Además, otro criterio de exclusión fue que el propio cuidador fuera quien padeciera una patología psiquiátrica o una condición médica grave. Estos criterios se valoraron junto con los profesionales de la UHTA. Así, de los 137 posibles participantes en el estudio al inicio, 15 cumplieron el criterio de exclusión, por lo que el número de familiares se redujo a 122.

Llegados a este punto del procedimiento, se contactó telefónicamente con los cuidadores para ofrecerles información sobre el proyecto y sobre los objetivos, y para preguntarles si estaban interesados en formar parte del estudio; se les informó, asimismo, sobre el tipo de participación que tendría la persona con el TA con la que convivían, que consistía en que fuera evaluada sin que se realizara en ella ninguna intervención. Un total de 40 personas declinaron la participación, por lo que, finalmente, 82 familiares aceptaron ser incluidos en el proyecto. A este grupo de personas se les envió por correo un sobre, en el que se les adjuntó una carta en la que se explicaban, de nuevo, los objetivos del estudio; además, el sobre contenía una hoja de consentimiento informado (Anexo 1) y la batería de pruebas, tanto para ellos como para las personas con el TA, con las instrucciones concretas sobre su cumplimentación. Así, los familiares y sus seres queridos con la enfermedad debían entregar, debidamente cumplimentados, los cuestionarios y el consentimiento informado en la UHTA; en el caso de aquellos que padecían el problema y eran menores de edad, fueron sus tutores legales -los padres, en este caso- los encargados de firmar el consentimiento.

Simultáneamente al envío de los sobres con los materiales del proyecto a las familias, se procedió a la asignación aleatoria de los participantes a cada tipo de intervención de entre las dos que se llevarían a cabo: los talleres de cuidado colaborativo o los talleres de psicoeducación. Esto fue realizado por un investigador independiente a los profesionales que

se encargaron de llevar a cabo las evaluaciones e impartir los talleres, mediante un procedimiento computerizado de asignación aleatoria. Así, de los 82 familiares que eran aptos para la inclusión en el estudio y que estaban interesados en participar en el proyecto, 42 fueron asignados aleatoriamente a los talleres de cuidado colaborativo y 40 a los talleres psicoeducativos.

Una vez enviados los sobres con los cuestionarios y los consentimientos informados, y ejecutado el procedimiento de asignación aleatoria, se estableció contacto de nuevo con todos los familiares para informarles sobre la fecha, hora y lugar de desarrollo de las sesiones, que tenían lugar dos semanas después. Por su parte, pese a haber indicado su deseo de participar en los talleres, un total de 18 familiares no se presentaron al inicio ni acudieron a ninguna de las sesiones, dos de ellos en el grupo de cuidado colaborativo, y 16 en el psicoeducativo. Por tanto, 40 familiares comenzaron la intervención en el primer grupo y 24 en el segundo (T0).

Antes de los tres meses, cuatro participantes de los talleres de cuidado colaborativo y dos de los talleres psicoeducativos dejaron de acudir antes de que finalizaran, por lo que los grupos totales de personas que recibieron las intervenciones fueron 36 en la primera y 22 en la segunda. Posteriormente, a los tres meses tras el inicio, durante el último taller en cada programa, se cumplimentaron las evaluaciones de nuevo (T1). Concretamente, 32 familiares lo hicieron en los talleres de cuidado colaborativo y 22 en los psicoeducativos; por tanto, del primer momento de evaluación a la sesión final, siendo evaluados de nuevo, se perdieron ocho participantes en el primer tipo de intervención y dos en el segundo.

Otros tres meses después de la finalización de los programas —es decir, a los seis meses del inicio- se realizó una sesión de seguimiento en la que se recordaron los contenidos impartidos anteriormente. Antes de ello, en esa misma sesión, se volvió a evaluar a los cuidadores (T2). En este caso, participaron 22 personas en la intervención de cuidado colaborativo y 16 en la psicoeducativa, lo que supone una pérdida desde la finalización de los talleres de 10 y seis personas, respectivamente. En la misma línea, desde el inicio de los talleres hasta este seguimiento, se perdieron un total de 10 participantes en los talleres de cuidado colaborativo y ocho en los talleres psicoeducativos.

De las personas que aceptaron participar en el estudio y acudieron a las sesiones de intervención se consideraron, para ser incluidos en los análisis, los siguientes criterios: a) haber asistido a un mínimo de tres sesiones del programa al que hubieran sido asignados; b)

haber cumplimentado la batería de cuestionarios en, al menos, dos de los momentos de evaluación; y c) haber cumplimentado correctamente estas pruebas. De igual forma se determinó para las personas con el TA: se consideraron únicamente aquellas cuyos cuidadores cumplieran los criterios mencionados en líneas previas y hubieran completado los cuestionarios de manera adecuada.

Debido a lo explicado con anterioridad, el número final de cuidadores que se consideraron para la realización de los análisis, al inicio del proyecto (T0), fue de 32 familiares en los talleres de cuidado colaborativo y 20 en los talleres psicoeducativos. Asimismo, según los criterios mencionados, a los tres meses (T1) se descartó a uno de los familiares de los talleres de cuidado colaborativo y a tres de los psicoeducativos por haber realizado esta segunda evaluación, pero haber asistido a menos de tres sesiones del programa al que habían sido asignados. En base a esto, los cuidadores considerados para los análisis en esta fase fueron 31 en los talleres de cuidado colaborativo y 19 en los talleres de psicoeducación. En cuanto a la evaluación realizada a los seis meses (T2), no se descartó a ninguno de los familiares que la realizaron debido a que no incumplieron ninguno de los criterios de inclusión para los análisis.

El número final de cuidadores considerados para los análisis se muestra en el Diagrama CONSORT (Anexo 2), donde se representa el proceso completo mediante el que se reclutaron los participantes del presente estudio, se seleccionaron y se asignaron aleatoriamente a las intervenciones, y cuáles fueron las vías que se siguieron en adelante hasta considerar a dichos participantes en los análisis.

6.5. Intervenciones

Los programas de intervención que se llevaron a cabo, tanto el de cuidado colaborativo como el psicoeducativo, poseían el mismo formato: seis talleres, de dos horas cada uno, llevados a cabo quincenalmente, con una duración total de tres meses; además, a los tres meses de la última sesión de la intervención, se realizó otro taller de seguimiento con los familiares para reforzar los contenidos y evaluar las distintas variables objeto de estudio de nuevo, tal y como se comentaba anteriormente.

Los talleres fueron impartidos por psicólogos especializados en la materia; en el caso de los de cuidado colaborativo, el profesional encargado de su desarrollo había recibido formación específica del programa de contenidos por parte de los autores originales de la intervención. En todas las sesiones, para ambos tipos de intervención, se promulgó un clima basado en el respeto mutuo y la apertura emocional a cualquier experiencia que se compartiera con los demás, de comprensión, empatía y una postura no enjuiciadora hacia los distintos puntos de vista o vivencias subjetivas. Además, los profesionales se encargaron de solventar todas las dudas que fueron surgiendo y de explorar las necesidades que los cuidadores manifestaban a medida que se avanzaba en los contenidos. A continuación, se describen con detalle los dos tipos de intervenciones y los diferentes aspectos trabajados con los cuidadores.

6.5.1. Talleres de cuidado colaborativo

Taller 1

El primer taller dio comienzo con la bienvenida a los cuidadores y el agradecimiento por su participación en el estudio. Se comentaron nuevamente los objetivos de la investigación y se hizo referencia a la confidencialidad de los datos para que los familiares se sintieran libres de compartir con los profesionales cualquier experiencia personal o punto de vista propio. Se realizó también una breve introducción a los contenidos que se trabajarían a lo largo de las sesiones.

Seguidamente se explicó la organización de los talleres, es decir, las fechas de realización, la duración de cada sesión y las normas de funcionamiento del grupo. Respecto a esto último, se comentó a los familiares la necesidad de establecer un clima basado en el respeto mutuo y la protección de la privacidad de cada persona participante, tratando de mostrarse abiertos a las opiniones y vivencias subjetivas de sus compañeros, y guardando la confidencialidad respecto a todas las cuestiones personales que se compartieran, siendo ésta la forma de asegurarse de que todos se sintieran libres de expresar y de permitir la expresión del resto. Además, se recalcó la importancia de participar en el desarrollo de las sesiones y en las dinámicas propuestas, de asistir a todos los talleres para poder obtener el máximo beneficio de la intervención y, en cuanto a la puntualidad, de cumplir los horarios estipulados. Una vez realizada esta introducción, se dejó un margen de tiempo para que todos

los asistentes se presentaron al grupo y se familiarizaron con los demás. A continuación se procedió a dar comienzo a los contenidos de la intervención propiamente dichos.

En primer lugar se preguntó a los participantes sobre los efectos que el TA había tenido en cada una de sus familias a nivel físico, psicológico/emocional, social y financiero, con el objetivo de iniciar una ronda en la que cada uno de ellos pudiera comentar sus vivencias personales al respecto. Se les preguntó también por el impacto que había supuesto la manifestación del problema en la relación y vida familiar, así como por las barreras que habían encontrado para pedir ayuda. A colación de lo anterior se expuso a los cuidadores las distintas necesidades que suelen detectarse en aquellos que se encargan del cuidado de una persona con TA.

Posteriormente se trabajaron otras cinco dimensiones clave respecto a los TA con el objetivo de que los familiares establecieran unas creencias sobre la enfermedad más adecuadas a la realidad. Así, se comentaron los síntomas más comunes de estos problemas, haciendo hincapié en que la finalidad era que aprendieran a reconocerlos, no a interferir sobre ellos puesto que esto es trabajo de los terapeutas. Se explicaron también las causas de los TA, enfatizando su multicausalidad, y las consecuencias para las personas con el trastorno y sus seres queridos. Asimismo, se hizo alusión a los diversos cursos de la enfermedad para solventar las dudas sobre su duración y ajustar expectativas, y también se mencionó la necesidad de que el tratamiento desde el que se abordara el TA fuese multidisciplinar y abarcara todos los problemas subyacentes además de la conducta alimentaria o la recuperación nutricional.

A continuación se presentaron varias creencias erróneas sobre los TA para que los cuidadores pudieran contrastar la realidad respecto a las mismas y ajustar su representación del problema; en este sentido se trabajaron mitos como, por ejemplo, “*las personas con un TA eligen tener este problema*” o “*las familias son responsables de la enfermedad que tienen sus hijos/as*”. Se estableció una ronda de participación en la que los familiares debatieron estas cuestiones y se resolvieron sus dudas.

Una vez superados estos contenidos se expuso a los familiares el Modelo de Afrontamiento y Estrés del Cuidador; en esta línea, se explicó la influencia de las distintas variables sobre su rol como cuidadores y sobre la forma en la que afrontaban la situación, además de las consecuencias emocionales que este afrontamiento podía generar en ellos. Se hizo especial hincapié en aquellos factores sobre los que tenían un control directo (tiempo de

contacto, presión de rol, necesidades no satisfechas y relaciones interpersonales), para afianzar a los familiares en la posibilidad de realizar cambios en ellos mismos como forma de mejorar su bienestar e influir positivamente, al mismo tiempo, en la recuperación de su ser querido con la enfermedad.

A continuación se presentó a los cuidadores el Modelo de Mantenimiento Cognitivo Interpersonal del TA. Se explicaron los cuatro factores mantenedores de estos problemas de salud desde el modelo, es decir, la rigidez cognitiva/ perfeccionismo, la tendencia a la evitación emocional, las creencias positivas sobre el trastorno y las relaciones interpersonales. Se hizo énfasis fundamentalmente en este último factor por ser susceptible al control directo del familiar; en líneas similares, se explicó la presencia de esta misma variable en el Modelo de Afrontamiento y Estrés del cuidador como elemento de influencia en su propio afrontamiento y bienestar, siendo el objetivo que los participantes pudieran hacerse conscientes del impacto de las relaciones interpersonales que se establecen una vez que el TA se manifiesta, sobre ellos mismos y sobre la persona con el problema.

Para concluir la sesión, se mandó como tarea para casa la reflexión personal de cada cuidador sobre su estilo como padre/madre/familiar y sobre su forma de manejar el estrés y el sufrimiento; además, debían plantearse también cómo podían hacer su experiencia de cuidado más positiva. Por último se despidió a los familiares hasta el siguiente encuentro.

Taller 2

El taller dio comienzo con la bienvenida a todos los participantes. Se retomó en primer lugar la tarea que se les encomendó para casa, consistente en reflexionar sobre: a) su estilo como padre/madre/familiar; b) su forma de manejar el estrés y el sufrimiento; y c) cómo podían mejorar su experiencia de cuidado y hacerla más positiva. En este sentido, los cuidadores fueron exponiendo sus vivencias subjetivas ante los demás, en un clima de empatía y honestidad.

Así, enlazando con todo lo que se había compartido previamente, se presentaron las metáforas de los animales para explicar las cualidades de las relaciones interpersonales que pueden establecerse en el hogar como consecuencia de la aparición del TA. Se explicó a los familiares cada una de ellas, tanto las relativas a las emociones frente al síntoma (la medusa, el avestruz y el perro San Bernardo) como las asociadas al manejo de los síntomas y al

comportamiento (el rinoceronte, el canguro y el delfín). Se describió también el impacto que las interacciones con estas características podían ocasionar para ellos mismos y para las personas con el problema, y se favoreció que los cuidadores reflexionaran de forma honesta sobre el tipo de animal que podía asemejarse en mayor medida a su forma de funcionamiento con quien padecía el TA; además de ello, se hizo especial énfasis en que eran reacciones comunes y humanas que surgían de manera natural por tratarse de una situación muy cargada a nivel emocional, con el objetivo de ayudar a los familiares a trabajar la culpa y a sentirse más aliviados.

En una ronda de participación, los familiares fueron exponiendo su visión personal sobre la cuestión e hilándola con experiencias concretas que habían vivido respecto a las personas con el TA, analizando la reacción de éstas frente a su “modelo animal”. Además, se hizo especial hincapié en la necesidad de distanciarse emocionalmente de los momentos complicados, manteniéndose en la medida de lo posible con una actitud sosegada y cálida, y transmitir a aquellos que padecían el problema esperanza y confianza; en otras palabras, se recalcó la importancia de adoptar las actitudes del San Bernardo y el delfín, todo ello en un tono motivador.

Con el objetivo de aprender a comunicarse en las distintas situaciones desde estas posturas, se expuso a los cuidadores las habilidades básicas de la entrevista motivacional. En este sentido, se utilizó en primer lugar la ‘Fábula del pez y la ostra’ para simbolizar las distintas actitudes desde las que pueden abordarse las interacciones con los demás, una de ellas que dificulta la comunicación y otra que la facilita. También se explicaron los conceptos de empatía y escucha activa, describiendo todos sus aspectos tanto verbales como no verbales. A continuación se les propuso un ejercicio por parejas, en el que uno de los miembros tenía que contar un problema, real o ficticio, y el otro debía intentar mostrarse empático y haciendo uso de la escucha activa; una vez llevado a cabo, se permitió unos minutos a los cuidadores para que analizaran las primeras experiencias respecto a estos dos conceptos y evaluaran en qué medida había empleado las habilidades su compañero.

Seguidamente, se presentó a los familiares otras cuatro habilidades básicas: las preguntas abiertas (hacer preguntas que no puedan responderse de forma escueta), apoyar (hacer comentarios positivos sobre los puntos fuertes de la persona, sobre sus fortalezas e intenciones positivas), reflexionar (pensar acerca de lo que el interlocutor quiere decir) y

resumir (a medida que avanza la conversación, ir haciendo pausas para recopilar todo lo dicho hasta el momento).

Para finalizar, se repasaron las actitudes básicas propias del delfín y el San Bernardo, la calma, la consistencia, la curiosidad y la compasión, a las que se llamó ‘las cuatro C’s’. En primer lugar, la calma consiste en distanciarse de la emoción y afrontar la situación desde la tranquilidad. La consistencia se relaciona con seguir entrenando las habilidades explicadas y tratar de aplicarlas, aunque no siempre se logre, sin rendirse. Por su parte, la curiosidad se refiere a mantener siempre el interés por lo que la persona con el problema está experimentando y a hacerse preguntas sobre cómo vive su situación y su día a día. Por último, la compasión tiene que ver con no perder de vista que a todas las actitudes, pensamientos y conductas de quien padece el TA subyace el dolor emocional y el sufrimiento.

Una vez trabajados estos contenidos, se despidió a los familiares hasta la siguiente sesión, encomendándoles como tarea para las dos siguientes semanas la puesta en práctica de las habilidades aprendidas.

Taller 3

El taller dio comienzo con la bienvenida a los familiares, una vez más. Como tarea para casa debían tratar de practicar las habilidades comunicativas y de escucha activa presentadas en la sesión anterior; así, con el objetivo de repasar estas primeras experiencias en el hogar, se inició una ronda de participación en la que los cuidadores fueron compartiendo las distintas situaciones que habían vivido y en las que habían intentado hacer uso de todo lo mencionado anteriormente. A su vez, el profesional encargado de conducir el taller fue dando feedback acerca de su ejecución, y los demás participantes hicieron también sus propuestas respecto a cómo hubieran gestionado por su parte esas mismas situaciones.

Tras debatir la tarea para casa, se iniciaron los contenidos relacionados con el proceso de cambio en los problemas de salud. En primer lugar se explicó qué es lo que hace a las personas cambiar: la importancia que conceden a la situación problema y la confianza que tienen en poder conseguirlo; en otras palabras, se expusieron los dos componentes que determinan la motivación al cambio. Hilándolo con lo anterior, se presentó a los cuidadores el Modelo Transteorético del Cambio, junto a todas las etapas que se ven representadas en él

(precontemplación, contemplación, determinación, acción y mantenimiento). Se hizo especial énfasis en el concepto de ‘ambivalencia’, para que los familiares pudieran comprender en mayor medida las discrepancias que puede presentar una misma persona respecto a pedir ayuda, comenzar y seguir el tratamiento y, en definitiva, recuperarse, en función del momento. Además de ello, se explicó que se habla de una recuperación o salida permanente del problema cuando la etapa de mantenimiento se prolonga a lo largo del tiempo. Asimismo, se comentó la posibilidad de que la persona con el TA experimentara una recaída, la cual se considera no como un fracaso, sino como una oportunidad para revisar y afianzar los aprendizajes adquiridos durante el proceso terapéutico, y como algo frecuente en este tipo de enfermedades debido a su complejidad.

Una vez expuesto el Modelo Transteorético de Cambio, se retomaron de nuevo las habilidades de comunicación con el objetivo de que los participantes pudieran entrenarlas en mayor profundidad, presentándoles varios escenarios para trabajarlos con la técnica de role-play. A modo de ejemplo, uno de los escenarios fue el siguiente:

“Estás dando un paseo con tu hija y una amiga se acerca y dice a tu hija que tiene buen aspecto. Cuando llegáis a casa tu hija empieza a gritar enfadada diciendo que está gorda”.

Para empezar, el profesional encargado de impartir la sesión escenificó una de las situaciones sin utilizar las estrategias comunicativas y de escucha explicadas anteriormente, para que los cuidadores pudieran identificar los elementos de interacción que eran mejorables y el impacto que podían tener sobre ellos mismos y sobre quien padecía el TA. A continuación, el profesional resolvió la misma situación de manera más adaptativa, haciendo uso de la escucha activa y los elementos de la entrevista motivacional presentados en la sesión anterior, con el objetivo contrario: resaltar los beneficios de utilizar este tipo de estrategias.

Una vez realizado este primer ejemplo, se animó a los familiares a que practicasen mediante el role-play las habilidades explicadas en las distintas escenas propuestas, mientras que el profesional tomó el papel de la persona con el TA. A medida que se avanzaba en las situaciones, el profesional pidió feedback a los cuidadores que observaban los escenarios sobre la ejecución del compañero que se encontraba realizando el ejercicio, con la finalidad de que señalaran los puntos fuertes y los aspectos que podían mejorarse; al mismo tiempo, solventó las dudas que fueron surgiendo para consolidar las habilidades que se pusieron en

práctica. A continuación, los familiares propusieron situaciones cotidianas personales, con las que se llevó a cabo el mismo procedimiento.

Por último, tras superar esta parte del taller, se animó a los participantes a utilizar las estrategias de escucha y comunicación en casa, en los momentos de interacción con la persona con el TA. Se recordaron también las cuatro C's, explicadas en el taller anterior, como actitudes desde las que era adecuado afrontar las situaciones complicadas. A continuación, se despidió a los familiares hasta el siguiente encuentro.

Taller 4

La sesión dio comienzo, como habitualmente, con la bienvenida a los familiares. A continuación, se inició una ronda de participación en la que el objetivo era poner en común sus experiencias durante las dos semanas anteriores, desde el último taller, en relación a la práctica de las habilidades comunicativas entrenadas. Así, los cuidadores tuvieron un espacio para compartir las diferentes situaciones que habían vivido con sus respectivos seres queridos con el TA y para analizar, una vez más, las actuaciones positivas y los aspectos a mejorar.

Tras finalizar esta ronda, comenzaron a trabajarse los contenidos propios del taller. En este sentido, se expusieron dos de las habilidades avanzadas de la entrevista motivacional: manejar la resistencia y promover el discurso a favor del cambio. En el caso de la primera, se explicó a los cuidadores que la resistencia al cambio derivaba generalmente del miedo al mismo, siendo una característica típica en el contexto de los TA. Se hizo hincapié en la importancia de no entrar en las discusiones en las que la persona con el problema manifestaba con mayor fuerza su parte enferma, tratando de evitar ‘hablar’ con esta parte o confrontarla.

En cuanto a la segunda, la promoción del discurso a favor del cambio, se hizo énfasis en la necesidad de distanciarse de los momentos complicados y cargados de emoción negativa, así como de las dificultades puntuales, para adquirir una perspectiva más amplia de la situación. Así, podían ser más capaces de ayudar a la persona con TA a realizar el mismo proceso: situar sus reflexiones y vivencias en el contexto de su vida, en vez de experimentarlas como abrumadoras e invasivas, sin considerarlas más allá de sí mismas. En otras palabras, se trataba de facilitarle la adopción de un prisma más global y menos focalizado en el detalle, favoreciendo así que pudiera trabajar su rigidez cognitiva. Partiendo

de esa base, se expusieron a los cuidadores los distintos matices para promover las autoafirmaciones de compromiso con el cambio. En esta línea, el objetivo del cuidador consistía en profundizar con la persona con el TA, mediante por ejemplo preguntas, en su deseo de cambiar o las cosas que quería conseguir, su capacidad o habilidades percibidas para ello, los contras del trastorno o razones por las que la situación actual les resultaba negativa, las necesidades de cambio y el compromiso con el mismo. Así, se explicó a los familiares que la finalidad última de todos estos aspectos de la habilidad era ayudar a la persona con el TA a elaborar su ambivalencia respecto a la enfermedad, y favorecer la discrepancia entre el status quo y sus objetivos personales en la vida.

Una vez resueltas las dudas de los participantes, se procedió al entrenamiento de la habilidad de manejo de la resistencia mediante role-play. Una vez más, el profesional encargado de impartir la sesión resolvió un escenario presentado a los cuidadores, haciendo uso de esta habilidad y de los distintos aspectos que implica. A continuación, éstos tuvieron la oportunidad de practicar el manejo de la resistencia en otros ejemplos de situaciones; al mismo tiempo, el profesional motivó a los familiares que observaban a dar feedback a los compañeros, ayudándoles a clarificar la manera de gestionar las situaciones de forma adaptativa.

Para finalizar el taller, se recordó a los cuidadores la importancia de seguir practicando las habilidades que se habían ido entrenando en las sesiones en su vida cotidiana, manteniéndose perseverantes en su uso con la persona con el TA. A continuación, se despidió a los familiares hasta el siguiente encuentro.

Taller 5

El taller dio comienzo con la bienvenida a todos los participantes. Seguidamente se revisó, como en ocasiones anteriores, las situaciones en las que habían empleado las habilidades entrenadas y la forma en que lo habían hecho. Después, se iniciaron los contenidos de la sesión, los cuales tenían como objetivo que los cuidadores aprendieran a fomentar el cambio por sí mismos en las conductas de enfermedad.

En este sentido, se propuso a los familiares que se tomaran unos minutos para reflexionar sobre las condiciones que hacían que un comportamiento no deseado apareciera de forma más o menos probable. Partiendo de esta base, se explicó a los familiares el análisis

funcional de las conductas problema, o modelo A-B-C. La finalidad era que comprendieran los antecedentes de estas conductas, o situaciones en las que las personas con el TA tendían a manifestar los comportamientos disfuncionales, y sus consecuencias, tanto para sí mismas como para el resto de miembros de la familia.

A continuación, se presentaron varios escenarios en los que aparecían conductas de enfermedad y los cuidadores identificaron en común las condiciones precursoras de estas conductas, así como los distintos aspectos en que repercutían; por su parte, el profesional encargado de impartir el taller ayudó a los participantes a realizar esta identificación, fomentando que fueran progresivamente más capaces de hacerlo de manera autónoma.

Este contenido de la sesión se hiló con la habilidad de resolución de problemas, con la que se explicó a los cuidadores la importancia de aplicar, en estas situaciones, las habilidades de la entrevista motivacional entrenadas durante los anteriores talleres; así, se establecerían con mayor facilidad las condiciones adecuadas para alentar a la persona con el TA a establecer pequeñas metas que supusieran un cambio a nivel conductual.

Una vez superada esta parte de la sesión, se destinó el tiempo restante a la práctica de lo expuesto en el taller, destacando el entrenamiento en el establecimiento de metas junto al profesional, para ayudar a los cuidadores a desarrollar su capacidad para planificar ‘experimentos’ en los que acompañar a su ser querido hacia el cambio en pequeños pasos. Por último, se despidió a los familiares hasta el siguiente encuentro.

Taller 6

El último taller dio comienzo con la bienvenida a los cuidadores una vez más. Después se repasaron los contenidos más importantes que se habían ido trabajando a lo largo de las sesiones anteriores, con el objetivo de solventar las dudas que los familiares pudieran albergar en relación a las temáticas tratadas y reforzar los aprendizajes adquiridos.

Se hizo énfasis en la información realista acerca de los TA que se les dio en un principio para ajustar sus creencias sobre la enfermedad, y en los modelos teóricos de los que partían los talleres: el de Afrontamiento y Estrés del cuidador, y el de Mantenimiento Cognitivo Interpersonal del TA. Se insistió en el concepto de emoción expresada como factor mantenedor del TA y en las metáforas de los animales, con el objetivo de explicar los

posibles patrones relacionales que podían surgir entre los familiares y la persona con el problema.

Además de ello, se mencionaron de nuevo todas las habilidades de escucha activa y de comunicación, así como el manejo de situaciones difíciles y la resolución de problemas. Seguidamente, se permitió a los familiares que expusieran situaciones cotidianas respecto a las que necesitaran trabajar estas habilidades, con la finalidad de que las practicaran una vez más.

Una vez realizado el repaso de los contenidos, se les preguntó acerca de cuáles habían sido los principales beneficios que habían percibido de su participación en los talleres y qué cosas habían aprendido que consideraran de utilidad frente al problema. Así, todos los cuidadores compartieron sus puntos de vista subjetivos y el profesional pudo captar las impresiones de éstos, a modo de evaluación cualitativa.

Seguidamente, se agradeció a todos el haber formado parte del programa y se les administró de nuevo la batería de cuestionarios inicial, para poder obtener los datos post-intervención. Por último, se avisó a los familiares de la fecha del taller de seguimiento, llevado a cabo a los tres meses, y se procedió a la despedida hasta entonces.

Taller de seguimiento

Tres meses después del taller con el que se finalizó la intervención de cuidado colaborativo, tuvo lugar el reencuentro con los cuidadores para llevar a cabo la sesión de seguimiento. Para comenzar, se dio de nuevo la bienvenida a todos y se inició una ronda de intercambio de experiencias personales, en la que los familiares tuvieron la oportunidad de compartir con los demás cómo habían evolucionado las circunstancias durante los meses anteriores y cómo se encontraban.

A continuación, se volvió a administrar a los cuidadores la batería de cuestionarios destinados a la evaluación de las variables del estudio y se repasaron los contenidos ofrecidos durante los talleres: los modelos teóricos, la información objetiva sobre los TA para el ajuste de expectativas y la construcción realista de la representación del TA, y las habilidades de escucha, comunicación y manejo de las relaciones interpersonales.

Además, el profesional encargado de impartir los talleres se encargó de resolver las dudas sobre el manejo de las situaciones y el uso de las habilidades, a medida que se fueron revisando los contenidos. Para finalizar, se agradeció a los familiares por última vez su asistencia y participación en la intervención.

A continuación, en la Tabla 12 se muestran los contenidos de los talleres de cuidado colaborativo.

Tabla 12

Contenidos de los talleres de cuidado colaborativo

Talleres de cuidado colaborativo (adaptado de Sepúlveda et al., 2008; Treasure et al., 2007)	
TALLER 1	Presentación Descripción del Modelo de Afrontamiento y Estrés del Cuidador en TA Descripción del Modelo de Mantenimiento Cognitivo Interpersonal de los TA
TALLER 2	Comprensión de los patrones de relación con la persona con el problema: las metáforas de los animales. Cómo distanciarse y proveer calidez y orientación Estrategias de escucha: habilidades básicas de la entrevista motivacional, como hacer preguntas abiertas, apoyar, reflexionar y resumir
TALLER 3	Introducción al Modelo Transteorético del Cambio Práctica de las habilidades de comunicación
TALLER 4	Habilidades avanzadas de la entrevista motivacional: manejar la resistencia y promover el discurso a favor del cambio. Role-play de la habilidad de manejo de la resistencia
TALLER 5	Introducción al concepto de análisis funcional de las conductas problema Habilidades de resolución de problemas y establecimiento de metas
TALLER 6	Revisión de los contenidos impartidos durante la intervención. Práctica de las habilidades entrenadas
SEGUIMIENTO	Revisión de las habilidades comunicativas, de afrontamiento y de manejo de las relaciones interpersonales en práctica

6.5.2. Talleres psicoeducativos

Taller 1

El primer taller se inició con el agradecimiento a todos los cuidadores que habían decidido formar parte del estudio por su participación en el mismo. Se especificaron de nuevo

los objetivos de la investigación y se hizo hincapié en la confidencialidad de los datos, con el objetivo de favorecer la apertura de los cuidadores a compartir sus experiencias personales y sus puntos de vista respecto a los temas a tratar en adelante. Se realizó también una breve mención de los contenidos que se trabajarían a lo largo de las sesiones.

Seguidamente se explicó la metodología de los talleres, es decir, las fechas de realización, la duración de cada sesión y las normas de funcionamiento del grupo. Respecto a esto último, se comentó a los familiares la necesidad de establecer un clima basado en el respeto mutuo y la protección de la privacidad de cada persona participante, tratando de mostrarse abiertos a las opiniones y vivencias subjetivas de sus compañeros, y guardando la confidencialidad respecto a todas las cuestiones personales que se compartieran, siendo ésta la forma de asegurarse de que todos se sintieran libres de expresar y de permitir la expresión del resto.

Además, se recalcó la importancia de participar en el desarrollo de las sesiones y en las dinámicas propuestas, de asistir a todos los talleres para poder obtener el máximo beneficio de la intervención y, en cuanto a la puntualidad, de cumplir los horarios estipulados. Una vez realizada esta introducción, se dejó un margen de tiempo para que todos los asistentes se presentaran al grupo y se familiarizaran con los demás. A continuación se procedió a dar comienzo a los contenidos de la intervención propiamente dichos.

En esta primera sesión la temática central giró en torno a los TA. Para empezar, se dio a los cuidadores una perspectiva sobre los datos epidemiológicos más actuales de la AN, la BN y los TANE (incidencia, prevalencia, edades de riesgo y distribución de dicho riesgo en función del género). Posteriormente se especificaron los criterios diagnósticos para cada TA y sus características, permitiendo que los cuidadores resolvieran cualquier duda que pudiera surgir en cuanto a las distintas categorías clínicas.

Por último, el taller se centró en el análisis y descripción de las consecuencias de los TA a nivel físico, psicológico, emocional y social para las personas que padecían el problema de salud, con especial empeño en que los familiares reflexionaran sobre todos los cambios que se habían producido en ellas como consecuencia de la manifestación de la enfermedad. Para finalizar, se despidió a los integrantes del grupo hasta la siguiente sesión.

Taller 2

El taller comenzó con la bienvenida a todos los participantes. A continuación se situó a los familiares en los contenidos que se iban a trabajar: los agentes de influencia en el origen y mantenimiento de los TA. Así, se explicaron los factores predisponentes individuales, familiares y sociales de estos problemas, siendo éstos los que hacen vulnerable a la persona a padecer posteriormente el TA. Después se puntualizaron los factores precipitantes de la enfermedad, exponiendo a los cuidadores las diferentes situaciones que podían conllevar, sobre la base de los predisponentes, que las personas con el problema comenzaran a realizar las primeras conductas de enfermedad. Por último se explicaron los factores mantenedores del TA, es decir, aquellos que hacían que las conductas de enfermedad se prolongaran a lo largo del tiempo y dieran lugar a la manifestación de las consecuencias que se habían descrito en el taller anterior.

Una vez superados estos contenidos de la sesión se enfatizó la multicausalidad en el origen de los TA, con el objetivo de que los cuidadores fueran conscientes de que no existe un solo factor que tenga el peso absoluto en la génesis del problema, sino que debe darse una combinación de diversos factores en múltiples ámbitos para que el riesgo de padecer un TA sea mayor. Seguidamente, se llevó a cabo una dinámica con la que los participantes debían reflexionar sobre su ser querido con la enfermedad y sobre los factores predisponentes, precipitantes y mantenedores en su caso particular, para después compartirlo con el resto del grupo. Para finalizar, se despidió a todos los cuidadores hasta el siguiente taller.

Taller 3

La sesión se inició con un nuevo recibimiento a los cuidadores. A continuación pasó a exponerse la definición de estrés y su origen y características, explicando a los familiares este concepto como una reacción innata ante el peligro o la amenaza, y ejemplificándolo en diversas situaciones, tanto en su vertiente adaptativa (por ejemplo, huir si se observa un perro enfurecido viniendo hacia ellos) como desadaptativa (por ejemplo, recordar una caída en la oficina). Además, se presentaron las distintas dimensiones en la respuesta de estrés, especificando las sensaciones físicas, los pensamientos y las conductas fruto de esta reacción emocional. Por último, se explicaron las consecuencias de la respuesta de estrés cuando ésta es desadaptativa.

A continuación se animó a los familiares a participar en una dinámica de reflexión sobre su vida personal y sobre la vivencia de circunstancias en las que pudieran identificar que habían respondido de este modo; todo ello se llevó a cabo mediante la cumplimentación de un autorregistro en el que debían reflejar varios ejemplos anotando, en cuatro columnas, la situación que les generó estrés, qué pensaron, qué sintieron a nivel físico y cuál fue su comportamiento. El objetivo, una vez completo el autorregistro, fue compartirlo con el resto del grupo para favorecer un ambiente de conciencia propia y de empatía.

Una vez cubiertos los contenidos relativos a la respuesta de estrés, se presentaron algunas técnicas de respiración y ejercicios de relajación a los cuidadores como forma de contrarrestar esta reacción emocional en su día a día, y los beneficios que podían obtener de su práctica. Se explicó de forma más amplia la técnica de respiración profunda y se destinó un período de tiempo del taller a la práctica de esta habilidad, para favorecer su aprendizaje y la resolución de dudas. Se hizo énfasis también en la necesidad de adquirir hábitos saludables de sueño, dieta, ejercicio físico y gestión del tiempo y, para cerrar la sesión, se llevó a cabo una ronda en la que los familiares debían recordar situaciones de estrés que creían que podían afrontar con éxito, para finalizar el trabajo con un ambiente motivador. Después, se mandaron como tareas para casa la cumplimentación de un nuevo autorregistro de situaciones de estrés y la práctica de la respiración profunda, al menos una vez al día, y se despidió a los cuidadores hasta la siguiente cita.

Taller 4

El taller comenzó, como habitualmente, con la bienvenida a los familiares. Después, se revisaron los ejercicios que se les había encomendado realizar los días entre el anterior taller y el actual: el autorregistro de situaciones de estrés y la práctica de la respiración profunda. Así, los participantes tuvieron unos minutos para comentar sus experiencias y debatirlas en grupo.

Enlazando con la dimensión de los pensamientos detectados en el autorregistro, se procedió a la exposición del modelo ABC de los pensamientos distorsionados, con la finalidad de que los familiares comprendieran la influencia de las cogniciones en sus sensaciones a nivel físico y en su manera de actuar. A ello se sumó el trabajo sobre los pensamientos erróneos negativos, siendo presentadas las distorsiones cognitivas de Beck a los

cuidadores (pensamiento polarizado, sobregeneralización, filtraje negativo, error del adivino, personalización, etc.). Sobre la marcha se fue ayudando a los participantes a resolver sus dudas sobre este tipo de pensamientos y a reflexionar sobre su irracionalidad, así como a analizar el impacto que pueden suponer en el día a día cotidiano.

A continuación se presentaron varios ejemplos de situaciones en las que aparecían distorsiones cognitivas (por ejemplo, cometer un error en el trabajo y pensar “*siempre me equivoco y nunca hago nada bien, seguro que no me renuevan el contrato*”); en este sentido, a modo de debate grupal, los familiares debían detectar los pensamientos erróneos que se mostraban en los ejemplos, argumentar por qué eran irracionales y sustituirlos por otros más realistas y adaptativos. Una vez realizado el ejercicio, se explicó una técnica de modificación de pensamientos distorsionados basada en el análisis de cuatro criterios diferentes, respecto a los que los participantes podían hacerse preguntas para averiguar si el pensamiento era racional o no.

El primer criterio, el de objetividad, supone realizarse a sí mismos preguntas del tipo “*¿Qué datos reales tengo para pensar esto?*” o “*¿Si este pensamiento lo tuviera otra persona, qué le diría para demostrarle que está haciendo una mala interpretación de los hechos?*”. El segundo, el criterio de intensidad/duración, consiste en plantearse cuestiones como “*¿Cuántas veces he pensado esto y no me ha sucedido?*” o “*¿Es realmente tan grave como para sentirse así?*”. Por su parte, el criterio de utilidad implica hacerse preguntas similares a “*¿Pensar de esta manera me ayuda o me hace sentir mejor?*”. Por último, el criterio formal supone reflexionar sobre qué tipo de términos se está empleando en los pensamientos (términos extremos, desproporcionados...) para relativizar dicho lenguaje. Así, se enseñó a los familiares a analizar los pensamientos irracionales y considerar si superaban estos criterios, con el fin de hallar otros pensamientos alternativos más positivos y disminuir el malestar que les pudieran generar.

A continuación se les repartió un nuevo autorregistro en el que debían incluir, además de la información del autorregistro del taller anterior, otra columna en la que especificaran el pensamiento alternativo al irracional, con el objetivo de que practicasen todo lo explicado en el taller. Ésta sería la tarea para casa, junto con el entrenamiento en la respiración profunda. Por último, se despidió a los cuidadores hasta la siguiente sesión.

Taller 5

Se inició la sesión con la bienvenida a todos los cuidadores. Seguidamente se revisó el autorregistro de situaciones en las que habían identificado la aparición de pensamientos irracionales negativos, sensaciones orgánicas y conductas derivadas de la interpretación de dichas situaciones; en el autorregistro debían incluir también el pensamiento alternativo al irracional, según se especificó en el taller anterior. Los familiares tuvieron un tiempo para comentar sus experiencias y solventar cualquier duda que pudiera quedar en relación a las distorsiones cognitivas.

Una vez superada esta sección de los contenidos se inició la parte de autoestima, objetivo específico del taller. En primer lugar se definió este concepto y se especificaron sus características, permitiendo que fueran los familiares los primeros en proponer sus ideas respecto al mismo. Después se expusieron los factores que influyen en la autoestima, por ser una característica dinámica y que puede fluctuar a lo largo del tiempo, así como las consecuencias de que ésta sea baja: problemas psicológicos, inseguridad, ansiedad, evitación de situaciones... Se pidió a los cuidadores que identificaran situaciones o momentos vitales en los que su autoestima no hubiera sido adecuada, así como las repercusiones que había tenido para ellos el evaluarse de ese modo; estos fueron compartiendo junto a los demás, en un ambiente acogedor y respetuoso, sus vivencias al respecto.

A continuación, se comentaron algunas claves para mejorar la autoestima. En este sentido, se explicó a los familiares la importancia de no idealizar a los demás, y de evaluar por igual tanto sus cualidades como defectos, de forma más justa. También se les animó a cambiar sin obsesionarse, de forma sana, aquellas cosas de su vida que no les agradaran o que no les aportaran cosas en positivo, además de tomar las riendas de su propia vida sin buscar la aprobación de los demás. Se hizo énfasis, asimismo, en los aspectos positivos sobre la autoestima de aprender a controlar los pensamientos negativos y racionalizarlos, así como afrontar los problemas sin demorarlos y aceptar la posibilidad de equivocarse, considerándola como una oportunidad para nuevos aprendizajes. Por último, se alentó a los familiares a embarcarse en situaciones novedosas que fueran de su interés (apuntarse a alguna actividad gratificante, encontrar momentos para sí mismos...), dándose permiso para hacerlo y sin exigirse demasiado, además de cuidarse, aceptando su cuerpo y velando por su salud. En todo momento se permitió a los cuidadores que comentaran sus experiencias personales en cuanto

a estas recomendaciones y que propusieran formas, para sí mismos o para los demás, de adquirir estos hábitos de buena autoestima.

Para finalizar el taller, como tarea para casa, se pidió a todos los familiares que escribieran una carta a sus seres queridos con el TA en la que expresarles lo que sentían y todas aquellas cosas que había querido decirles y no habían podido hasta el momento; se les indicó que fueran lo más honestos posibles y que siguieran a sus emociones de forma natural, tratando de evitar los bloqueos. Después se realizó la despedida hasta el siguiente taller.

Taller 6

El taller dio comienzo, una vez más, con la bienvenida a todos los familiares. A continuación se realizó un breve repaso a sus experiencias con la práctica de la respiración profunda, con el fin de explorar los posibles beneficios que podían estar obteniendo como consecuencia de dicha práctica.

Una vez realizado esto se iniciaron los contenidos relativos a la habilidad de resolución de problemas. En primer lugar se explicó el concepto anteriormente mencionado y se expusieron las consecuencias de experimentar déficits en esta habilidad, para favorecer en un primer momento que los cuidadores comenzaran a reflexionar sobre situaciones personales en las que no se hubieran sentido muy autoeficaces en dar solución a una situación problemática; así, los participantes compartieron con el grupo sus vivencias en este sentido.

Seguidamente se describió la técnica de resolución de problemas basada en seis puntos: 1) definir el problema de forma operativa; 2) generar un listado de posibles soluciones alternativas; 3) evaluar cada una de las posibilidades en cuanto a sus aspectos positivos y negativos de forma realista; 4) seleccionar la alternativa que a priori parece mejor; 5) elaborar un plan de acción para ejecutar la alternativa escogida y llevarlo a cabo; 6) tras ejecutar el plan, volver a evaluar la situación y considerar poner en práctica la siguiente alternativa si el problema no se ha resuelto. Respecto a lo anterior, se hizo énfasis en cada uno de los puntos para que los cuidadores comprendieran en su totalidad la forma de poner en marcha la técnica, obteniendo así el mayor beneficio posible. A continuación se puso un ejemplo de situación problema para que los familiares, en grupo, practicaran la técnica.

Una vez superados estos contenidos se retomó la tarea que se les había encomendado para casa: la escritura de una carta a las personas con la enfermedad en la que hubieran plasmado a nivel emocional todo lo que necesitaran. En este sentido, se invitó a los cuidadores a compartir su escrito con el resto del grupo de manera voluntaria y siempre que se sintieran preparados, y se creó un clima de apertura y empatía muy enriquecedor en el que se permitió a los familiares la expresión emocional más dolorosa sobre aquellos que padecían el TA.

Para finalizar el taller se realizó, posteriormente, un breve repaso a los contenidos que se habían trabajado en las sesiones anteriores, revisando los aprendizajes más relevantes y los mensajes clave de cada taller con el objetivo de consolidarlos. Además, se volvió a administrar a los familiares la batería de pruebas que se les dio al inicio de la intervención, para que pudieran cumplimentarla antes de marcharse. Se agradeció de nuevo a todos los cuidadores la asistencia a los talleres y la participación en el estudio; se les indicó también la fecha de realización del taller de seguimiento y, por último, se les despidió haciendo énfasis en un mensaje clave: *“el bienestar del cuidador es importante”*.

Taller de seguimiento

Tres meses después de la última sesión de la intervención se realizó el taller de seguimiento con los cuidadores que habían participado en el programa psicoeducativo. Para comenzar, se dio de nuevo la bienvenida a todos y se inició una ronda de intercambio de experiencias personales, en la que los familiares tuvieron la oportunidad de compartir con los demás cómo habían evolucionado las circunstancias durante los meses anteriores y cómo se encontraban.

A continuación, los cuidadores volvieron a cumplimentar la batería de cuestionarios destinados a la evaluación de las variables del estudio. Una vez que finalizaron esta tarea, se procedió al refuerzo de los contenidos que se habían trabajado en los talleres anteriores, meses atrás. El profesional encargado de impartir la sesión realizó un repaso sobre la información relativa al TA, al estrés y a los pensamientos distorsionados, abarcando también aspectos como la autoestima y la habilidad de resolución de problemas.

A medida que se fueron revisando estos temas, el profesional exploraba las posibles dudas que pudieran quedar tras la intervención, solventándolas cuando era necesario. Para

finalizar, se agradeció a los familiares por última vez su asistencia y participación en el programa. A continuación se muestra, en la Tabla 13, un resumen de los contenidos de los talleres psicoeducativos.

Tabla 13

Contenidos de los talleres de psicoeducación

Talleres psicoeducativos	
TALLER 1	Presentación Prevalencia, características y consecuencias de los TA
TALLER 2	Factores predisponentes, precipitantes y mantenedores de los TA
TALLER 3	Estrés, dimensiones de su respuesta y consecuencias Estrategias de control del estrés: ejercicios de respiración y relajación Práctica de las habilidades
TALLER 4	Modelo ABC para los pensamientos distorsionados Distorsiones cognitivas de Beck Estrategias para controlar y modificar los pensamientos distorsionados
TALLER 5	Autoestima, factores que influyen en ella y consecuencias de una baja autoestima Estrategias para mejorar la autoestima
TALLER 6	Resolución de problemas Revisión: qué hemos aprendido
SEGUIMIENTO	Revisión de la información sobre el TA, el estrés, los pensamientos distorsionados, la autoestima y la resolución de problemas

6.6. Análisis de datos

Los análisis estadísticos se realizaron con el programa IBM SPSS Statistics v.23. Se obtuvieron las frecuencias y los estadísticos descriptivos de las variables sociodemográficas y clínicas de los cuidadores y los pacientes, así como de las variables de estudio: la representación de la enfermedad, la emoción expresada, el impacto de los síntomas y el malestar psicológico, en el caso de los familiares, y el malestar psicológico y el ajuste psicosocial, en el caso de aquellos que padecían el problema.

Se comprobaron los supuestos para poder realizar pruebas paramétricas, en todos los momentos temporales de cada variable; se observó que en la mayoría no se cumplía el

supuesto de normalidad, por lo que se optó por el uso de pruebas estadísticas no paramétricas. En primer lugar, para analizar las diferencias en las variables según el género, se utilizó la prueba de Mann-Whitney. Por otra parte, para analizar las relaciones existentes entre las dimensiones de la representación de la enfermedad y entre las variables objeto de estudio, se calculó el coeficiente de correlación de Spearman. Además, para comprobar si las variables de estudio explicaban la varianza del malestar psicológico en los cuidadores, se llevó a cabo una regresión lineal múltiple mediante pasos sucesivos.

Por último, al poseer el presente estudio un diseño de medidas repetidas y ser uno de sus objetivos el análisis de la eficacia de los programas de intervención, se analizó si existían diferencias en las variables en las distintas fases en que se había evaluado a los participantes, utilizando la prueba de Friedman, en primer lugar, y la de Wilcoxon posteriormente, como prueba post-hoc para analizar las diferencias por pares.



Capítulo 7

Resultados



Capítulo 7. Resultados

En el presente capítulo se exponen, en primer lugar, los estadísticos descriptivos de las variables de estudio previo al comienzo de los programas de intervención, tanto de los cuidadores como de las personas con el TA. En segundo lugar, se presentan las diferencias encontradas en dichas variables en función del género del cuidador. A continuación, se presentan los resultados del análisis de regresión llevado a cabo para averiguar cuáles de las variables de estudio -la representación de la enfermedad, la emoción expresada y el impacto de los síntomas- explicaban la varianza del malestar psicológico en los cuidadores. Para finalizar, se exponen los cambios que se produjeron en los familiares y las personas con el TA que participaron, respectivamente, en los talleres de cuidado colaborativo y en los talleres psicoeducativos, a lo largo de las fases del proyecto, en relación a las variables objeto de estudio.

7.1. Descripción de las variables objeto de estudio en cuidadores y personas con el TA

7.1.1. Representación de la enfermedad, emoción expresada, impacto de los síntomas y malestar psicológico en los cuidadores

En la Tabla 14 se muestran los estadísticos descriptivos de las dimensiones de la **representación de la enfermedad** en los cuidadores, previamente al inicio de la intervención. Como puede observarse, presentaron puntuaciones altas en las dimensiones preocupación y representación emocional; este resultado indica que experimentaron reacciones emocionales negativas, como preocupación, miedo, tristeza o enfado, asociadas a la situación de enfermedad en la familia.

Los cuidadores también obtuvieron puntuaciones superiores al punto medio del rango en las dimensiones consecuencias, duración, curación, identidad y coherencia. Esto señala que percibían que la enfermedad tenía repercusiones en su ser querido, que el problema se prolongaría en el tiempo y que la persona con el TA experimentaba un número moderado de síntomas; además, consideraban que el tratamiento ayudaba en su recuperación y que

comprendían en determinada medida lo que le sucedía. Por otro lado, obtuvieron puntuaciones inferiores al punto medio del rango en la dimensión control, lo que indica una escasa percepción de los familiares de que las personas con el problema pudieran ser capaces de controlar los síntomas por sí mismas.

Tabla 14

Descriptivos de las dimensiones de la representación de la enfermedad en los cuidadores

	Media	DT	Mediana	Mínimo	Máximo
Consecuencias	6.94	2.07	7.00	2.00	10.00
Duración	6.41	2.07	7.00	2.00	10.00
Control	4.18	2.20	4.00	0.00	8.00
Curación	6.84	2.55	7.00	1.00	10.00
Identidad	6.56	1.96	7.00	2.00	10.00
Preocupación	8.18	1.69	8.00	3.00	10.00
Coherencia	6.59	2.41	7.00	0.00	10.00
Representación emocional	7.25	2.24	8.00	0.00	10.00

En cuanto a las causas que los cuidadores atribuyeron a la enfermedad, se evaluó cuál consideraban que era la primera, la segunda y la tercera más importantes; los resultados se muestran en la Tabla 15. En relación a la primera causa que atribuyeron se encontró que el mayor porcentaje de ellos, un 31.3%, consideró como origen las situaciones vitales estresantes (relaciones familiares/sentimentales conflictivas, burlas del grupo de iguales, muerte de personas significativas, haber padecido una enfermedad previamente al TA...). En segundo y tercer lugar se hallaban los factores psicológicos (perfeccionismo, inseguridad, baja autoestima, otros factores de personalidad, estados emocionales negativos...) y los factores de riesgo específicos del TA (hacer dieta, insatisfacción corporal, desarrollo precoz, sobrepeso anterior...). Además, un 11.7% de los familiares atribuía la presión social como causa del problema, es decir, la publicidad, la moda, el tallaje, la televisión y la sociedad en general, mientras que solo un 1.9% consideraba que se debía a factores físicos (virus, medicamentos ingeridos o genética). El resto de cuidadores, en concreto un 11.7%, no indicaron ninguna causa.

En cuanto a la segunda causa que atribuyeron, los porcentajes se distribuyeron de forma similar, siendo de nuevo las situaciones vitales estresantes las más recurrentes, con un 29.4%. Los factores psicológicos y de riesgo específicos del TA se situaron a continuación, con un 19.6% de los cuidadores que señalaron cada tipo de factores. La presión social mostró

el mismo porcentaje que en el caso de la primera causa más importante para los familiares, un 11.7%, y ninguno de ellos consideró que los factores físicos fueran la segunda causa de relevancia en el desarrollo del TA. Además, en este caso aumentó el porcentaje de cuidadores que no indicaron una segunda causa como origen de la enfermedad.

Tabla 15

Frecuencias de los factores atribuidos a las causas del TA por parte de los cuidadores

	1ª causa		2ª causa		3ª causa	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Factores psicológicos	11	21.5%	10	19.6%	14	27.4%
Factores de riesgo	11	21.5%	10	19.6%	5	9.8%
Situaciones estresantes	16	31.3%	15	29.4%	14	27.4%
Presión social	6	11.7%	6	11.7%	4	7.8%
Factores físicos	1	1.9%	-	-	-	-
Ns/Nc	6	11.7%	10	19.6%	14	27.4%

Ns/Nc = No sabe/No contesta

Por último, en referencia a la tercera opción que los participantes atribuyeron como causa del problema, las situaciones vitales estresantes compartieron importancia con los factores psicológicos, presentando cada una de estas categorías un 27.4% de las elecciones de los familiares. Asimismo, los factores de riesgo específicos del TA fueron señalados en menor medida que en los casos anteriores, con un 9.8%. Para finalizar, un 7.8% de los cuidadores consideraron que era la presión social la tercera causa de mayor relevancia en la génesis de estos trastornos y ninguno de ellos mencionó los factores físicos. En cuanto a los participantes que no indicaron esta tercera causa por orden de importancia, en este caso fue más de una cuarta parte del grupo la que no señaló ninguna opción.

Se encontraron relaciones entre los distintos aspectos de la representación de la enfermedad en los cuidadores; estos resultados se muestran en la Tabla 16. Como puede observarse, la dimensión consecuencias mostró relaciones significativas y en sentido positivo con la identidad, la preocupación y la representación emocional. Además, la dimensión duración presentó una relación significativa y en sentido positivo con la identidad, y también significativa y en sentido negativo con la curación.

Por su parte, la dimensión control mostró relaciones significativas y en sentido negativo con las dos dimensiones de la representación de la enfermedad referentes a las emociones, la preocupación y la representación emocional. La dimensión control presentó

también una relación positiva con la coherencia, de modo que considerar que la persona con el problema tenía el control sobre el mismo, se relacionaba con la comprensión de lo que le sucedía. En cuanto a la dimensión identidad, presentó relaciones significativas y en sentido positivo con las dimensiones representación emocional y preocupación, y una relación significativa y sentido negativo con la coherencia.

Tabla 16

Relaciones entre las dimensiones de la representación de la enfermedad en los cuidadores

	Conse	Durac	Contr	Curac	Ident	Preoc	Coher	Emoc
Conse	1	.15	-.191	-.009	.440**	.531**	-.111	.699**
Durac	-	1	-.166	-.366**	.325*	.024	-.199	.076
Contr	-	-	1	.242	-.207	-.385**	.324*	-.425**
Curac	-	-	-	1	.123	.186	.056	-.049
Ident	-	-	-	-	1	.394**	-.356*	.290*
Preoc	-	-	-	-	-	1	-.017	.737**
Coher	-	-	-	-	-	-	1	-.071
Emoc	-	-	-	-	-	-	-	1

*p < .05; **p < .01; Conse = Consecuencias; Durac = Duración; Contr = Control; Curac = Curación; Ident = Identidad; Preoc = Preocupación; Coher = Coherencia; Emoc = Representación emocional.

Para finalizar, las dimensiones preocupación y representación emocional de la enfermedad mostraron una relación significativa y en sentido positivo entre ellas, lo que señala que la preocupación por el TA, se relacionaba con experimentar otro tipo de emociones como la rabia, la tristeza o el miedo.

Los estadísticos descriptivos de la **emoción expresada** de los familiares previamente al inicio de la intervención, evaluados con el FQ y el LEE, se presentan en la Tabla 17, siendo las subescalas sobreimplicación emocional y criticismo las pertenecientes al FQ, y la actitud hacia la enfermedad, el intrusismo, la hostilidad, y la tolerancia/afrontamiento, las dimensiones del LEE. Como se puede observar, los cuidadores superan el punto de corte para la escala de sobreimplicación emocional, situado en 23, lo que indica la presencia de actitudes de sacrificio, aflicción y dramatismo hacia la persona con el TA. Sin embargo, no sucede de igual forma para el criticismo, dimensión respecto a la que no superan el punto de corte de 27, indicativo de su manifestación en el cuidador; este resultado sugiere que los familiares, al inicio de la intervención, no mostraron comentarios críticos o actitudes de disgusto y desaprobación hacia la persona con el problema de manera significativa.

Tabla 17*Descriptivos de la emoción expresada de los cuidadores*

	Media	DT	Mediana	Mínimo	Máximo
FQ					
Sobreimplicación emoc	27.29	5.28	28.00	13.00	39.00
Criticismo	22.05	5.59	22.00	10.00	34.00
LEE					
Actitud hacia la enferm	1.14	1.40	1.00	0.00	6.00
Intrusismo	3.02	2.05	2.00	0.00	8.00
Hostilidad	2.61	2.61	3.00	0.00	10.00
Tolerancia/Afrontamiento	3.80	2.04	4.00	0.00	8.00
Total	10.56	5.65	10.00	0.00	26.00

Sobreimplicación emoc = Sobreimplicación emocional; Actitud hacia la enferm = Actitud hacia la enfermedad

Por otro lado, en cuanto al LEE, los participantes presentaron puntuaciones inferiores al punto medio del rango en todas las subescalas y en la puntuación total; este resultado refleja que la actitud hacia la enfermedad no era muy negativa, al igual que los niveles de intrusismo y hostilidad, los cuales no fueron elevados; por su parte, la tolerancia frente al problema y su afrontamiento no fueron excesivamente bajos. En general, el nivel de emoción expresada evaluado mediante este cuestionario, el LEE, no fue alto.

Los estadísticos descriptivos del **impacto de los síntomas** en los cuidadores al inicio de la intervención se detallan en la Tabla 18. Tal y como se muestra, no presentaron puntuaciones elevadas en ninguno de los ámbitos especificados, sino que se situaron por debajo del punto medio del rango.

Tabla 18*Descriptivos del impacto de los síntomas en los cuidadores*

	Media	DT	Mediana	Mínimo	Máximo
Culpa	8.33	5.41	7.00	0.00	20.00
Dificultades nutricionales	10.76	5.96	11.00	0.00	28.00
Conductas disfuncionales	3.96	3.95	3.00	0.00	19.00
Aislamiento social	6.57	4.09	5.00	0.00	18.00
Total	29.62	14.22	30.00	0.00	80.00

Esto señala que no tendieron a percibir una fuerte sensación de culpa respecto a cómo habían manejado la situación con la persona con el TA anteriormente, y tampoco

consideraron que hubieran experimentado muchas dificultades en lo relacionado con la hora de las comidas (preparación, discusiones, efectos de la malnutrición sobre la persona con el problema...), en el último mes. De igual forma, no percibieron un número elevado de conductas disfuncionales por parte de sus seres queridos con la enfermedad, tales como mostrarse agresivos o manipuladores, ni estar aislados a nivel social como consecuencia del problema.

Por último, los estadísticos descriptivos del **malestar psicológico** de los cuidadores se presentan en la Tabla 19. Según puede observarse, el nivel de ansiedad superó el punto de corte situado en 8, según los autores originales (Zigmond y Snaith, 1983), pero no así el de depresión. Por su parte, la puntuación media del distrés, evaluado con el GHQ, se situó por debajo del punto medio del rango en este grupo de cuidadores.

Tabla 19

Descriptivos del malestar psicológico de los cuidadores

	Media	DT	Mediana	Mínimo	Máximo
HADS					
Ansiedad	9.08	4.49	8.00	0.00	20.00
Depresión	6.53	3.90	6.00	0.00	15.00
GHQ-12					
Distrés psicológico	4.06	3.86	3.50	0.00	12.00

7.1.2. Malestar psicológico y ajuste psicosocial en las personas con el TA

Los estadísticos descriptivos del malestar psicológico de aquellos que padecían la enfermedad al comienzo del programa se reflejan en la Tabla 20. Como puede observarse, superaron el punto de corte de 8 para la escala de ansiedad, lo que indica niveles significativos de la misma. No sucedió de igual forma respecto a la subescala de depresión, que no superó dicho punto de corte; este resultado refleja que las personas con el problema no manifestaron un nivel elevado de depresión. Por otra parte, presentaron puntuaciones superiores al punto medio del rango en cuanto al distrés psicológico, evaluado mediante el GHQ-12.

Tabla 20*Descriptivos del malestar psicológico de las personas con el TA*

	Media	DT	Mediana	Mínimo	Máximo
HADS					
Ansiedad	11.87	3.99	12.00	4.00	20.00
Depresión	7.83	5.36	7.00	0.00	20.00
GHQ-12					
Distrés psicológico	6.83	3.72	8.00	0.00	12.00

Por otra parte, los estadísticos descriptivos del ajuste psicosocial de las personas con el problema, al inicio de los programas de intervención, se muestran en la Tabla 21. Tal y como puede observarse, presentaron puntuaciones que se hallaban por debajo del punto medio del rango, en todas las dimensiones del ajuste que se evaluaron. Esto refleja que aquellos que padecían el TA no presentaban un deterioro significativo, consecuencia de la enfermedad, en los ámbitos académico/laboral, doméstico, familiar y social.

Tabla 21*Descriptivos del ajuste psicosocial de las personas con el TA*

	Media	DT	Mediana	Mínimo	Máximo
Ámbito académico/laboral	6.10	3.81	6.00	1.00	14.00
Ámbito doméstico	7.10	4.08	6.00	2.00	17.00
Ámbito familiar	2.83	2.91	2.00	0.00	11.00
Ámbito social	7.53	5.01	8.00	0.00	18.00

7.2. Diferencias en la representación de la enfermedad, la emoción expresada, el impacto de los síntomas y el malestar psicológico de los cuidadores en función del género

Se analizaron las diferencias en las variables objeto de estudio en los familiares, según si eran hombre o mujer. En esta línea, los cuidadores presentaron diferencias significativas en el criticismo ($Z = -2.09$; $p \leq .05$), evaluado mediante el FQ, y en la actitud hacia la enfermedad (-2.08 ; $p \leq .05$), evaluada con el LEE. En concreto, fueron los hombres quienes mostraron un nivel más elevado de criticismo ($M = 23.75$; $dt = 6.51$) en comparación con las mujeres ($M = 20.96$; $dt = 4.70$). Respecto a la actitud hacia la enfermedad aparecieron

resultados similares, ya que los hombres presentaron puntuaciones más elevadas en esta subescala ($M = 1.75$; $dt = 1.77$) que las mujeres ($M = .74$; $dt = .92$), lo que indica una peor actitud hacia el TA en caso de ser varón.

No aparecieron diferencias significativas en ninguna de las dimensiones de la representación de la enfermedad ni en las del impacto de los síntomas o el malestar psicológico de los cuidadores en función del género; tampoco presentaron diferencias significativas en el resto de subescalas de la emoción expresada.

7.3. Análisis de regresión: malestar psicológico y variables estudiadas

En primer lugar, previamente al análisis de regresión, se analizaron las relaciones entre las variables objeto de estudio y los niveles de ansiedad, depresión y distrés psicológico. En primer lugar, los resultados relativos a las dimensiones de la representación de la enfermedad y el malestar psicológico se muestran en la Tabla 22.

Tabla 22

Correlaciones entre las dimensiones de la representación de la enfermedad y el malestar psicológico de los cuidadores

	Conse	Durac	Contr	Curac	Ident	Coher
HADS						
Ansiedad	.455**	.168	-.384**	-.153	.167	-.077
Depresión	.465**	.237	-.252	-.258	.230	-.228
GHQ-12						
Dist. psicol	.355*	-.054	-.526**	-.179	.082	-.349

* $p < .05$; ** $p < .01$; Conse = Consecuencias; Durac = Duración; Contr = Control; Curac = Curación; Ident = Identidad; Coher = Coherencia; Dist. psicol = Distrés psicológico

Como puede observarse, la ansiedad presentó una relación significativa y en sentido positivo con las consecuencias, y en sentido negativo con el control. Por otro lado, la depresión mostró una relación significativa y en sentido positivo con las consecuencias. Por último, el distrés psicológico presentó una relación significativa y en sentido positivo con la dimensión consecuencias, y en sentido negativo con la dimensión control.

Los resultados referentes a la relación entre la emoción expresada y el malestar psicológico de los cuidadores se reflejan en la Tabla 23. Como puede observarse, la

sobreimplicación emocional (subescala del FQ), la hostilidad (subescala del LEE) y la puntuación total del LEE, mostraron relaciones significativas y en sentido positivo con todos los aspectos del malestar psicológico de los cuidadores, es decir, con la ansiedad, la depresión y el distrés psicológico.

Tabla 23

Correlaciones entre la emoción expresada y el malestar psicológico de los cuidadores

	Sobreimp	Criticism	Actitud	Intrusis	Hostilid	Tole/Afront	LEE total
HADS							
Ansiedad	.544**	.260	.045	.175	.395**	.258	.366**
Depresión	.490**	.350*	.165	.169	.333*	.236	.342*
GHQ-12							
Dist. psicol	.447**	.264	.158	.013	.349*	.338*	.367**

* $p < .05$; ** $p < .01$; Dist. psicol = Distrés psicológico; Sobreimp = FQ Sobreimplicación emocional; Criticism = FQ Criticismo; Actitud = LEE Actitud hacia la enfermedad; Intrusis = LEE Intrusismo; Hostilid = LEE Hostilidad; Tole/Afront = LEE Tolerancia/Afrontamiento

Por otro lado, el criticismo –subescala del FQ- presentó una relación significativa y en sentido positivo con la depresión y, a su vez, la tolerancia/afrentamiento –subescala del LEE- mostró una relación significativa y en sentido positivo con el distrés psicológico. Las dimensiones del LEE restantes, actitud hacia la enfermedad e intrusismo, no presentaron relaciones significativas con el malestar psicológico.

Por último, los resultados en cuanto al impacto de los síntomas y el malestar psicológico de los familiares se reflejan en la Tabla 24. Como puede observarse, todas las dimensiones del impacto de los síntomas, es decir, la culpa, las dificultades nutricionales, el aislamiento social y la puntuación total, presentaron relaciones significativas y en sentido positivo con la ansiedad, la depresión y el malestar psicológico de los cuidadores. En el caso de las conductas disfuncionales, solo mostró una relación significativa y en sentido positivo con el distrés psicológico.

Una vez examinadas las relaciones existentes entre las variables, se realizó el análisis de regresión mediante pasos sucesivos considerando, para cada uno de los aspectos del malestar psicológico, aquellas con las que habían presentado correlación. Así, para la ansiedad se introdujeron: a) las dimensiones consecuencias y control de la representación de la enfermedad; b) la sobreimplicación emocional, la hostilidad y la puntuación total del LEE,

en relación a la emoción expresada; y c) la culpa, las dificultades nutricionales, el aislamiento social y la puntuación total del EDSIS, en cuanto al impacto de los síntomas.

Tabla 24

Correlaciones entre el impacto de los síntomas y el malestar psicológico de los cuidadores

	Culpa	Dif. nutric	Cdtas. disfunc	Aislam	EDSIS total
HADS					
Ansiedad	.421**	.323*	.104	.571**	.517**
Depresión	.502**	.344*	.210	.640**	.594**
GHQ-12					
Dist. psicol	.379**	.438**	.284*	.602**	.595**

* $p < .05$; ** $p < .01$; Dist. psicol = Distrés psicológico; Culpa = EDSIS Culpa; Dif. nutric = EDSIS Dificultades nutricionales; Cdtas. disfunc = EDSIS Conductas disfuncionales; Aislam = EDSIS Aislamiento social

Por su parte, para la depresión se consideraron: a) la dimensión consecuencias de la representación de la enfermedad; b) la sobreimplicación emocional, el criticismo, la hostilidad y la puntuación total del LEE, de la emoción expresada; y c) la culpa, las dificultades nutricionales, el aislamiento social y la puntuación total del EDSIS, relativos al impacto de los síntomas.

Por último, para el distrés psicológico se consideraron: a) las dimensiones consecuencias y control de la representación de la enfermedad; b) la sobreimplicación emocional, la hostilidad, la tolerancia/afrentamiento y la puntuación total del LEE, en cuanto a la emoción expresada; y c) la culpa, las dificultades nutricionales, las conductas disfuncionales, el aislamiento social y la puntuación total del EDSIS, referentes al impacto de los síntomas.

Los resultados del análisis de regresión se muestran en la Tabla 25. Como se mencionaba anteriormente, el malestar psicológico incluyó las dos subescalas del HADS, ansiedad y depresión, y la puntuación total del GHQ-12, a la que se denominó distrés psicológico. De las dimensiones relacionadas con el impacto de los síntomas, fue el aislamiento social la que contribuyó en mayor medida a la explicación de las varianzas de los tres aspectos relacionados con el malestar psicológico mencionados anteriormente. En el caso de la ansiedad, explicó el 38% de su varianza, y en el caso de la depresión y el distrés psicológico, un 36% en ambos casos.

Por su parte, otra de las dimensiones del impacto de los síntomas en el cuidador, la culpa, explicó un 4% de la varianza de la ansiedad y un 7% de la varianza de la depresión. Así, sentirse culpables por su desempeño frente a la enfermedad –con, por ejemplo, pensamientos relativos a haber fallado a la persona con el problema, a haberse equivocado respecto a ella o a haber podido hacer más antes de que fuera tan grave, entre otros-, predecía mayores niveles de ansiedad y depresión. En relación al resto de aspectos del impacto de los síntomas en el cuidador, ninguno de ellos apareció como variable predictora significativa.

Tabla 25

Regresión múltiple mediante pasos sucesivos: representación de la enfermedad, emoción expresada, impacto de los síntomas y malestar psicológico

Variable dependiente / Predictores	R ² /r	Cambio en R ²	F	β
HADS: Ansiedad	0.49/0.70		15.44***	
EDSIS: Aislamiento social		0.38		0.47***
LEE: Hostilidad		0.07		0.23*
EDSIS: Culpa		0.04		0.24*
HADS: Depresión	0.43/0.66		18.61***	
EDSIS: Aislamiento social		0.36		0.46***
EDSIS: Culpa		0.07		0.30*
GHQ-12: Distrés psicológico	0.51/0.72		25.23***	
EDSIS: Aislamiento social		0.36		0.49***
BIPQ: Control		0.15		-0.40***

*p < 0.05; *** p < 0.001

En cuanto a la emoción expresada, solo la hostilidad contribuyó a explicar un 7% de la varianza de la ansiedad, sin que ninguna de las demás dimensiones, ni del FQ ni del LEE, fueran significativas. Respecto a la representación de la enfermedad, únicamente la dimensión control fue significativa en la explicación de la varianza del distrés psicológico, en concreto un 15%. El resto de dimensiones de la representación de la enfermedad no se mostraron como variables predictoras significativas.

7.4. Cambios en los participantes tras finalizar los programas de intervención

Los estadísticos descriptivos de los cuidadores, al inicio del estudio, se muestran en las Tablas 26 y 27, presentadas a continuación.

Tabla 26

Descriptivos del género, edad y parentesco con la persona con el TA de los cuidadores

Cuidadores	Grupo total (N = 52)	Talleres de cuidado colaborativo (N = 32)	Talleres psicoeducativos (N = 20)	
Género				
Hombre	40.4%	46.9%	30%	F = 1.44 p > .05
Mujer	59.6%	53.1%	70%	
Edad				
	M = 48.73 DT = 7.36	M = 48.41 DT = 7.88	M = 49.25 DT = 6.59	t = -0.39 p > .05
Parentesco				
Madre	61.5%	53.1%	75%	F = 2.62 p > .05
Padre	30.8%	40.6%	15%	
Hermano	3.8%	3.1%	5%	
Pareja	3.8%	3.1%	5%	

Tabla 27

Descriptivos del nivel de estudios, la situación profesional y el estado civil de los cuidadores

Cuidadores	Grupo total (N = 52)	Talleres de cuidado colaborativo (N = 32)	Talleres psicoeducativos (N = 20)	
Nivel de estudios				
Estudios primarios	15.4%	15.6%	15%	F = 0.84 P > .05
Grad. escolar/ESO	30.8%	37.5%	20%	
Bachillerato	1.9%	3.1%	-	
Form. profesional	17.3%	6.3%	35%	
Est. universitarios	34.6%	37.5%	30%	
Situación profesional				
Trabaja	69.2%	71.9%	65%	F = 1.08 p > .05
En desempleo	5.8%	9.4%	-	
Ama de casa	23.1%	15.6%	35%	
Otro	1.9%	3.1%	-	
Estado civil				
Casado/Vive en par.	84.6%	90.6%	75%	F = 2.01 P > .05
Soltero	3.8%	-	10%	
Separado/Divorciado	7.7%	9.4%	5%	
Viudo	3.8%	-	10%	

Grad. escolar/ESO = Graduado escolar/ESO; Form. profesional = Formación profesional; Est. universitarios = Estudios universitarios; Casado/Vive en par. = Casado/Vive en pareja

Como puede observarse en la Tabla 26, los familiares que participaron en los talleres de cuidado colaborativo y los que participaron en los talleres psicoeducativos no presentaron diferencias significativas en cuanto al género, la edad y el parentesco con la persona con el TA. Por otro lado, en la Tabla 27 se presenta la información relativa al nivel de estudios, la situación profesional y el estado civil. Tal y como se refleja, los cuidadores asignados a ambos grupos tampoco mostraron diferencias significativas previo al comienzo de los programas de intervención en estas variables sociodemográficas.

Por otra parte, los estadísticos descriptivos de las personas con el TA, se muestran en las Tablas 28 y 29.

Tabla 28*Descriptivos del género, la edad y las características clínicas de las personas con el TA*

Personas con el TA	Grupo total (N = 30)	Talleres de cuidado colaborativo (N = 19)	Talleres psicoeducativos (N = 11)	
Género				
Hombre	6.7%	10.5%	-	F = 1.20 P > .05
Mujer	93.3%	89.5%	100%	
Edad	M = 20.67 DT = 6.89	M = 19.95 DT = 5.64	M = 21.91 DT = 8.80	t = -0.74 p > .05
Diagnóstico				
AN restrictiva	60%	47.4%	81.8%	F = 4.87*
AN purgativa	10%	10.5%	9.1%	
BN purgativa	13.3%	15.8%	9.1%	
BN no purgat	3.3%	5.3%	-	
TANE	13.3%	21.1%	-	
Duración del TA	M = 61.93 DT = 64.57	M = 54.84 DT = 56.57	M = 74.18 DT = 77.92	t = -0.78 p > .05
Ingreso hospít				
Sí	80%	73.7%	90.9%	F = 1.26 p > .05
No	20%	26.3%	9.1%	
Tipo de tratam				
Psicológico	93.3%	94.7%	90.9%	F = 0.15 p > .05
Farmacológico	50%	52.6%	45.5%	
Nutricional	46.7%	57.9%	27.3%	

BN no purgat = BN no purgativa; Ingreso hospít = Ingreso hospitalario; Tipo de tratam = Tipo de tratamiento

Como puede observarse, no presentaron diferencias significativas en cuanto al género, la edad, el tiempo de duración del problema, si habían precisado al menos un ingreso hospitalario como consecuencia de la enfermedad, y si seguían algún tipo de tratamiento en el momento en que fueron evaluados. Sin embargo, mostraron diferencias significativas en cuanto a los diagnósticos. Por otro lado, las características sociodemográficas de las personas con el TA se muestran en la Tabla 29. Tal y como queda reflejado, no presentaron diferencias significativas en relación al nivel de estudios, la situación profesional y el estado civil.

Tabla 29

Descriptivos de las características sociodemográficas de las personas con el TA

Personas con el TA	Grupo total (N = 30)	Talleres de cuidado colaborativo (N = 19)	Talleres psicoeducativos (N = 11)	
Nivel de estudios				
Estudios primarios	3.3%	5.3%	-	
Grad. escolar/ESO	43.3%	47.4%	36.4%	
Bachillerato	23.3%	15.8%	36.4%	F = 0.02
Form. profesional	10%	10.5%	9.1%	p > .05
Est. universitarios	20%	21.1%	18.2%	
Situación profesional				
Trabaja	6.7%	5.3%	9.1%	
En desempleo	13.3%	15.8%	9.1%	
Estudiante	70%	63.2%	81.8%	F = 0.82
En form. laboral	3.3%	5.3%	-	p > .05
Ama de casa	3.3%	5.3%	-	
Otro	3.3%	5.3%	-	
Estado civil				
Casado/Vive en par	10.3%	11.1%	9.1%	F = 0.02
Soltero	89.7%	88.9%	90.9%	p > .05

Grad. escolar = Graduado escolar; Form. profesional = Formación profesional; Est. universitarios = Estudios universitarios; En form. laboral = En formación laboral; Casado/Vive en par = Casado/Vive en pareja

7.4.1. Cambios en los cuidadores tras la participación en los talleres de cuidado colaborativo

En referencia a los cambios que se produjeron a lo largo del tiempo en los participantes de los talleres de cuidado colaborativo, considerando las medidas al inicio de la intervención (T0), al finalizar los talleres (T1) y en el seguimiento, a los tres meses de esta

finalización (T2), los resultados se muestran a continuación. En la Tabla 30 se presentan los resultados de la representación de la enfermedad de los cuidadores.

Tabla 30

Talleres de cuidado colaborativo: medias y desviaciones típicas de la representación de la enfermedad antes del inicio (T0), en post-intervención (T1) y en el seguimiento a los tres meses (T2)

	T0 M (DT)	T1 M(DT)	T2 M(DT)	χ^2	Post-hoc Wilcoxon	Tamaño del efecto <i>d</i>
BIPQ						
Consecuencias	6.87 (1.99)	5.13 (2.22)	5.18 (2.23)	7.25*	T0>T1 T0>T2	0.82 0.80
Duración	6.67 (1.97)	5.96 (2.35)	5.54 (2.01)	1.77 n.s.	-	-
Control	3.80 (2.18)	5.23 (2.02)	6.45 (1.76)	17.72***	T0>T1 T0>T2 T1>T2	0.68 1.31 0.63
Curación	6.45 (2.75)	6.76 (2.63)	7.36 (2.17)	0.41 n.s.	-	-
Identidad	6.48 (1.94)	5.76 (2.19)	5.72 (2.31)	6.41*	-	-
Preocupación	8.19 (1.32)	7.26 (2.24)	6.68 (2.23)	7.53*	T0>T1 T0>T2	0.50 0.86
Coherencia	6.29 (2.69)	6.70 (2.43)	7.13 (1.64)	4.37 n.s.	-	-
Repr. emocional	7.19 (2.07)	6.46 (2.35)	6.22 (2.54)	2.62 n.s.	-	-

* $p < .05$; *** $p < .001$; n.s. = no significativo; Repr. emocional = Representación emocional

En esta línea, la dimensión consecuencias mostró una reducción significativa de T0 a T1 ($d = 0.82$), y de T0 a T2 ($d = 0.80$); de igual forma ocurrió para la preocupación, variable que presentó una disminución significativa de T0 a T1 ($d = 0.50$), siendo el tamaño del efecto medio, y de T0 a T2, en este caso con un tamaño del efecto grande ($d = 0.86$). Por su parte, la percepción de control de los cuidadores mostró un incremento significativo a lo largo de los distintos momentos temporales, tanto de T0 a T1 ($d = 0.68$), como de T1 a T2 ($d = 0.63$), siendo el tamaño del efecto grande desde el inicio de los talleres hasta la finalización del proyecto ($d = 1.31$).

En relación a la dimensión identidad, la prueba de Friedman mostró diferencias significativas entre los tres momentos temporales; no obstante, al ejecutar las pruebas post-hoc de diferencias por pares, éstas no aparecieron entre los distintos tiempos. No se produjeron diferencias significativas en el resto de dimensiones de la representación de la enfermedad.

Por su parte, la emoción expresada fue evaluada con el FQ y el LEE; los resultados se muestran en la Tabla 31. De las subescalas del FQ, solo la sobreimplicación emocional mostró una disminución significativa, de T0 a T2 ($d = 0.77$) y de T1 a T2 ($d = 0.45$), aunque en este último caso el tamaño del efecto fue medio-bajo. El criticismo no presentó cambios significativos durante el tiempo en que se prolongó el estudio.

Tabla 31

Talleres de cuidado colaborativo: medias y desviaciones típicas de la emoción expresada antes del inicio (T0), en post-intervención (T1) y en el seguimiento a los tres meses (T2)

	T0 M (DT)	T1 M(DT)	T2 M(DT)	χ^2	Post-hoc Wilcoxon	Tamaño del efecto d
FQ						
Sobreimplicación emocional	27.23 (5.48)	25.57 (4.75)	23.19 (6.18)	15.60***	T0>T2 T1>T2	0.77 0.45
Criticismo	22.67 (5.78)	20.70 (5.10)	19.47 (5.04)	3.03 n.s.	-	-
LEE						
Actitud	1.35 (1.47)	1.03 (2.20)	0.82 (1.23)	0.49 n.s.	-	-
Intrusismo	3.19 (2.07)	2.70 (1.91)	2.65 (2.20)	2.41 n.s.	-	-
Hostilidad	2.80 (2.85)	1.83 (2.64)	2.04 (2.42)	3.89 n.s.	-	-
Tolerancia/ afrentamiento	3.96 (2.08)	3.00 (2.39)	2.60 (2.42)	10.21**	T0>T1 T0>T2	0.42 0.60
TOTAL	11.32 (6.09)	8.56 (7.33)	8.13 (6.20)	4.59 n.s.	-	-

** $p < .01$; *** $p < .001$; n.s. = no significativo

Respecto al LEE, la dimensión tolerancia/afrentamiento experimentó una disminución significativa de T0 a T1 ($d = 0.42$), con un tamaño del efecto medio-bajo, y de T0 a T2 ($d = 0.60$), con un tamaño del efecto medio. Ninguna de las otras subescalas de este cuestionario mostraron cambios significativos en los distintos momentos temporales.

En la Tabla 32 se exponen los resultados referentes al impacto de los síntomas en los cuidadores, evaluado mediante el EDSIS. Tal y como se ve reflejado, la dimensión relativa a las dificultades nutricionales experimentó un descenso significativo en su puntuación de T0 a T2, con un tamaño del efecto grande ($d = 0.99$). No sucedió del mismo modo con el resto de las subescalas, la culpa, las dificultades nutricionales y las conductas disfuncionales, las cuales no experimentaron cambios significativos. Sin embargo, en relación al impacto total de los síntomas en el cuidador, sí experimentó un descenso significativo de T0 a T2 ($d = 0.71$).

Tabla 32

Talleres de cuidado colaborativo: medias y desviaciones típicas del impacto de los síntomas antes del inicio (T0), en post-intervención (T1) y en el seguimiento a los tres meses (T2)

	T0 M (DT)	T1 M(DT)	T2 M(DT)	χ^2	Post-hoc Wilcoxon	Tamaño del efecto <i>d</i>
EDSIS						
Culpa	8.58 (5.50)	7.73 (4.47)	5.72 (5.61)	5.37 n.s.	-	-
Dif. nutric	10.83 (5.83)	9.73 (7.22)	5.59 (4.31)	11.86**	T0>T2	0.99
C. disfunc	4.58 (4.15)	3.80 (3.93)	3.18 (2.88)	4.45 n.s.	-	-
Aislam. soc	6.25 (3.86)	5.23 (3.98)	5.04 (5.02)	2.56 n.s.	-	-
TOTAL	30.25 (14.26)	26.50 (14.31)	19.54 (15.85)	5.71 *	T0>T2	0.71

*p < .05; ** p < .01; n.s. = no significativo; Dif. nutric = Dificultades nutricionales; C. disfunc = Conductas disfuncionales; Aislam. soc = Aislamiento social

Por último, el HADS y el GHQ-12 fueron los instrumentos de evaluación escogidos para medir el malestar psicológico de los cuidadores en las distintas fases de la investigación. En la Tabla 33 se muestran los resultados de los niveles de ansiedad, depresión y distrés psicológico, que no presentaron cambios significativos en este grupo de familiares.

Tabla 33

Talleres de cuidado colaborativo: medias y desviaciones típicas del malestar psicológico antes del inicio (T0), en post-intervención (T1) y en el seguimiento a los tres meses (T2)

	T0 M (DT)	T1 M(DT)	T2 M(DT)	χ^2	Post-hoc Wilcoxon	Tamaño del efecto <i>d</i>
HADS						
Ansiedad	8.54 (4.55)	7.43 (4.34)	7.00 (4.28)	3.50 n.s.	-	-
Depresión	6.48 (4.08)	5.26 (4.24)	4.50 (4.02)	5.37 n.s.	-	-
GHQ-12						
Distrés psicológico	4.23 (4.05)	2.73 (2.91)	3.13 (3.42)	0.25 n.s.	-	-

n.s. = no significativo

7.4.2. Cambios en las personas con el TA cuyos cuidadores participaron en los talleres de cuidado colaborativo

Los cambios que experimentaron las personas con la enfermedad cuyos cuidadores participaron en los talleres de cuidado colaborativo, a lo largo de las distintas fases del estudio, se presentan a continuación. En primer lugar, respecto al malestar psicológico, fue

evaluado mediante dos instrumentos: el HADS y el GHQ-12. Los resultados se reflejan en la Tabla 34. En cuanto al primero, la dimensión ansiedad no presentó cambios significativos, pero la de depresión sí lo hizo. En este sentido, se produjo una disminución significativa de su nivel de T0 a T1 ($d = 0.60$), y de T0 a T2 ($d = 0.60$). En referencia al distrés psicológico, representado por la puntuación total del GHQ-12, experimentó también un descenso significativo de T0 a T2, con un tamaño del efecto grande ($d = 1.26$), y de T1 a T2, siendo el tamaño del efecto también grande para este período ($d = 0.83$).

Tabla 34

Talleres de cuidado colaborativo: medias y desviaciones típicas del malestar psicológico de las personas con el TA antes del inicio (T0), en post-intervención (T1) y en el seguimiento a los tres meses (T2)

	T0 M (DT)	T1 M(DT)	T2 M(DT)	χ^2	Post-hoc Wilcoxon	Tamaño del efecto d
HADS						
Ansiedad	11.42 (3.54)	12.00 (5.08)	7.36 (5.25)	5.31 n.s.	-	-
Depresión	7.36 (4.84)	4.54 (4.36)	4.54 (4.36)	12.80**	T0>T1 T0>T2	0.60 0.60
GHQ-12						
Distrés psicológico	7.44 (3.63)	6.20 (4.41)	2.63 (4.08)	10.60**	T0>T2 T1>T2	1.26 0.83

** $p < .01$; n.s. = no significativo

Por otro lado, los resultados referentes al ajuste psicosocial de las personas con el TA, se reflejan en la Tabla 35. Como puede observarse, no experimentaron cambios significativos en los niveles de ajuste psicosocial evaluados mediante el PAIS-SR, en ninguno de los ámbitos que se consideraron.

Tabla 35

Talleres de cuidado colaborativo: medias y desviaciones típicas del ajuste psicosocial de las personas con el TA antes del inicio (T0), en post-intervención (T1) y en el seguimiento a los tres meses (T2)

	T0 M (DT)	T1 M(DT)	T2 M(DT)	χ^2	Post-hoc Wilcoxon	Tamaño del efecto d
PAIS-SR						
Académico/laboral	5.52 (3.45)	5.53 (4.43)	4.72 (3.69)	2.13 n.s.	-	-
Doméstico	7.84 (4.38)	7.73 (4.63)	4.54 (3.75)	4.94 n.s.	-	-
Familiar	3.00 (3.05)	3.20 (2.85)	2.27 (1.79)	0.75 n.s.	-	-
Social	7.31 (4.98)	7.93 (5.20)	4.81 (3.34)	0.89 n.s.	-	-

n.s. = no significativo

7.4.3. Cambios en los cuidadores tras la participación en los talleres psicoeducativos

Los resultados sobre los cambios que se produjeron en las distintas variables, teniendo en cuenta las medidas al inicio de la intervención (T0), al finalizar los talleres (T1) y en el seguimiento, a los tres meses (T2), se presentan a continuación.

En primer lugar, los resultados de la representación de la enfermedad de los cuidadores en el grupo de talleres psicoeducativos, evaluada también con el BIPQ, se muestra en la Tabla 36. En este sentido, la dimensión consecuencias mostró una disminución significativa de T0 a T1 ($d = 0.55$) y de T0 a T2 ($d = 0.68$). Por su parte, la dimensión identidad presentó también diferencias significativas entre T0 y T1 ($d = 0.64$), y T0 y T2 ($d = 0.55$), disminuyendo en ambos casos. La preocupación respecto al TA experimentó cambios significativos de T0 a T1 ($d = 0.60$), y de T0 a T2 ($d = 0.81$), y sucedió de igual forma para la representación emocional; esta variable disminuyó de T0 a T1 ($d = 0.54$), y de T0 a T2 ($d = 0.68$), con tamaños del efecto moderados. Las dimensiones duración, control, curación y coherencia no mostraron diferencias significativas durante el tiempo en que se prolongó el presente estudio.

Tabla 36

Talleres psicoeducativos: medias y desviaciones típicas de la representación de la enfermedad antes del inicio (T0), en post-intervención (T1) y en el seguimiento a los tres meses (T2)

	T0 M (DT)	T1 M(DT)	T2 M(DT)	χ^2	Post-hoc Wilcoxon	Tamaño del efecto d
BIPQ						
Consecuencias	7.05 (2.23)	5.57 (3.04)	5.18 (3.25)	6.89*	T0>T1 T0>T2	0.55 0.68
Duración	6.00 (2.20)	5.63 (2.13)	4.81 (2.78)	1.79 n.s.	-	-
Control	4.75 (2.14)	6.00 (2.28)	6.68 (2.15)	5.70 n.s.	-	-
Curación	7.45 (2.11)	7.68 (1.88)	7.68 (2.33)	0.28 n.s.	-	-
Identidad	6.70 (2.02)	5.42 (1.95)	5.31 (3.00)	7.44*	T0>T1 T0>T2	0.64 0.55
Preocupación	8.15 (2.18)	6.52 (3.11)	6.06 (2.97)	14.34***	T0>T1 T0>T2	0.60 0.81
Coherencia	7.05 (1.84)	6.78 (1.71)	7.50 (1.89)	1.95 n.s.	-	-
Repr. emocional	7.35 (2.53)	5.89 (2.86)	5.43 (3.14)	7.86*	T0>T1 T0>T2	0.54 0.68

* $p < .05$; *** $p < .001$; n.s. = no significativo; Repr. emocional = Representación emocional

Respecto a la emoción expresada, evaluada mediante el FQ y el LEE, aparecieron diferencias significativas entre las distintas fases de la investigación; estas diferencias quedan reflejadas en la Tabla 37. En primer lugar, en cuanto a las subescalas del FQ, tanto la sobreimplicación emocional como el criticismo, presentaron cambios significativos. La primera de ellas experimentó una disminución de T0 a T1, si bien el tamaño del efecto fue bajo ($d = 0.36$), y de T0 a T2, con un tamaño del efecto mayor que en el primer caso ($d = 0.63$). Por su parte, el criticismo también se redujo de forma significativa de T0 a T1 ($d = 0.43$) para este grupo de cuidadores.

En relación a las subescalas del LEE, únicamente la referente a la tolerancia/afrontamiento presentó cambios significativos, viéndose reducida de T0 a T1 ($d = 0.68$), y de T0 a T2 ($d = 0.73$), con tamaños del efecto medios-grandes. Ninguna de las otras dimensiones de este cuestionario -la actitud, el intrusismo y la hostilidad- mostraron diferencias significativas a lo largo del período en que se llevó a cabo el presente trabajo. La puntuación total del LEE sí disminuyó también, de T0 a T1 ($d = 0.62$), y de T0 a T2 ($d = 0.56$), siendo los tamaños del efecto medios.

Tabla 37

Talleres psicoeducativos: medias y desviaciones típicas de la emoción expresada antes del inicio (T0), en post-intervención (T1) y en el seguimiento a los tres meses (T2)

	T0 M (DT)	T1 M(DT)	T2 M(DT)	χ^2	Post-hoc Wilcoxon	Tamaño del efecto d
FQ						
Sobreimplicación emocional	27.30 (6.17)	25.00 (6.45)	23.31 (6.41)	11.20**	T0>T1 T0>T2	0.36 0.63
Criticismo	21.10 (5.27)	18.94 (4.66)	18.93 (5.94)	8.04*	T0>T1	0.43
LEE						
Actitud	0.80 (1.23)	0.47 (0.90)	1.00 (1.41)	3.30 n.s.	-	-
Intrusismo	2.75 (2.04)	1.94 (2.01)	2.37 (2.41)	5.52 n.s.	-	-
Hostilidad	2.30 (2.20)	1.78 (2.01)	1.06 (1.34)	5.55 n.s.	-	-
Tolerancia/ afrontamiento	3.55 (1.98)	2.21 (1.96)	2.18 (1.72)	9.34**	T0>T1 T0>T2	0.68 0.73
Total	9.40 (4.82)	6.42 (4.69)	6.62 (4.99)	6.73*	T0>T1 T0>T2	0.62 0.56

* $p < .05$; ** $p < .01$; n.s. = no significativo

En cuanto al impacto de los síntomas, los resultados se presentan en la Tabla 38. Aparecieron cambios significativos en las dimensiones relativas a la culpa y las dificultades

nutricionales. La subescala culpa presentó una disminución de T0 a T1 ($d = 0.42$), y de T0 a T2 ($d = 0.57$), con tamaños del efecto medio-bajo y medio, respectivamente. La subescala de dificultades nutricionales mostró una disminución significativa en los mismos momentos temporales que en el caso anterior, con un tamaño del efecto medio en el período que abarcaba desde el inicio de los talleres a la evaluación post-intervención ($d = 0.64$), y un tamaño del efecto grande de T0 a T2 ($d = 0.85$).

El impacto de las conductas disfuncionales y del aislamiento social, dimensiones restantes del EDSIS, no mostró cambios significativos en ninguna de las fases del proyecto. Sin embargo, la puntuación total de este cuestionario sí presentó una disminución significativa de T0 a T1, con un tamaño del efecto medio ($d = 0.51$), y de T0 a T2, con un tamaño del efecto medio-alto ($d = 0.71$).

Tabla 38

Talleres psicoeducativos: medias y desviaciones típicas del impacto de los síntomas antes del inicio (T0), en post-intervención (T1) y en el seguimiento a los tres meses (T2)

	T0 M (DT)	T1 M(DT)	T2 M(DT)	χ^2	Post-hoc Wilcoxon	Tamaño del efecto d
EDSIS						
Culpa	7.95 (5.38)	5.68 (5.21)	4.87 (5.25)	6.86*	T0>T1 T0>T2	0.42 0.57
Dif. nutricionales	10.65 (6.29)	6.89 (5.30)	5.68 (5.21)	13.68***	T0>T1 T0>T2	0.64 0.85
C. disfuncionales	3.00 (3.50)	2.57 (2.87)	2.43 (2.55)	2.97 n.s.	-	-
Aislamiento soc	7.05 (4.47)	6.15 (4.83)	5.06 (4.68)	4.72 n.s.	-	-
Total	28.65 (14.47)	21.31 (13.98)	18.06 (15.07)	13.28***	T0>T1 T0>T2	0.51 0.71

* $p < .05$; *** $p < .001$; n.s. = no significativo; Dif. nutricionales = Dificultades nutricionales; C. disfuncionales = Conductas disfuncionales; Aislamiento soc = Aislamiento social

Por último, los resultados referentes al malestar psicológico se muestran en la Tabla 39. Únicamente la depresión -evaluada mediante el HADS- presentó un descenso significativo de T0 a T1 ($d = 0.40$) y de T0 a T2 ($d = 0.32$); no obstante, los tamaños del efecto fueron bajos. La ansiedad y el distrés psicológico, evaluados mediante la subescala del HADS restante y el GHQ-12, respectivamente, no experimentaron cambios significativos.

Tabla 39

Talleres psicoeducativos: medias y desviaciones típicas del malestar psicológico antes del inicio (T0), en post-intervención (T1) y en el seguimiento a los tres meses (T2)

	T0 M (DT)	T1 M(DT)	T2 M(DT)	χ^2	Post-hoc Wilcoxon	Tamaño del efecto <i>d</i>
HADS						
Ansiedad	9.90 (4.36)	8.21 (4.47)	7.68 (5.06)	5.76 n.s.	-	-
Depresión	6.60 (3.70)	4.84 (4.85)	5.31 (4.20)	12.30**	T0>T1 T0>T2	0.40 0.32
GHQ-12						
Distrés psicológico	3.80 (3.62)	2.21 (2.78)	2.31 (3.30)	1.89 n.s.	-	-

** p < .01

7.4.4. Cambios en las personas con el TA cuyos cuidadores participaron en los talleres psicoeducativos

Los cambios en las personas con la enfermedad cuyos familiares participaron en los talleres psicoeducativos se presentan a continuación. En primer lugar, se utilizaron el HADS y el GHQ-12 para la evaluación del malestar psicológico. Como puede observarse no mostraron diferencias significativas ni en las subescalas de ansiedad y depresión del HADS, ni en la puntuación total del GHQ-12, relativa al distrés psicológico. Estos resultados se reflejan en la Tabla 40.

Tabla 40

Talleres psicoeducativos: medias y desviaciones típicas del malestar psicológico de las personas con el TA antes del inicio (T0), en post-intervención (T1) y en el seguimiento a los tres meses (T2)

	T0 M (DT)	T1 M(DT)	T2 M(DT)	χ^2	Post-hoc Wilcoxon	Tamaño del efecto <i>d</i>
HADS						
Ansiedad	12.63 (4.75)	10.60 (5.87)	9.37 (3.81)	4.69 n.s.	-	-
Depresión	8.63 (6.32)	5.00 (4.47)	5.00 (4.47)	1.33 n.s.	-	-
GHQ-12						
Distrés psicológico	5.81 (3.81)	5.44 (4.24)	3.14 (4.05)	1.50 n.s.	-	-

n.s. = no significativo

Los resultados del ajuste psicosocial de las personas con el TA se presentan en la Tabla 41. En esta línea, no experimentaron cambios significativos a lo largo de las distintas fases de la investigación, en ninguna de las subescalas del PAIS-SR, las cuales se utilizaron para evaluar el ajuste académico/laboral, doméstico, familiar y social.

Tabla 41

Talleres psicoeducativos: medias y desviaciones típicas del ajuste psicosocial de las personas con el TA antes del inicio (T0), en post-intervención (T1) y en el seguimiento a los tres meses (T2)

	T0 M (DT)	T1 M(DT)	T2 M(DT)	χ^2	Post-hoc Wilcoxon	Tamaño del efecto <i>d</i>
PAIS-SR						
Académico/laboral	7.09 (4.34)	5.10 (4.74)	5.12 (4.82)	2.88 n.s.	-	-
Doméstico	5.81 (3.28)	4.90 (2.99)	3.00 (3.42)	5.72 n.s.	-	-
Familiar	2.54 (2.76)	1.40 (1.89)	1.87 (2.47)	4.00 n.s.	-	-
Social	7.90 (5.26)	6.30 (5.05)	5.25 (4.06)	1.40 n.s.	-	-

n.s. = no significativo



Capítulo 8

Discusión



Capítulo 8. Discusión

En el presente capítulo, se discuten los resultados obtenidos en esta investigación, atendiendo a cada uno de los objetivos del estudio y a las hipótesis propuestas. Asimismo, se describen las líneas de investigación futuras y las limitaciones de este trabajo.

8.1. Descripción de las variables objeto de estudio

El **primer objetivo** de la presente investigación fue, por un lado, describir la representación de la enfermedad, la emoción expresada, el impacto de los síntomas y el malestar psicológico en los cuidadores y, por otro, describir el malestar psicológico y el ajuste psicosocial en las personas con el TA, previamente al inicio de los talleres de cuidado colaborativo y los talleres psicoeducativos.

8.1.1. Representación de la enfermedad, emoción expresada, impacto de los síntomas y malestar psicológico en los cuidadores

Representación de la enfermedad

Los cuidadores que participaron en esta investigación consideraban que el TA se prolongaría en el tiempo y que implicaba consecuencias para la persona que lo padecía. Asimismo, identificaban síntomas debidos al problema y tendían a experimentar reacciones emocionales negativas asociadas, tales como preocupación, miedo, tristeza o enfado. Por otro lado, percibían que el tratamiento era de ayuda en la mejora del TA y que comprendían en determinada medida la enfermedad, pero consideraban que la persona con el problema tenía un escaso control sobre los síntomas.

Como causas atribuidas al trastorno señalaron, en primer lugar, las situaciones vitales estresantes, seguidas de los factores psicológicos y los de riesgo específicos del TA. Entre las situaciones vitales estresantes, los cuidadores consideraban que la enfermedad se había manifestado en sus seres queridos debido a burlas por parte del grupo de iguales, relaciones familiares y sentimentales conflictivas, pérdida real o simbólica de personas significativas

(fallecimiento de familiares o ruptura de amistades, por ejemplo) o haber padecido una enfermedad previamente al TA, entre otras causas. Después de éstas, señalaron diversas características de personalidad como el perfeccionismo, la baja autoestima, la inseguridad o ciertos estados psicológicos y emocionales negativos (tristeza, miedo...). Por último, creían que las personas con la enfermedad la habían desarrollado por haber experimentado un desarrollo precoz, tener un sobrepeso anterior, iniciar dietas de adelgazamiento o no encontrarse satisfechas con su imagen corporal.

Estos resultados permiten confirmar la hipótesis 1.1, en la que se esperaba encontrar que *“los cuidadores percibirían que el TA sería crónico y que tenía consecuencias graves para la persona que lo padecía, identificarían síntomas asociados a la enfermedad y experimentarían reacciones emocionales negativas; además, considerarían que el tratamiento era de ayuda”*.

Los hallazgos del presente trabajo, en cuanto a las dimensiones duración, consecuencias, identidad y curación, coinciden con los de Whitney et al. (2005; 2007), Quiles et al. (2009) y Sim y Matthews (2013), en los que las percepciones de los cuidadores en estos aspectos fueron elevadas. Además, la preocupación y la representación emocional presentaron, en este estudio y en los mencionados anteriormente, niveles elevados, lo que supone que los familiares de personas con un TA tienden a experimentar reacciones emocionales asociadas al problema negativas.

En este sentido, los cuidadores que tienen que afrontar la manifestación de un TA en uno de los miembros de la familia, presentan una serie de necesidades que, en su mayoría, no se ven cubiertas, y se hallan en la tesitura de hacer frente a diversos problemas durante el proceso de enfermedad de sus seres queridos, entre los que destaca la falta de información sobre el TA, el tratamiento o la prevención de recaídas (Graap et al., 2008). Sin embargo, tal y como señalan Jewell et al. (2016), la familia es un elemento clave en la promoción de cambios en las conductas de enfermedad, por lo que es importante favorecer que se conviertan en agentes que promuevan la superación del TA. A la luz de esta información, en la UHTA, recurso sanitario donde los participantes de este estudio habían sido atendidos, se aboga por la implicación de la familia en el tratamiento, tanto si los afectados son adolescentes como adultos, y éste es un factor de influencia en las creencias sobre la enfermedad que construyen.

En primer lugar, en las sesiones clínicas individuales que se llevan a cabo con las personas con el TA, los cuidadores cuentan con un breve espacio de tiempo para ser atendidos. En el caso de los afectados que se encuentran en ingreso hospitalario 24 horas, las sesiones con la familia son semanales; por otro lado, si se hallan en la etapa de valoración previa al ingreso, o en seguimiento, una vez que se les da el alta de esta modalidad de intervención intensiva, los familiares cuentan con ese tiempo de sesión para ellos cada vez que acuden a una cita de revisión.

En estos encuentros, los profesionales de la UHTA proporcionan información relativa a la evolución de las personas que padecen la enfermedad. Además, comparten con los cuidadores contenidos psicoeducativos sobre los TA, es decir, explican en qué consisten estos problemas de salud en cuanto a los síntomas (físicos, cognitivos, emocionales y sociales), las consecuencias en los distintos ámbitos vitales para sus seres queridos, y los factores que pueden constituirse como precursores de la manifestación del trastorno y como mantenedores del problema. Esto explicaría que los familiares que participaron en el presente estudio consideraran que comprendían la enfermedad moderadamente.

Por otra parte, en los TA, los cursos de evolución del problema son diversos y experimentar recaídas es habitual a lo largo del proceso de recuperación (Castellini et al., 2011). En este línea, es importante considerarlas como una oportunidad para aprender nuevas estrategias y reforzar las ya aprendidas, con el objetivo de seguir adelante (Leichner, 2005). Además, dado que los TA son problemas de salud de origen multifactorial y de graves repercusiones, resulta complicado pronosticar a ciencia cierta los resultados que alcanzará la persona que lo padece, siendo más apropiado compartir con los cuidadores esta información para ajustar sus expectativas sobre el proceso de recuperación (Treasure et al., 2003). Todo ello suele ser transmitido a los familiares en la UHTA, con la finalidad de que consideren el problema como una “carrera de fondo” en la que es posible llegar a la meta pero respecto a la que, más que la velocidad, toma importancia el dar pasos sobre seguro, reafirmando cada uno de ellos. Ésta puede ser la razón por la que los cuidadores que participaron en la presente investigación consideraban que el TA se prolongaría en el tiempo.

Además, los profesionales de la unidad ayudan a los familiares a resolver las dudas que presentan en cuanto al manejo del problema, y ofrecen pautas específicas sobre la forma de gestionar las situaciones relacionadas con el TA en casa. En este sentido, los cuidadores tienden a considerar de gran ayuda sentirse apoyados durante el proceso de enfermedad de

sus seres queridos, poder confiar en el equipo clínico y recibir directrices claras sobre cómo actuar en beneficio de la persona con el problema, si bien en ciertas ocasiones les resulta insuficiente (Svensson, Nilsson, Levi y Carballeira, 2013). Esto podría influir en que los participantes en la presente investigación consideraran que el tratamiento era de ayuda en la recuperación del TA, presentando un nivel moderado en la dimensión curación.

Por otra parte, la percepción de control sobre los síntomas por parte de las personas con la enfermedad fue escasa. En relación a lo anterior, en la unidad especializada en la que los participantes de este estudio, tanto cuidadores como afectados, habían sido atendidos, se abordan los TA desde una aproximación cognitivo-conductual. Partiendo de ello, uno de los objetivos terapéuticos es afianzar a la persona que padece el problema de salud en que es capaz de controlar los síntomas y avanzar en favor de la recuperación (Quiles, Terol y Marzo, 2009). Por otro lado, en la UHTA se consideran también las distintas etapas que se atraviesan en la enfermedad desde el Modelo Transteorético de Cambio (Prochaska y DiClemente, 1982). Desde esta perspectiva, la responsabilidad última de dicho cambio en positivo pertenece al paciente (Leichner, 2005), y se enfatiza este mensaje tanto a los afectados como a sus cuidadores.

Tal y como se comentaba en párrafos anteriores, la familia se incluye también en el proceso de recuperación de las personas que acuden a la unidad, facilitando que aprendan y utilicen estrategias basadas en el apoyo y la comprensión, más que en que muestren actitudes de control hacia la conducta alimentaria y los síntomas (Thompson-Brenner, Boisseau y Satir, 2010). Por ejemplo, se aconseja a los padres que sean ellos quienes se encarguen de la compra y elaboración de las comidas, así como de servírselas a la persona con el problema. A partir de esta labor por su parte, la responsabilidad sobre comer en sí, y en qué medida, recaerá sobre el afectado, quien trabaja su ambivalencia hacia recuperarse en terapia, junto a su terapeuta. Se aconseja a los familiares que deleguen esta tarea en los profesionales especializados y se les indica la importancia de que no ejerzan presión con actitudes sutiles (miradas, gestos...) o más explícitas (comentarios, críticas...) dejando, así, que sea la persona que padece la enfermedad quien se responsabilice, gradualmente, de su conducta alimentaria y de su salud en general.

Sin embargo, los afectados de TA se muestran, habitualmente, ambivalentes ante la recuperación y, pese a expresar en ocasiones compromiso con la recuperación, tienden también a presentar resistencia al cambio a lo largo del proceso de superación del problema

(Geller y Drab, 1999). En otras palabras, la recuperación de un TA no sigue una trayectoria lineal, sino que los avances y retrocesos en cuanto a la sintomatología son muy frecuentes, debido a que la motivación de los afectados para modificar el status quo tiende a oscilar (Garner y Keiper, 2010). En este sentido, es importante señalar que la sintomatología del TA tiende a adquirir un significado subyacente muy personal para quienes lo padecen (Garner et al., 1997), de forma que pueden percibir aspectos valiosos derivados del mismo, como la sensación de control y seguridad, o la gestión/supresión de emociones negativas, tal y como se mencionaba en los primeros capítulos del presente estudio.

No obstante, este valor otorgado a los síntomas puede pasar desapercibido a las personas cercanas, quienes pueden tender a considerar que se trata, simplemente, de una cuestión de escaso control sobre la enfermedad. Teniendo en cuenta lo anteriormente mencionado, pese a que los cuidadores que participaron en este estudio consideraban que el tratamiento era de ayuda en la recuperación, podían también percibir que el control que sus seres queridos tenían en relación a los síntomas era escaso.

En cuanto a la dimensión identidad, los familiares percibieron un número moderado de síntomas debidos a la enfermedad en sus seres queridos, resultado que se halla en consonancia con los datos obtenidos en el estudio de Quiles et al. (2009). Sin embargo, Whitney et al. (2005) encontraron que la identidad percibida por los cuidadores era más elevada que en el presente estudio. Este resultado podría explicarse teniendo en cuenta que el trabajo mencionado en líneas previas se llevó a cabo con padres y madres de pacientes de anorexia nerviosa hospitalizadas, las cuales presentaban un IMC medio de 13.6, catalogado según la OMS como infrapeso severo que conlleva riesgo para la vida. Así, la situación de enfermedad extrema experimentada por estas pacientes podría llevar a sus familiares a percibir una sintomatología del problema muy elevada, congruente con el hecho de precisar una intervención 24 horas. Por otra parte, las personas con el TA que participaron en el estudio de Quiles et al. (2009) y en la presente investigación, no se encontraban hospitalizadas, en su mayoría, en el momento en que se les evaluó, lo que implica que estaban atravesando una etapa del TA sintomática, pero en menor medida que en el caso anterior. Esto, a su vez, podría influir en que los familiares construyeran una percepción de identidad menor en sus seres queridos.

Además de describir las percepciones de los cuidadores respecto a las dimensiones de la representación de la enfermedad, en el presente estudio se examinaron las relaciones entre

ellas, teniendo en cuenta que la literatura previa ha mostrado patrones de asociación recurrentes en personas que padecen distintas condiciones clínicas (Hagger y Orbell, 2003). Sin embargo, los estudios en los que se examinan en los familiares, tanto en problemas de salud físicos como mentales, son muy escasos y, hasta la fecha, no se han publicado investigaciones que analicen las relaciones entre las dimensiones de la representación de la enfermedad en los cuidadores de personas con un TA; esto dificulta poder comparar los hallazgos del presente trabajo con datos previos.

En primer lugar, considerar que la persona con el TA poseía una mayor capacidad para controlar los síntomas, se asociaba con experimentar un menor grado de emociones negativas asociadas a la enfermedad. Además, percibir que el tratamiento era de ayuda en la recuperación se relacionaba con la creencia de que el TA se prolongaría en menor medida en el tiempo.

Por otra parte, percibir un mayor número de síntomas fruto del TA en sus seres queridos, se relacionaba con considerar que la enfermedad sería crónica y que tenía graves consecuencias para ellos. Estos resultados coinciden con los de dos investigaciones, desarrolladas con cuidadores de personas con esquizofrenia (Barrowclough et al., 2001) y con problemas del sueño en los trastornos del desarrollo (Keenan et al., 2007). Son similares también a los que se han hallado en las propias personas que padecen un TA, tal y como reflejan trabajos como el de Stockford et al. (2007) o el de DeJong et al. (2012); en ellos se encontró, igual que en el presente estudio, que percibir un gran número de síntomas del TA, se relacionaba con la creencia de que sería crónico y que implicaba consecuencias serias para su vida.

Por otra parte, la percepción de los cuidadores de que la persona con el problema presentaba síntomas de la enfermedad y tenía una escasa capacidad para controlarlos, se relacionaba con la sensación de no comprender lo que les estaba sucediendo a sus seres queridos. Asimismo, las dimensiones consecuencias e identidad presentaron una relación significativa y en sentido positivo con la preocupación y la representación emocional del TA; esto sugiere que considerar que el problema tenía repercusiones serias para la vida de la persona que lo padecía e identificar síntomas derivados del trastorno, se relacionaba con experimentar más emociones negativas asociadas a la situación que estaban atravesando, tales como el miedo, la tristeza, el enfado o la preocupación.

En este sentido, en los TA, las repercusiones para la persona que lo padece abarcan todos los ámbitos de su funcionamiento. La calidad de vida relacionada con la salud tiende a ser deficiente, tanto en AN como en BN y TPA, en comparación con la población no clínica (Mond, Owen, Hay, Rodgers y Beumont, 2005). Además de las repercusiones a nivel orgánico, la sensación de incompreensión por parte de los demás, de estar desconectados de sus seres queridos y, a menudo, estigmatizados debido al desconocimiento de estos trastornos (Rich, 2006), las dificultades para identificar y regular las emociones (Svaldi, Griepenstroh, Tuschen-Caffier y Ehring, 2012) o los constantes pensamientos disfuncionales sobre sí mismos, el cuerpo, la comida y el peso (Rawal, Park y Williams, 2010), entre otros de los numerosos aspectos que se relacionan con el TA, hacen que el proceso de enfermedad sea difícil para quienes lo padecen. Esto genera consecuencias graves en todas las áreas de sus vidas y sus familiares así lo perciben.

Además de la persona con el TA en su propia experiencia, son los familiares quienes acompañan a los afectados durante las distintas etapas del trastorno y ejercen su rol como cuidadores; así, tal y como señalaron los padres que participaron en el estudio de Svensson et al. (2013), el período de enfermedad tiende a ser considerado como “una pesadilla”, “un infierno” o “una travesía difícil”. Esto es una señal clara del impacto que supone para los cuidadores, a nivel emocional, la presencia del TA en uno de los miembros de la familia

Emoción expresada

Los cuidadores presentaron un nivel elevado de sobreimplicación emocional, pero no sucedió de igual forma para el criticismo. Este resultado pone de manifiesto que los familiares mostraban actitudes de sacrificio, consternación y sobreprotección hacia sus seres queridos con la enfermedad, pero no de disgusto, desaprobación y crítica. Por otro lado, en cuanto al LEE, las dimensiones actitud hacia la enfermedad e intrusismo, junto al total del cuestionario presentaron puntuaciones superiores al punto de corte, situado en la mediana según los autores originales (Cole y Kazarian, 1988); sin embargo, no fue así para las subescalas hostilidad y tolerancia/afrontamiento.

Este resultado señala, en primer lugar, que los cuidadores presentaban una actitud hacia la enfermedad que tendía a ser negativa, es decir, en ocasiones no eran comprensivos con quienes padecían el problema o no les ayudaban a sentirse mejor, por ejemplo. Además,

se mostraban muy pendientes de su vida, sobreprotegiéndolos y tendiendo a la intromisión. No obstante, no manifestaban actitudes de hostilidad, culpando a sus seres queridos con el TA o desesperándose cuando las cosas no iban bien, enfadándose con ellos o criticándoles al no cumplir sus expectativas, entre otras. Asimismo, la tolerancia y afrontamiento que mostraban hacia los afectados no se caracterizaban por ser negativos, es decir, no perdían el control en situaciones estresantes, y eran capaces de manejar de forma adaptativa sus emociones y las de las personas con la enfermedad. Pese a lo comentado anteriormente, cabe señalar que las puntuaciones de las dimensiones del LEE y la total, superaron el punto de corte de forma muy ajustada, lo que indica que los cuidadores manifestaban actitudes relacionadas con la emoción expresada, pero no demasiado elevadas.

Los resultados no permiten confirmar la hipótesis 1.2, en la que se esperaba que *“los cuidadores presentarían niveles de emoción expresada superiores al punto de corte”*, debido a que fue así para la sobreimplicación emocional pero no para el criticismo.

Los resultados del presente estudio son similares a los obtenidos en otros trabajos previos. En línea con lo anterior, Anastasiadou et al. (2014) señalan, en su revisión sobre la experiencia de cuidado en los TA, que las actitudes de sacrificio, dramatismo a nivel emocional y sobreidentificación con la persona con el problema, son más habituales en los familiares de personas con en este tipo de enfermedades, en comparación con las actitudes críticas y de disgusto o desaprobación. Estudios recientes confirman también estos resultados. Por ejemplo, Schwarte et al. (2017) llevaron a cabo una investigación con padres y madres de afectados de AN, tanto de tipo restrictivo como purgativo, en el que los participantes mostraron puntuaciones similares en la emoción expresada, evaluada mediante el FQ. Por su parte, Rienecke y Richmond (2017) coinciden en estos hallazgos, encontrando una mayor presencia de sobreimplicación emocional en los cuidadores, en comparación con las actitudes críticas.

Es necesario señalar que un 70% de las personas con el TA que participaron en esta investigación habían sido diagnosticadas de AN, perteneciendo un 60% al subtipo restrictivo y un 10% al purgativo. Teniendo esto en cuenta, cabe destacar que algunos estudios han encontrado que el criticismo tiende a aparecer en mayor medida cuando la persona padece BN (Dare et al., 1994; Rienecke, Sim, Lock y Le Grange, 2016). Estos autores argumentan que los familiares suelen presentar más dificultades para mostrar este tipo de actitudes ante el estado de fragilidad de sus seres queridos cuando sufren de AN, debido a que el

empeoramiento físico es más visible. Sin embargo, en el caso de la BN, el peso suele mantenerse dentro o por encima de los límites de la normalidad, y las personas que la padecen tienden a involucrarse en conductas disruptivas (ciclos de atracón y vómito, robar comida, etc.) que pueden ser más complicadas de entender para el resto de la familia.

Además, es importante recordar que el 80% de los afectados en el presente estudio habían precisado de, al menos, un ingreso hospitalario para superar los momentos más complicados del TA. Así, esta experiencia crítica, consecuencia del proceso de enfermedad, podría llevar a los cuidadores a considerar, en mayor medida, la gravedad del trastorno para sus seres queridos y las repercusiones que conlleva, expresando actitudes más relacionadas con la sobreimplicación emocional que con el criticismo.

Impacto de los síntomas

Los resultados obtenidos en cuanto al impacto de los síntomas en los cuidadores señalan que los familiares no sentían niveles elevados de culpa por la forma en que habían gestionado la situación respecto al TA o la persona con el problema (haberle fallado o cometido algún error en cuanto a su crianza, o haber sido conscientes de la situación con mayor antelación, por ejemplo). Además, consideraban que habían experimentado dificultades a la hora de las comidas –en cuanto a la preparación, discusiones, etc.– y que el problema había afectado a nivel físico/mental a sus seres queridos, solo en determinada medida, sin que presentaran niveles elevados de dificultades como cuidadores en el ámbito nutricional. Por otro lado, los resultados señalan que no habían advertido por parte de las personas con el TA actitudes agresivas, manipuladoras o que implicaran mentiras, robos o mostrarse fuera de control. Para finalizar, los cuidadores percibían niveles medios-bajos de aislamiento social, lo que refleja que no tendían a abandonar actividades o planes sociales en su tiempo de ocio, ni a considerar que hubieran experimentado pérdidas en sus relaciones con el resto de la familia o los amigos, como consecuencia del TA. En general, el impacto de los síntomas evaluado mediante este cuestionario, el EDSIS, no fue elevado.

Por tanto, los resultados no permiten confirmar la hipótesis 1.3, en la que se esperaba que “*los familiares percibirían un impacto de los síntomas superior al punto medio del rango de las puntuaciones*”.

Los hallazgos del presente estudio se diferencian de los de otros trabajos en los que se ha examinado la experiencia de cuidado específica en los TA y el impacto que genera, como los de Coomber y King (2012), Grover et al. (2011) o Pépin y King (2013). En ellos, las puntuaciones que presentaron los participantes en el EDSIS fueron más altas, lo que indica que percibieron un mayor impacto como consecuencia del TA. Sin embargo, en otras investigaciones se encontraron niveles similares al del presente estudio, como en el de Girz, Lafrance-Robinson, Foroughe, Jasper y Boachie (2013) o el de Sepúlveda et al. (2012). En estos últimos trabajos, los cuidadores percibieron un menor nivel de culpa y aislamiento social, así como de dificultades en cuanto a las comidas y conductas disfuncionales.

Los resultados de la presente investigación en cuanto al impacto de los síntomas pueden atender a varios aspectos. En primer lugar, la experiencia de cuidado parece evolucionar a medida que se prolonga el proceso de enfermedad. En este sentido, en una revisión de estudios cualitativos llevada a cabo por Fox et al. (2015), se encontró que los cuidadores tienden a modificar sus percepciones acerca del TA durante el curso del problema y, al mismo tiempo, sus respuestas a éste. De esta forma, los familiares aprenden a distanciarse psicológica y emocionalmente del problema, permitiendo que sea la persona que lo padece quien asuma la responsabilidad y el control de su comportamiento, y pueden llegar a tomar conciencia de que la culpa no resulta de ayuda a la hora de afrontar lo que es ya inevitable.

En este sentido, en la unidad donde los participantes fueron atendidos, tal y como se comentaba en párrafos anteriores, los profesionales enfatizan la importancia de considerar el TA como una entidad separada de su ser querido y de deshacerse la culpa, explicándoles que ciertos aspectos familiares pueden ejercer influencia sobre el TA, pero dentro de un conjunto muy amplio de elementos que tienen una implicación en el desarrollo y mantenimiento de estos problemas de salud. Además, aconsejan a los cuidadores que deleguen la responsabilidad de recuperarse en sus seres queridos con la enfermedad.

Por tanto, teniendo en cuenta que el tiempo medio de evolución se hallaba alrededor de los cinco años en este estudio, los familiares podrían haber modificado progresivamente sus percepciones sobre el TA y sobre la forma en que debían implicarse en el cuidado de su ser querido, siendo capaces de responder a las situaciones de forma más adaptativa y experimentando, por tanto, un menor impacto de los síntomas.

Cabe destacar que la subescala que menor puntuación presentó fue la de conductas disfuncionales; esto señala que los familiares no percibían actitudes agresivas, de manipulación, o que implicaran mentiras, robos o mostrarse fuera de control por parte de sus seres queridos con la enfermedad. En este sentido, estas conductas son más propias de otros problemas mentales como el trastorno límite de personalidad (Gunderson et al., 2011), cuya prevalencia es mucho mayor de lo que se consideraba previamente (Grant et al., 2008). No obstante, en la presente investigación, uno de los criterios de exclusión para los cuidadores era que la persona con el TA con la que convivían tuviera comorbilidad con un trastorno límite de personalidad, un trastorno psicótico o dependencia de una o varias sustancias (alcohol, otras drogas...). Ésta podría ser la explicación de que los familiares presentaran puntuaciones bajas en la subescala de conductas disfuncionales.

Malestar psicológico

Los resultados obtenidos en cuanto al malestar psicológico de los cuidadores señalan que presentaron niveles elevados de sintomatología ansiosa; en este sentido, tendían a sentirse nerviosos o tensos, y a experimentar temor respecto al futuro e inquietud. No sucedió de igual modo respecto a la sintomatología depresiva, lo que indica que los familiares no sentían niveles de tristeza elevados y conservaban, en cierta medida, la capacidad de disfrutar con actividades cotidianas o que les resultaran agradables. Por otra parte, el resultado para el GHQ-12 refleja que el nivel de distrés psicológico fue bajo en los participantes.

Por tanto, los resultados no permiten confirmar la hipótesis 1.4, en la que se esperaba que *“los cuidadores presentarían niveles de ansiedad y depresión superiores al punto de corte, y de distrés psicológico superior al punto medio del rango de las puntuaciones”*.

Estos resultados se diferencian de los obtenidos, por ejemplo, en la revisión llevada a cabo por Zabala et al. (2009), en la que se examinaron los estudios previos relacionados con la carga de cuidado, la emoción expresada y el distrés psicológico; en este trabajo se halló que los cuidadores tienden a mostrar niveles elevados de distrés psicológico cuando éste es evaluado mediante el GHQ, en cualquiera de sus versiones. Sin embargo, en la revisión realizada por Anastasiadou et al. (2014) sobre la forma en que los familiares experimentan el estar a cargo de un ser querido con TA, se encontró que, cuando se utiliza el HADS para evaluar en qué medida presentan sintomatología ansiosa y depresiva, la ansiedad tiende a ser

elevada, mientras que no ocurre lo mismo con la depresión. En este sentido, parece que existe una tendencia, por parte de los cuidadores, a sentirse inquietos y preocupados ante el futuro en cuanto a la enfermedad y a su ser querido, mientras que la tristeza y la incapacidad para disfrutar de actividades cotidianas, por ejemplo, no suelen estar tan presentes.

Cabe destacar que los familiares se sienten preocupados, a menudo, por el futuro de la persona con el TA, en términos de cómo se desarrollará el proceso de recuperación y todo aquello que se perderán como consecuencia de la enfermedad (McCormack y McCann, 2015), aspectos muy relacionados con la sintomatología evaluada por la subescala de ansiedad del HADS (tensión/preocupación, temor al futuro, nerviosismo...). Además, los profesionales tienden a ajustar sus expectativas sobre la evolución del trastorno, tal y como se comentaba en el apartado relativo a la representación de la enfermedad. Esto podría contribuir, de igual forma, a su preocupación respecto a lo venidero, hecho ya de por sí característico de su rol como progenitores, principal parentesco con la persona con el TA en la presente investigación.

No obstante, como se comentaba en cuanto al impacto de los síntomas, en una metasíntesis de estudios cualitativos llevada a cabo por Fox et al. (2015), se encontró que los cuidadores tienden a modificar sus percepciones acerca del TA durante el curso del problema y, al mismo tiempo, sus respuestas a éste. Así, podrían haber desarrollado, durante el proceso de recuperación de sus seres queridos, estrategias para hacer frente a las situaciones vinculadas al TA, sintiéndose por tanto más capaces de gestionar las situaciones problemáticas, tomar decisiones e incrementar la confianza en sus recursos personales ante las adversidades.

Esta sensación podría verse reforzada por los terapeutas de la UHTA, quienes tienden a respaldar a los cuidadores y a acompañarles durante los momentos más complicados del problema, animándoles a poner en marcha las pautas de manejo del TA en casa. En este sentido, los familiares consideran de gran ayuda el poder compartir con los profesionales sus experiencias, y el sentirse apoyados y alentados por ellos (Svensson et al., 2013). Tal y como señalan Treasure y Nazar (2016), “las familias son la solución, no el problema”. De esta forma, la interiorización de este mensaje, a menudo transmitido desde la UHTA a los cuidadores, podría favorecer que el distrés psicológico o los síntomas depresivos disminuyeran, pese a experimentar sintomatología ansiosa, más relacionada con la incertidumbre respecto al futuro.

8.1.2. Malestar psicológico y ajuste psicosocial en las personas con el TA

Malestar psicológico

Las personas que padecían la enfermedad mostraron un nivel elevado de sintomatología ansiosa, superando las puntuaciones de esta subescala el punto de corte. Este resultado pone de manifiesto que tendían a sentirse nerviosas, preocupadas e inquietas, y con dificultades para permanecer relajadas. Sin embargo, no presentaron niveles similares de depresión; en este sentido, la sensación de tristeza y la falta de interés o desilusión por las cosas de su entorno, no se manifestó en este grupo de afectados de TA.

Por otra parte, los resultados señalan que las personas con el problema presentaron, en el GHQ-12, puntuaciones que superaban el punto medio del rango, lo que indica que experimentaban niveles medios-altos de distrés psicológico. En este sentido, según indicaron, el estado de salud psicológica en las últimas semanas había tendido a ser negativo con, por ejemplo, menor confianza en ellas mismas, menor sensación de valía personal y capacidad de hacer frente a los problemas, o un nivel elevado de preocupaciones y tensión, entre otras características.

Estos resultados no permiten confirmar la hipótesis 1.5, en la que se esperaba que *“las personas con el TA presentarían niveles de ansiedad y depresión superiores al punto de corte, y de distrés psicológico superior al punto medio del rango de las puntuaciones”*, ya que sí se superó el punto de corte para la ansiedad y el distrés psicológico, pero no para la depresión.

En cuanto a la sintomatología ansiosa, Beck y Clark (1997) explican, en su modelo cognitivo de la ansiedad, que las personas tienden a experimentarla cuando perciben una situación como amenazante en algún sentido, aunque el estímulo o situación que desencadene dicha percepción sea inocuo y, al mismo, subestiman los recursos personales que poseen para afrontar dicha amenaza. Del mismo modo, los autores señalan que, cuando se manifiesta, estas personas tienden a involucrarse en diversas conductas de seguridad, que constituyen una forma de evitación de los estímulos que consideran amenazantes.

La ansiedad es una característica que aparece de forma recurrente en los TA y la comorbilidad con los trastornos de ansiedad suele ser también frecuente (Hudson et al., 2007; Swinbourne et al., 2012). En los TA, síntomas como la restricción alimentaria y otros mecanismos de compensación (vómitos, ejercicio físico excesivo, uso de laxantes...), son

claros ejemplos de conductas de seguridad, destinadas a disminuir la ansiedad que genera la amenaza subjetiva que la persona que padece la enfermedad percibe, como aumentar de peso, ser rechazados por los demás, etc. (Pallister y Glenn, 2008). Por otro lado, Heatherton y Baumeister (1991) proponen que los atracones constituyen, de igual modo, un mecanismo de evitación cognitiva del malestar psicológico y emocional, o en otras palabras, la ansiedad, que genera en los afectados de TA la visión negativa de sí mismos y de cómo son percibidos por los demás. Así, focalizar la atención en estímulos inmediatos como la comida lleva a que el procesamiento cognitivo sea mucho menor, y la persona pueda ‘escapar’ temporalmente de este estado emocional negativo.

En cuanto al distrés psicológico, los participantes en la presente investigación percibían que no eran capaces de hacer frente a los problemas, superar las dificultades o tomar decisiones, además de sentir que habían perdido la confianza en sí mismos y que dudaban de su valía personal. Estos resultados son coherentes con la literatura sobre los TA, donde se indica que las personas que los padecen tienden a rumiar en mayor medida sus problemas y a no poder restarles importancia, así como a mostrar mayor dificultad para manejar los momentos complicados (Troop, Holbrey y Treasure, 1998).

Por otro lado, suelen ser más críticas y culpabilizadoras consigo mismas, muestran un mayor retraimiento social y tienden a percibir una escasa autoeficacia, en comparación con personas sanas (Jáuregui-Lobera, Estébanez, Santiago-Fernández, Álvarez-Bautista y Garrido, 2009). Además, suelen considerar que poseen un control escaso sobre los eventos externos y los estados internos, como las emociones, además de que su autoestima tiende a ser baja y muestran, a menudo, un elevado temor a cometer errores (Sassaroli, Gallucci y Ruggiero, 2008).

Sin embargo, el nivel de sintomatología depresiva de las personas que padecían el TA en este estudio fue bajo. En este sentido, la subescala del HADS referente a estos síntomas evalúa aspectos como la capacidad de seguir disfrutando de las cosas que resultaban agradables previamente a la enfermedad o con las actividades cotidianas, la medida en que están presentes emociones como la alegría y la ilusión, si se ha perdido el interés por el aspecto personal, o el grado en que la persona se siente lenta y torpe. Así, los participantes del presente estudio podrían encontrarse en un momento más favorable de su proceso de recuperación y haber experimentado avances en estos aspectos concretos, mientras que la manifestación de sintomatología ansiosa y de distrés psicológico, muy relacionados con la

autoestima y con la percepción de no poseer recursos para afrontar el futuro, podrían seguir siendo puntos clave de trabajo con ellos.

Pese a todo, la influencia de la sintomatología alimentaria en el desarrollo de depresión es frecuente y, al mismo tiempo, los síntomas depresivos pueden también estar presentes previamente a la manifestación del TA, constituyéndose como un factor de riesgo para su desarrollo (Puccio et al., 2016). Además, la depresión se relaciona con la ideación suicida en las personas que padecen este tipo de problemas de salud (Fennig y Hadas, 2010). Por tanto, el abordaje de estos síntomas resulta de gran relevancia para evitar consecuencias más graves de lo que supone, de por sí, el proceso de enfermedad en quienes la padecen.

Ajuste psicosocial

Las personas con el TA presentaron puntuaciones inferiores al punto medio del rango en las dimensiones del ajuste psicosocial que se evaluaron. En este sentido, no experimentaban, en general, un deterioro significativo en los ámbitos académico/laboral (considerar que el TA ha tenido efectos en los estudios o trabajo por no poder cumplir con ellos, por tener que cambiar de objetivos o por experimentar problemas con los compañeros), doméstico (percibir que la relación con los seres queridos con los que convive ha empeorado o que no es capaz de llevar a cabo las tareas domésticas como anteriormente), familiar (perder contacto o distanciarse de los miembros de la familia extensa) y social (perder interés en realizar actividades de ocio y tiempo libre, tanto con amigos como con familia, y participar en ellas en menor medida).

Estos resultados no permiten confirmar la hipótesis 1.6, en la que se esperaba que “*las personas con el TA presentarían un nivel bajo de ajuste psicosocial*”, puesto que presentaron puntuaciones inferiores al punto medio del rango en los ámbitos académico/laboral, doméstico, familiar y social.

Otros trabajos previos presentan discrepancias respecto a los datos hallados en la presente investigación. Por ejemplo, en un estudio cualitativo llevado a cabo por Etxebarria, González, Padierna, Quintana y Ruiz de Velasco (2002), con afectados de AN y BN, se encontró que percibían efectos del TA que dificultaban su desempeño en diversas áreas vitales. Consideraban que no podían concentrarse al estudiar, o rendir en el trabajo del mismo modo, además de sentir que su relación con el resto de la familia había empeorado, y que se

habían distanciado de sus amistades como consecuencia del problema. Por su parte, Tchanturia et al. (2012) hallaron que los participantes en su investigación, diagnosticados de AN, mostraban un peor ajuste en cuanto a la gestión del hogar, el trabajo, las actividades de ocio y las relaciones cercanas, en comparación con un grupo de personas sin problemas clínicos.

Sin embargo, Davidsen, Hoyt, Poulsen, Waadegaard y Lau (2016) llevaron a cabo un estudio en el que encontraron que la manifestación de sintomatología propia del TA predecía la discapacidad funcional en las personas cuya duración del problema era menor, en comparación con aquellas cuya enfermedad se había prolongado en mayor medida en el tiempo. Los autores señalan que esto podría deberse a que, durante las primeras etapas del TA, el impacto que supone su aparición en todos los ámbitos vitales y el hecho de que los afectados no hayan podido generar estrategias para afrontar los síntomas, puede llevar a un funcionamiento más dificultoso de estas personas en cuanto a los estudios, la vida familiar y responsabilidades en casa, y las actividades sociales y de ocio. Sin embargo, con el transcurso del tiempo, podrían conocer en mayor medida las implicaciones de padecer una enfermedad de este tipo y desarrollar habilidades de afrontamiento, lo que implicaría un funcionamiento más adaptativo.

En este sentido, dado que la duración media del TA en la presente investigación era de, aproximadamente, cinco años, los afectados podrían hallarse más habituados a las situaciones relacionadas con el problema y a poner en marcha sus recursos para afrontar el síntoma, lo que les llevaría a un ajuste psicosocial más positivo. Por otro lado, un elevado porcentaje de ellos estaban recibiendo tratamiento psicológico y, la mitad, farmacológico, por lo que el funcionamiento adaptativo en los distintos ámbitos vitales podría ser también el reflejo de los resultados de seguir estos tratamientos. Además, un 80% había precisado de al menos un ingreso hospitalario para superar los momentos críticos del trastorno, hecho que obstaculizaría gravemente su desempeño en las distintas áreas vitales. Sin embargo, en el momento de la evaluación, la mayoría seguía un tratamiento ambulatorio, lo que implica que los participantes habían podido retomar sus estudios/trabajos, y la vida familiar y social.

8.2. Diferencias en la representación de la enfermedad, la emoción expresada, el impacto de los síntomas y el malestar psicológico de los cuidadores en función del género

El **segundo objetivo** del presente estudio fue analizar si existían diferencias en la representación de la enfermedad, la emoción expresada, el impacto de los síntomas y el malestar psicológico en los cuidadores en función del género.

La primera hipótesis de investigación (hipótesis 2.1), indicaba que “*los cuidadores presentarían diferencias significativas en la emoción expresada, mostrando un mayor criticismo en caso de ser varones, y una mayor sobreimplicación emocional en caso de ser mujeres*”. En esta línea, los resultados no permiten confirmarla, debido a que los familiares varones mostraron niveles mayores de criticismo que las mujeres, pero no sucedió de igual forma con la sobreimplicación emocional, respecto a la que los cuidadores no presentaron diferencias significativas.

Estos resultados difieren de los encontrados en otros estudios. Por ejemplo, en una investigación llevada a cabo por Kyriacou et al. (2008b), con padres y madres de personas con un TA, no aparecieron diferencias significativas en el criticismo, pero sí en la sobreimplicación emocional, siendo en este caso las madres quienes tendían a mostrar más actitudes de este tipo. Se hallaron resultados similares en los estudios recientes de Anastasiadou et al. (2016), Le Grange (2011) y Rienecke y Richmond (2017) también realizados con padres y madres; en todos los casos, la sobreimplicación emocional exhibida por las madres era significativamente mayor que la de sus parejas. En general, tal y como apuntan Duclos, Vibert, Mattar y Godart (2012) en base a una revisión sistemática que llevaron a cabo respecto a la emoción expresada en familias de personas con TA, las madres parecen expresar en mayor medida actitudes relacionadas con todas las dimensiones de la emoción expresada en comparación con los padres, excepto en la hostilidad, en la que no aparecen diferencias significativas.

Se han postulado diversas explicaciones en referencia a esta cuestión. En primer lugar, las mujeres tienden a ser, en general, más expresivas que los hombres a nivel emocional (Wager y Ochsner, 2005). Además, en relación a la sobreimplicación emocional en concreto, Anastasiadou et al. (2014) señalan que las madres se consideran, fundamentalmente, las

responsables de proveer cuidado a sus hijos, por lo que tienden a mostrar más actitudes de implicación en el proceso de recuperación.

Por otro lado, en el trabajo de Duclos et al. (2014) desarrollado con cuidadores de pacientes de AN, no se encontraron diferencias significativas en ninguna de las dos dimensiones de la emoción expresada en función del género, mostrando tanto varones como mujeres niveles similares de sobreimplicación emocional y de criticismo. De igual forma ocurrió en el estudio realizado por van Furth et al. (1996), en el que no aparecieron diferencias en la emoción expresada según si el cuidador era varón o mujer, no solo para el criticismo y la sobreimplicación emocional, sino para la hostilidad, el calor y los comentarios positivos; estos dos últimos aspectos no se incluyeron en esta investigación, debido a que los instrumentos utilizados, el FQ y el LEE, evalúan únicamente las actitudes de la emoción expresada que tienen una connotación negativa.

En el caso del presente estudio, como se comentaba en párrafos anteriores, los cuidadores no mostraron diferencias significativas en la sobreimplicación emocional, pero sí en el criticismo. En cuanto a la sobreimplicación emocional, es importante recordar que, cuando se contactó con los cuidadores para darles a conocer el proyecto, se ofreció la posibilidad de participar en los talleres a todos aquellos miembros de la familia que estuvieran interesados en formar parte del estudio. Así, dado el carácter voluntario de la asistencia a los programas de intervención, tanto padres como madres, y demás personas cercanas que participaron (hermanos y parejas), podrían mostrar niveles similares de implicación respecto al problema, independientemente de su género. Estas actitudes de interés hacia los recursos para hacer frente a la enfermedad y lograr la mejoría propia y la de la persona con el TA, en principio positivas, podrían tomar una connotación más negativa en las situaciones directamente relacionadas con su ser querido, en caso de manifestarse de forma más extrema (intrusismo, sacrificio y dramatismo a nivel emocional).

Por otra parte, cabe destacar también que la sobreimplicación emocional se evalúa, en el FQ, mediante la frecuencia con la que los cuidadores muestran reacciones ante la persona con la enfermedad del tipo de “tiendo a descuidarme a mí mismo/a por él/ella”, “percibo mis necesidades como menos importantes”, “pienso a menudo que va a ser de él/ella” o “ella/él es una parte importante de mi vida”, entre otros ejemplos. En línea con lo anterior, la participación en los talleres, totalmente voluntaria, suponía para aquellos que aceptaron participar una inversión de su tiempo, y recursos materiales y psicológicos/emocionales

(compatibilizar los horarios de los talleres con los del trabajo u otras funciones, desplazamiento hasta el lugar de realización, asimilación de los contenidos que se trabajaron...). Sin embargo, pese a todo ello, decidieron formar parte del estudio tanto familiares varones como mujeres, lo que constituye una posible explicación a que presentaran niveles de sobreimplicación emocional similares.

En cuanto al criticismo, cabe señalar que, aunque las mujeres reconocen y expresan con mayor facilidad las emociones, los varones tienden a mostrar reacciones conductuales más sobresalientes ante los estímulos emocionales amenazantes, fundamentalmente en términos de dominancia e incluso agresividad, todo ello influido por los roles de género desarrollados a lo largo del proceso de evolución del ser humano (Kret y De Gelder, 2012). A la luz de esta información, podrían mostrar en mayor medida actitudes críticas, controladoras y de enfado en comparación con las mujeres, como respuesta a la amenaza percibida que supone el TA para el equilibrio de la familia y el bienestar, no solo de la persona que lo padece, sino de todos sus miembros. Pese a todo lo anterior, es importante recordar que, aunque los varones mostraran niveles de criticismo significativamente más elevados que las mujeres, estos niveles fueron, en conjunto, bajos para ambos sexos.

Por otro lado, los resultados no permiten confirmar la hipótesis 2.2, en la que se esperaba que *“los cuidadores presentarían diferencias significativas en cuanto al malestar psicológico en función del género, mostrando las mujeres un nivel más elevado en esta variable que los varones”*. Esto se debe a que no aparecieron diferencias significativas en los niveles de ansiedad, depresión y distrés psicológico, en función del género.

Otros estudios discrepan con la presente investigación en esta cuestión. Así, trabajos previos ponen de manifiesto que las madres tienden a presentar niveles de sintomatología ansiosa, depresiva y de distrés psicológico más altos, en comparación con los padres (Anastasiadou et al., 2016; Martín et al., 2013; Whitney et al., 2005). En línea con lo anterior, Anastasiadou et al. (2014) señalan que una posible explicación a estas diferencias entre varones y mujeres es que las madres suelen ser las figuras principales frente a la responsabilidad de proveer cuidado a sus hijos; esto favorecería, a su vez, un mayor impacto de las emociones negativas al estar a cargo de su ser querido con la enfermedad.

No obstante, es posible que, en esta muestra de participantes, la carga de cuidado subjetiva y específica del TA fuera percibida de forma más equitativa, tal y como sugiere la ausencia de diferencias en el impacto de los síntomas en función del género; este resultado se

comentará en párrafos posteriores. Los niveles similares entre mujeres y varones en cuanto a las dificultades nutricionales, la percepción de conductas problemáticas fruto del TA, y la sensación de culpa y de aislamiento social podría también verse influida por la atención que los cuidadores habían recibido en la UHTA. En este sentido, los profesionales de la unidad transmiten a los familiares la importancia de considerar la recuperación como un proceso largo, caracterizado por los avances y, también, por los posibles retrocesos en determinados momentos, todo ello debido a la ambivalencia que experimenta la persona con el problema respecto a realizar cambios. Así, enfatizan la necesidad de permanecer unidos frente a las dificultades y actuar como un equipo, compartiendo responsabilidades y tareas, y apoyándose unos a otros para afrontar las situaciones complicadas.

Los cuidadores tienden a reconocer, una vez superada la etapa inicial de diagnóstico del TA y el impacto a nivel emocional que supone para la familia, que con el tiempo son más capaces de aceptar la situación, y sentir esperanza respecto a que su ser querido será capaz de recuperarse, experimentando un mayor crecimiento personal (Svensson et al., 2013). Además, tienden a considerar en mayor medida las fortalezas y resiliencia de la persona con la enfermedad (McCormack y McCann, 2015). En la misma línea, los familiares que participaron en la presente investigación podrían haber interiorizado estos mensajes y los aprendizajes, fruto de sus experiencias personales, con el paso del tiempo y el avance de la recuperación, favoreciendo que no se presentaran diferencias en el malestar psicológico atendiendo a si eran varones o mujeres.

Por último, los resultados permiten confirmar la hipótesis 2.3, en la que se esperaba que *“los familiares no presentarían diferencias significativas en relación a la representación de la enfermedad y el impacto de los síntomas en función del género”*, ya que no aparecieron diferencias significativas en las creencias que los cuidadores habían construido sobre el problema en cuanto a su duración, consecuencias, control por parte de la persona que lo padecía, etc., ni en el impacto emocional, psicológico y funcional que percibían debido a su rol como cuidadores de una persona diagnosticada de TA.

Este hallazgo coincide con el de un estudio previo (Whitney et al., 2005), en el que se encontró que tanto los padres como las madres de personas afectadas de AN que participaron, habían construido percepciones similares respecto a la enfermedad en cuanto a la duración, las consecuencias, la sensación de comprensión del problema, etc. No obstante, este trabajo se desarrolló en base a una perspectiva cualitativa y no existen, hasta la fecha, estudios que

hayan analizado si existen diferencias en la representación de la enfermedad en función del género empleando una metodología cuantitativa; en este sentido, la presente investigación aporta datos novedosos en referencia a esta cuestión.

Por otro lado, en relación al impacto de los síntomas, cabe destacar que el EDSIS evalúa la carga subjetiva de cuidado experimentada por los cuidadores de personas que padecen, específicamente, un TA (Carral-Fernández et al., 2013). Tal y como señalan los autores, el impacto de los síntomas hace referencia a dos aspectos concretos del cuidado en los TA. Uno de ellos se relaciona las dificultades específicas que pueden experimentar los familiares en estos problemas de salud (dificultades nutricionales y conductas disfuncionales); el otro aspecto está también vinculado a los síntomas, de forma más indirecta, y a la reacción personal de los cuidadores en cuanto a la enfermedad (culpa y aislamiento social).

Así, aunque la carga de cuidado general al estar a cargo de una persona que padece una enfermedad mental sí tiende a manifestarse en mayor medida en las mujeres, y principalmente en las madres (Anastasiadou et al., 2016), las dificultades específicas en los TA, mencionadas en líneas previas, podrían ser percibidas de igual forma por varones y mujeres, tal y como se encontró en una revisión reciente llevada a cabo por Anastasiadou et al. (2014). En esta revisión, no se encontraron diferencias significativas en función del género en cuanto al impacto de los síntomas, evaluado con el EDSIS.

Además, la ausencia de diferencias en los cuidadores en cuanto al impacto de los síntomas, en función de su género y en la presente investigación, podría seguir la misma explicación que en el caso del malestar psicológico, respecto al que los familiares, tanto varones como mujeres, mostraron niveles similares. El que los profesionales de la UHTA hubieran tenido un contacto habitual con ellos y enfatizaran la importancia de compartir responsabilidades para hacer frente al TA, en beneficio de la persona que lo padecía, podría ayudar a que experimentaran una carga subjetiva de cuidado más equilibrada entre los miembros de la familia. Esta necesidad se habría visto incrementada al experimentar su ser querido un ingreso hospitalario (un 80% de los participantes había requerido al menos uno para superar los momentos más críticos del TA), promoviendo la conciencia de gravedad del trastorno en todos los miembros de la familia y asumiendo, en consecuencia, los roles de cuidado y aspectos asociados de forma más equilibrada en el hogar.

A modo de resumen, salvo para el criticismo, más elevado en los varones (fundamentalmente padres en esta muestra de participantes), los niveles de sobreimplicación emocional, impacto de los síntomas y malestar psicológico, así como la representación de la enfermedad, fueron similares entre ambos géneros en la presente investigación.

8.3. Relación entre el malestar psicológico y las variables estudiadas

El **tercer objetivo** de la presente investigación fue analizar si el malestar psicológico de los cuidadores que participaron en el estudio se explicaba por la representación de la enfermedad, la emoción expresada y el impacto de los síntomas.

En este sentido, la dimensión del impacto de los síntomas que contribuyó en mayor medida a la explicación de las varianzas de la ansiedad (38%), la depresión (36%) y el distrés psicológico (36%), fue el aislamiento social. Además, otra de las dimensiones del impacto de los síntomas en el cuidador, la culpa, explicó un 4% de la varianza de la ansiedad y un 7% de la varianza de la depresión. Las dificultades nutricionales, las conductas disfuncionales y el impacto total de los síntomas en la experiencia de cuidado específica en el TA no aparecieron como variables predictoras del malestar psicológico de los familiares.

La emoción expresada no fue significativa en la explicación de la varianza del malestar psicológico, exceptuando la subescala de hostilidad del LEE, que explicó un 7% de la varianza de la ansiedad. Por su parte, la dimensión control de la representación de la enfermedad predijo un 15% de la varianza del distrés psicológico de los cuidadores, sin que ninguna de las dimensiones restantes apareciera como variable predictora.

Por tanto, los resultados obtenidos permitieron confirmar la hipótesis 3.1, en la que se esperaba que *“la representación de la enfermedad de los cuidadores no explicaría la varianza del malestar psicológico”*; sin embargo, no fue así para la hipótesis 3.2, que señalaba que *“la emoción expresada explicaría la varianza del malestar psicológico”*, ni para la hipótesis 3.3, en la que se esperaba que *“el impacto de los síntomas explicaría la varianza del malestar psicológico”*.

En cuanto al impacto de los síntomas, Sepúlveda et al. (2012) utilizaron el EDSIS para evaluar si sus dimensiones predecían la sintomatología ansiosa y depresiva en padres y madres de personas con AN y BN, distinguiendo entre cuidadores primarios (aquellos con

más de 21 horas de contacto con la persona con el problema a la semana) y secundarios (familiares con menos de 21 horas de contacto con la persona con el problema a la semana). Encontraron que la culpa y el aislamiento social predecían la ansiedad en ambos tipos de cuidadores, y la depresión en los cuidadores secundarios. El papel de ambos aspectos del impacto de los síntomas es similar al del presente estudio.

Sin embargo, las dificultades nutricionales, es decir, la presencia de tensión a la hora de comer y las discusiones con otros miembros de la familia respecto a la organización de las comidas, así como las dificultades para prepararlas, junto a la percepción de los efectos de la enfermedad sobre la persona con el problema, se constituyó como la dimensión más relevante en la explicación de la ansiedad y la depresión de los cuidadores que pasaban más de 21 horas semanales en contacto con su ser querido enfermo. Esta diferencia respecto a la presente investigación, en la que la subescala de dificultades nutricionales no apareció como variable predictora significativa del malestar psicológico de los familiares, puede deberse a la distinta duración media del problema en los dos estudios. En este sentido, en el estudio de Sepúlveda et al. (2012), la duración media del TA era de dos años y medio, por lo que los cuidadores podrían haber desarrollado una menor variedad de estrategias de afrontamiento para manejar las situaciones relacionadas con las comidas, debido a que la aparición del problema era más reciente. No obstante, la duración media de la enfermedad en el presente trabajo era de, aproximadamente, cinco años, y los familiares podrían hallarse más habituados a gestionar de forma adaptativa dichas situaciones, ayudándose de las pautas ofrecidas desde la UHTA.

Otro ejemplo es el estudio de Whitney et al. (2007), en el que se encontró que percibir el estigma debido a tener un familiar con una enfermedad mental (sentirse incapaz de hablar sobre la enfermedad o explicarla a otras personas, y de recibir visitas en casa, así como ocultar el problema a los demás), junto a la consideración de que su ser querido dependía del cuidado ofrecido (no poder hacer las cosas que se desea, tener que ayudar a la persona enferma a ocupar el día, sentirse incapaz de dejarla sola...), predecían un mayor nivel de distrés psicológico, evaluado mediante el GHQ-12; sin embargo, las dimensiones de la representación de la enfermedad no aparecieron como variables predictoras significativas. En general, los resultados son similares a los de este trabajo.

Si bien los autores mencionados anteriormente evaluaron la experiencia de cuidado general, en la presente investigación se evaluó el impacto de los síntomas del TA que

percibían los cuidadores, es decir, la experiencia de cuidado específica en este tipo de problemas de salud; fue la percepción de aislamiento social (sentir un mayor distanciamiento respecto a la familia extensa y amigos, cancelar planes y renunciar al tiempo de ocio, y asegurarse de que la persona con el TA se encontraba bien), la dimensión que contribuyó en mayor medida a predecir el malestar psicológico que experimentaban. Estos aspectos, tanto de la experiencia de cuidado general como de la específica en los TA, presentan matices similares.

En línea con lo anterior, cabe destacar que sentirse más distanciados de las personas cercanas y tener que abandonar las actividades sociales y de ocio, es una realidad a menudo experimentada por las familias una vez que el TA se manifiesta. Por ejemplo, los cuidadores que participaron en la investigación de Svensson et al. (2013), percibían que el TA se había convertido en su principal prioridad, de forma que condicionaba la vida de los miembros de la familia, dejando poco tiempo para actividades que no estuvieran relacionadas con el cuidado de la persona con el problema. Como consecuencia, habían disminuido el contacto con otras personas y experimentaban un mayor aislamiento social. Además, las dificultades – e incluso la negación- de los afectados respecto a comer, provocaba que se sintieran incómodos con otros familiares o amigos, puesto que esperaban recibir comentarios negativos sobre el comportamiento de sus seres queridos con la enfermedad y, en general, sobre el problema que padecían.

Se hallaron resultados similares en el estudio de Hillege, Beale y McMaster (2006), en el que los participantes señalaban que, en ocasiones, eran ellos mismos quienes decidían distanciarse de los demás para gestionar la situación de manera autónoma, debido a la falta de comprensión del TA por parte de la familia extensa y los amigos. En este sentido, es necesario señalar que los TA son problemas de salud mental estigmatizados por la sociedad en general, incluso en mayor medida que la obesidad (Murakami, Essayli y Latner, 2016). La literatura previa en esta área señala la relativa frecuencia de estereotipos negativos asociados a estos problemas de salud y de rechazo social hacia las personas que los padecen (Puhl y Suh, 2015).

Percibir apoyo social por parte de la familia y los amigos constituye uno de los factores que promueven en mayor medida la salud y el bienestar a lo largo de la vida (Chopick, 2017). Es necesario no perder de vista que el apoyo social hace referencia a las cualidades emocionalmente beneficiosas de las relaciones como, por ejemplo, sentirse

querido, cuidado y escuchado (Umberson y Karas-Montez, 2010). A su vez, los vínculos con los demás proveen a las personas de los recursos materiales y psicológicos para afrontar las situaciones cuando éstas son adversas (Cohen, 2004) y promueven, en general, que las personas se dirijan a la consecución de sus metas y deseos personales (Lee e Ybarra, 2017). Por tanto, resulta lógico que la percepción de aislamiento y de distancia respecto a los seres queridos se traduzca en estados emocionales relacionados con la ansiedad, la depresión y el estrés psicológico, ya que están muy relacionados con la preocupación y el temor hacia el futuro, la percepción de ineficacia y la presencia de emociones negativas.

A la luz de esta información, las continuas demandas del TA y la percepción de incompreensión por parte de familia extensa y amigos, podría ocasionar que los cuidadores tendieran a centrar su atención en la persona con el problema y a abandonar sus actividades sociales, percibiendo un mayor aislamiento de los demás y experimentando, a su vez, mayores niveles de malestar psicológico. Por tanto, el desarrollo de estrategias de intervención que aborden este estigma en los TA en la población general, resulta de gran importancia a la hora de reducir las creencias, actitudes y respuestas conductuales y emocionales negativas hacia las personas que padecen una enfermedad de este tipo (Doley et al., 2017), de forma que las familias puedan percibir un mayor apoyo por parte de los demás, cuando más lo necesitan. Además, resulta de igual relevancia transmitir a los cuidadores la importancia de permitirse tiempo para sí mismos, con el objetivo de que dejen espacio a sus propias emociones y mantengan su identidad y sus vínculos sociales (Patel, Shafer, Brown, Bulik y Zucker, 2014), abordando este aspecto en los programas dirigidos a intervenir con las familias.

En cuanto a la culpa como variable explicativa del malestar psicológico, es importante señalar que esta emoción aparece de forma recurrente en los familiares de personas con un TA, como consecuencia de la evaluación cognitiva de sus acciones; esta evaluación se caracteriza por la consideración de que deberían haber sido conscientes con mayor antelación de la presencia del problema, y por la sensación de haber cometido errores en la crianza de sus seres queridos o en su forma de actuar con ellos, lo que les lleva a experimentar emociones negativas asociadas (Fox et al., 2015).

Por otra parte, de forma contraria a lo que se esperaba, la emoción expresada no apareció como variable predictora significativa del malestar psicológico de los participantes. Este resultado discrepa con el hallado en el trabajo de Goddard et al. (2013), en el que sí

mostraba un efecto directo sobre el estado emocional de los cuidadores. No obstante, en otros estudios se ha encontrado que la emoción expresada no aparecía como variable predictora significativa directa, sino indirecta, cuya relación con la sintomatología ansiosa, depresiva y de distrés se veía mediada por otras variables (Coomber y King, 2012; Winn et al., 2007).

Por ejemplo, en el estudio de Winn et al. (2007), llevado a cabo con cuidadores de BN, la emoción expresada, junto al tiempo de contacto con la persona que padecía la enfermedad, explicaba la experiencia de cuidado general de los familiares; ésta, a su vez, explicaba el distrés psicológico que experimentaban, evaluado mediante el GHQ-12. Los autores proponen, en este sentido, que la relación entre la emoción expresada y los resultados en salud que obtienen los cuidadores podría verse mediada por la experiencia de cuidado que perciben, en consonancia con las propuestas de Schene, van Wijngaarden y Koeter (1998) para familiares de afectados de esquizofrenia.

Por su parte, Coomber y King (2012) encontraron, en una investigación llevada a cabo con cuidadores de afectados de TA, que la emoción expresada no explicaba de forma directa el distrés psicológico, sino que esta relación estaba mediada por el uso de estrategias de afrontamiento disfuncionales. En otras palabras, la manifestación de actitudes críticas y de sobreimplicación emocional predecía el nivel de distrés psicológico de los familiares cuando éstos ponían en marcha estrategias desadaptativas respecto al TA como, por ejemplo, la negación, la autoculpabilización o la desconexión conductual, es decir, la reducción del esfuerzo para afrontar la situación problema.

No obstante, en el presente estudio no se evaluó el afrontamiento de los cuidadores, por lo que sería interesante comprobar si las estrategias para hacer frente al TA median la relación entre la emoción expresada y el malestar psicológico y, a su vez, si la experiencia de cuidado tiene también una influencia sobre el estado psicológico y emocional que experimentan.

8.4. Cambios en los participantes tras finalizar los programas de intervención

El **cuarto objetivo** de la presente investigación consistía en evaluar la eficacia de los talleres de cuidado colaborativo en cuidadores españoles, en comparación con otro programa

de intervención creado ad-hoc, al que se denominó “psicoeducativo”, examinando si se producían cambios en cuanto a la representación de la enfermedad, la emoción expresada, el impacto de los síntomas y el malestar psicológico, a lo largo de las fases de la investigación, en ambos tipos de programas de intervención.

8.4.1. Cambios en los cuidadores tras la participación en los talleres de cuidado colaborativo

En cuanto a los cambios en los cuidadores tras la participación en los talleres de cuidado colaborativo, los resultados no permiten confirmar la primera hipótesis 4.1, en la que se esperaba que *“se hallarían diferencias significativas en las dimensiones de la representación de la enfermedad, la emoción expresada, el impacto de los síntomas y el malestar psicológico”*, a lo largo de las fases de la investigación.

En primer lugar, en cuanto a la representación de la enfermedad, se redujo significativamente la percepción de los cuidadores de que el problema tenía repercusiones graves para su ser querido, y la preocupación que experimentaban asociada al TA; esta disminución tuvo lugar en el período que abarca desde el primer taller hasta el último, y se mantuvo en el seguimiento a los tres meses. Por otra parte, su percepción de que las personas con la enfermedad tenían control sobre los síntomas se incrementó de forma significativa, no sólo entre el taller inicial y el último, sino que siguió aumentando entre esta última sesión y el seguimiento. Sin embargo, las dimensiones duración, curación, identidad, coherencia y representación emocional, no manifestaron diferencias significativas durante el tiempo en que se prolongó el presente estudio.

En relación a la emoción expresada, la sobreimplicación emocional se redujo de forma significativa en el período total de la investigación, fundamentalmente entre el último taller y la sesión de seguimiento. Además, la tolerancia hacia la persona con el TA y el afrontamiento de las situaciones relacionadas con el problema se incrementó significativamente en el período que comprende desde el primer taller hasta el último, manteniéndose en el seguimiento a los tres meses. No obstante, no sucedió de igual forma para el criticismo y para otros aspectos de la emoción expresada evaluados con el LEE (actitud hacia la enfermedad, intrusismo y hostilidad), puesto que no experimentaron cambios significativos durante las fases del proyecto.

A su vez, en referencia al impacto de los síntomas, la percepción de dificultades nutricionales y del impacto total específico del TA, debido a su rol como cuidadores, disminuyó de forma significativa desde el primer taller hasta el seguimiento, a los seis meses del inicio de los programas de intervención. Sin embargo, la sensación de culpa y aislamiento social, así como la percepción de conductas disfuncionales por parte de las personas con la enfermedad, no experimentaron cambios significativos en ninguno de los momentos temporales de evaluación.

Por último cabe destacar que, en cuanto al malestar psicológico, ninguna de las variables que se evaluaron –ansiedad, depresión y distrés psicológico- presentaron cambios significativos en este grupo de familiares.

Estos resultados discrepan de los obtenidos en otros estudios. Por ejemplo, en el trabajo de Sepúlveda et al. (2008), en el que se llevaron a cabo los talleres de cuidado colaborativo con familiares de personas con un TA en Reino Unido, se encontró que el impacto de los síntomas, evaluado mediante el EDSIS, disminuyó tras la intervención; no obstante, el distrés psicológico también se había reducido significativamente al finalizar las sesiones con los participantes, el contrario que en la presente investigación. Asimismo, en un estudio posterior realizado en términos similares, Sepúlveda et al. (2010) encontraron que la carga general de cuidado, la emoción expresada y el distrés psicológico de los familiares experimentaron una disminución significativa al concluir los talleres; en el caso de este trabajo, aparecieron cambios significativos únicamente en la sobreimplicación emocional y en la tolerancia/afrontamiento del TA, en relación a la emoción expresada.

Sin embargo, los resultados obtenidos en el trabajo de Pépin y King (2013), en el que se desarrollaron los talleres de cuidado colaborativo en Australia, son similares a los encontrados en la presente investigación. En el estudio mencionado anteriormente, los niveles de distrés psicológico no mostraron una disminución significativa a lo largo de las fases del proyecto y, además, el criticismo tampoco se redujo significativamente en los distintos momentos de evaluación, mientras que la sobreimplicación emocional sí lo hizo. Por último, en cuanto al impacto de los síntomas, aunque la percepción de conductas disfuncionales disminuyó significativamente y las dificultades nutricionales mostraron una tendencia en la misma dirección, la sensación de culpa y de aislamiento social no experimentó ningún cambio significativo en los distintos momentos temporales de la investigación; esto es congruente con los hallazgos de este trabajo, en el que aunque aparecieron diferencias

significativas en relación a las dificultades nutricionales y no en las conductas disfuncionales, la culpa y la percepción de aislamiento social por parte de los familiares se mantuvo en la misma línea durante el tiempo en que se desarrolló el proyecto.

En cuanto a la emoción expresada, la disminución de los niveles de sobreimplicación emocional pero no del criticismo puede atender a diversos aspectos. En primer lugar, al inicio de la presente investigación, los cuidadores tendían a mostrar actitudes de sacrificio, consternación y sobreprotección hacia sus seres queridos con la enfermedad, pero no de disgusto, desaprobación y crítica. Al finalizar el proyecto, los familiares habían disminuido la medida en que manifestaban este primer tipo de actitudes, relacionadas con la sobreimplicación emocional, pero no las referentes al criticismo, que continuaban siendo bajas.

Este resultado podría significar que la sobreimplicación emocional se constituiría, más bien, como una respuesta frente a la enfermedad en un miembro de la familia, mientras que el nivel de criticismo podría ser un rasgo previo a la manifestación del TA, tal y como proponen diversos autores en condiciones clínicas como la esquizofrenia (Schreiber, Breier y Pickar, 1995; van Os, Marcelis, Germeys, Graven y Delespaul, 2001). En otras palabras, la percepción de los cuidadores del estado físico, psicológico y emocional de sus seres queridos con el TA podría favorecer la manifestación por su parte de una fuerte reacción emocional negativa, y de actitudes de sobreprotección, intrusismo y sacrificio personal, que evolucionarían en función de las circunstancias relacionadas con la enfermedad. Sin embargo, el criticismo, mostrado en mayor o menor grado, podría ser una característica más estable del sistema familiar, y menos susceptible de ser modificado a corto o medio plazo.

Por otro lado, gran parte de los contenidos trabajados en los talleres de cuidado colaborativo tienen como objetivo fundamental que los familiares reflexionen sobre su estilo como cuidadores, para que sean capaces de identificar los patrones disfuncionales de interacción que pueden establecerse como consecuencia de la presencia del TA en la familia (Treasure et al., 2007). De este modo, pueden hacerse más conscientes de la relevancia de modificarlos para fomentar tanto su bienestar personal como el de sus seres queridos con el problema. En esta línea, dado que los cuidadores no mostraban niveles de criticismo elevados antes de comenzar los talleres, pero sí de sobreimplicación emocional, podrían haber percibido en mayor medida la presencia de actitudes de este tipo por su parte, y conceder

importancia a cambiar gradualmente esta forma de reaccionar a nivel emocional y conductual ante el TA, logrando disminuir dichas actitudes al finalizar el proyecto.

Además, los contenidos se dirigen también a que los familiares aprendan a distanciarse emocionalmente de las situaciones complicadas relacionadas con el trastorno, y a atender en mayor medida a otros aspectos de la persona con el problema, más allá de que lo padezca. Esto podría incrementar, del mismo modo, la tolerancia de los cuidadores hacia su ser querido con el TA, y su capacidad de afrontamiento y manejo emocional, tanto propio como de las personas que padecían la enfermedad, lo que explicaría, a su vez, las diferencias significativas halladas al finalizar el programa de intervención en la subescala del LEE que evalúa estos aspectos: la tolerancia y el afrontamiento.

En referencia al impacto de los síntomas, la disminución de la carga de cuidado total, específica del TA, fue significativa al finalizar la investigación. Tal y como señalan Goddard, Macdonald y Treasure (2011), los contenidos de los talleres de cuidado colaborativo pueden ayudar a los familiares a que confíen en mayor medida en sus recursos personales para hacer frente al problema y a que se aminore, consecuentemente, la sensación de sobrecarga fruto de su rol. En este sentido, el trabajo en habilidades de comunicación, resolución de problemas, manejo de la resistencia y promoción del discurso a favor del cambio en las personas con el TA, podría aumentar la sensación de autoeficacia de los familiares, percibiéndose a sí mismos como más capacitados para el afrontamiento de las situaciones relacionadas con la enfermedad. Esto, a su vez, explicaría la disminución significativa de su percepción de dificultades en todo lo relativo a la preparación de las comidas, al manejo de las discusiones en torno a los alimentos, etc.

En la misma línea, es importante señalar que la carga de cuidado subjetiva de los familiares se relaciona también con la percepción de falta de apoyo, tanto de parte de los profesionales como de sus allegados (Fox et al., 2015), y con la presencia de necesidades no cubiertas, tal y como se encontró, por ejemplo, en el estudio de Coomber y King (2012). En dicho trabajo, la falta de información y de ayuda por parte de los profesionales apareció como variable predictora significativa del impacto de los síntomas en los familiares. Por ello, el hecho de interactuar con profesionales especializados en esta problemática, dispuestos a solventar dudas y a prestar apoyo frente a las situaciones dificultosas que los familiares compartían en las sesiones de intervención, podría redundar en que percibieran una menor

sobrecarga como consecuencia de su rol, a medida que se desarrollaban los contenidos del programa de intervención.

Por otra parte, la ausencia de diferencias significativas en cuanto a la percepción de aislamiento social y de culpa, en los distintos momentos de evaluación, podría señalar la necesidad de profundizar en estas áreas en los talleres. Por ejemplo, podría enfatizarse más la importancia de buscar actividades alternativas al cuidado de la persona con el problema, que supongan momentos de respiro, junto a amigos o familia extensa, o hacer un mayor hincapié en la multicausalidad de los TA, para que los familiares reevalúen su influencia en la manifestación del TA, dentro de un conjunto amplio de factores de otras áreas de la vida de su ser querido. No obstante, es importante recordar que el grado de impacto de los síntomas en estos aspectos era ya, de por sí, bajo, previamente al inicio de los programas de intervención.

Por otro lado, la huella que un TA ocasiona en la salud de los cuidadores es tan profunda que, a menudo, necesitan de una intervención focalizada en ellos para que su malestar disminuya (Slater et al., 2015). En este sentido, la ausencia de diferencias significativas en cuanto a los niveles de ansiedad, depresión y distrés psicológico podría indicar la necesidad de intervenir directamente sobre este estado emocional que los familiares presentan, con contenidos dirigidos a abordar su malestar psicológico inicial, al mismo tiempo que se trabajan las áreas problemáticas de su rol como cuidadores, las cuales influyen también en la aparición de sintomatología ansiosa, depresiva y de distrés, señaladas desde el Modelo de Afrontamiento y Estrés del Cuidador (Treasure et al., 2005).

Por último, esta investigación aporta datos novedosos en referencia a la representación de la enfermedad, variable que no se ha evaluado en otros trabajos en los que se han desarrollado los talleres de cuidado colaborativo. Cabe destacar que la percepción de los cuidadores de la capacidad de control de los síntomas que poseían las personas con el TA, pasó de ser escasa, previamente al inicio de los programas de intervención, a elevada, en la sesión de seguimiento. Este resultado podría estar relacionado con la intervención llevada a cabo con los familiares y con los contenidos trabajados, tal y como se explica a continuación.

Es importante señalar que los talleres de cuidado colaborativo se enmarcan como un espacio destinado a los familiares, en el que desarrollar habilidades para convertirse en cuidadores expertos y ayudar a sus seres queridos con la enfermedad a recuperarse (Treasure et al., 2007). En este sentido, el entrenamiento en estrategias de comunicación y en otras

habilidades avanzadas, como manejar la resistencia y promover el discurso a favor del cambio, podría facilitar que los familiares percibieran que aquellos que padecían el problema serían, con su ayuda y progresivamente, más capaces de afrontar los momentos complicados y de superarlos. En otras palabras, los cuidadores podrían percibir que, fruto de su propio aprendizaje respecto a cómo gestionar las situaciones relacionada con el TA, podía crearse en la familia un ambiente más favorable para que sus seres queridos pudieran controlar los síntomas y, en definitiva, avanzar hacia la recuperación.

Por otro lado, el hecho de que los cuidadores siguieran considerando, al finalizar el proyecto, que el TA se prolongaría en el tiempo, que comprendían en determinada medida la enfermedad y que el tratamiento era de ayuda en la mejoría de su ser querido, junto a la identificación de síntomas debidos al problema, resulta coherente con lo que un diagnóstico de estas características implica. En otras palabras, su representación de la enfermedad se ajusta a expectativas realistas sobre el trastorno, a menudo transmitidas por los profesionales.

8.4.2. Cambios en los cuidadores tras la participación en los talleres psicoeducativos

En referencia a los cambios en los cuidadores tras participar en los talleres psicoeducativos, los resultados no permitieron confirmar la primera hipótesis 4.2, que señalaba que “*se hallarían diferencias significativas en las dimensiones de la representación de la enfermedad, la emoción expresada, el impacto de los síntomas y el malestar psicológico*”, a lo largo de las fases del proyecto.

En primer lugar, en relación a la representación de la enfermedad, disminuyó de forma significativa la percepción de los familiares de que el TA suponía consecuencias graves para la persona que lo padecía, y la preocupación y demás emociones negativas que experimentaban debido al problema, como la tristeza, el miedo o el enfado. Esta disminución se dio en el período comprendido entre el primer taller y el último, manteniéndose en el seguimiento a los tres meses. Por otro lado, la percepción de síntomas en su ser querido se redujo, también de forma significativa, entre el taller inicial y el último; además, esta disminución seguía presente en el seguimiento a los tres meses. No obstante, las dimensiones duración, control, curación y coherencia no mostraron diferencias significativas durante el tiempo en que se prolongó el presente estudio.

En relación a la emoción expresada, la sobreimplicación emocional se redujo de forma significativa entre el taller inicial y el último, al igual que el criticismo, que también disminuyó en este período. No obstante, sólo las actitudes relacionadas con la sobreimplicación emocional mantuvieron esta reducción en el seguimiento a los tres meses, y no sucedió de igual forma con las de disgusto y desaprobación. Asimismo, la tolerancia hacia la persona con el TA y el afrontamiento de las situaciones vinculadas al problema se incrementó significativamente en el período que comprende desde el primer taller hasta el último, manteniéndose en el seguimiento a los tres meses; sucedió de igual forma para la puntuación total de emoción expresada evaluada con el LEE. Por su parte, la actitud hacia la enfermedad, el intrusismo y la hostilidad no experimentaron cambios significativos durante las fases de la presente investigación.

En referencia al impacto de los síntomas, la percepción de dificultades nutricionales, la culpa, y el impacto total específico del TA en los cuidadores se redujeron de forma significativa entre el primer taller y el último, manteniéndose esta disminución en la sesión de seguimiento a los tres meses. Sin embargo, la percepción de aislamiento social y de conductas disfuncionales por parte de las personas con la enfermedad, no mostró diferencias significativas en ninguno de los momentos temporales de evaluación.

Por último, en relación al malestar psicológico, sólo la sintomatología depresiva se redujo significativamente en este grupo de familiares, entre el primer taller y el último, manteniéndose en el seguimiento. Sin embargo, la ansiedad y el distrés psicológico no mostraron cambios significativos durante las fases de este proyecto.

Los resultados obtenidos son similares a los que se encontraron en el trabajo realizado por Uehara et al. (2001), en el que se aplicó un programa de intervención psicoeducativo de cinco sesiones en cuidadores de personas con un TA, para proporcionarles información sobre su epidemiología, evolución histórica, diagnóstico, etiología, pronóstico y tratamiento. En este estudio, la emoción expresada, fundamentalmente las actitudes relacionadas con la sobreimplicación emocional, disminuyeron de forma significativa al finalizar las sesiones. Sin embargo, no se evaluaron otras variables que sí se tuvieron en cuenta en el presente estudio.

Como se comentaba, la sobreimplicación emocional se redujo significativamente al finalizar los talleres. Este resultado indica que, debido a los contenidos psicoeducativos, los cuidadores podrían ser más capaces de separar el trastorno de su ser querido,

externalizándolo, y no involucrarse a nivel emocional en relación a las conductas de enfermedad, tal y como señalan Uehara et al. (2001). Este hecho, unido al mensaje en el que se hacía especial hincapié en este programa de intervención (“*el bienestar del cuidador es importante*”), podría favorecer de igual modo la disminución de la sobreimplicación emocional en beneficio del autocuidado personal.

Por otro lado, la disminución del criticismo hacia la persona con el problema podría estar también asociada al trabajo en los contenidos psicoeducativos que se impartieron es el programa de intervención. Cabe destacar que, cuando los familiares consideran que el TA es algo que la persona que lo padece ha ‘elegido’, o una forma de llamar la atención, tienden a culpabilizar a su ser querido y a creer que debería controlar en mayor medida los síntomas (Fox et al., 2015), lo que daría lugar a una manifestación de actitudes de disgusto y desaprobación más habituales. Sin embargo, en los talleres psicoeducativos se hizo especial énfasis en el concepto de TA como entidad diagnóstica real, de consecuencias graves para los afectados y de origen multicausal, lo que podría llevar a los familiares a cuestionar cualquier atribución personal que se alejara de esta información resultando, así, en la disminución del criticismo.

Asimismo, la reducción del impacto de los síntomas del TA en los familiares podría explicarse, en primer lugar, debido a que en los talleres psicoeducativos se trabajó la técnica de resolución de problemas; esto ayudaría a los cuidadores a aprender a gestionar las situaciones complicadas relacionadas con la enfermedad como, por ejemplo, las dificultades nutricionales, aspecto de la carga de cuidado específica del TA que también se redujo al finalizar el proyecto. En general, los contenidos impartidos, referentes a la técnica del control de estrés mediante relajación, la modificación de los pensamientos distorsionados y la autoestima, podrían favorecer que los familiares mostraran una predisposición más favorable al afrontamiento de la enfermedad y se sintieran más preparados para desarrollar su rol como cuidadores de forma más adaptativa.

Asimismo, la sensación de culpa experimentó, en este grupo de cuidadores, una reducción significativa, al contrario que en aquellos que participaron en los talleres de cuidado colaborativo. En este sentido, en los talleres psicoeducativos, la primera y segunda sesión se dedicaron íntegramente a ofrecer información sobre los TA en cuanto a su prevalencia, características diagnósticas, consecuencias, y factores predisponentes, precipitantes y mantenedores. Respecto a este último contenido, se hizo énfasis en la

multicausalidad de estos problemas de salud y se explicó a los familiares todos aquellos elementos que pueden suponer una fuente de influencia en su desarrollo, contextualizando a la familia como uno de ellos, entre un gran número de factores. En esta línea, los participantes podrían haber interiorizado esta información y percibir, como consecuencia, una responsabilidad personal menor en relación a la situación que estaban experimentando sus seres queridos. En otras palabras, el trabajo en estos contenidos podría dar lugar a una menor creencia de ser culpables de la manifestación del TA.

Por su parte, los niveles de depresión experimentaron una reducción significativa en este grupo de participantes. Este resultado podría estar vinculado al trabajo en pensamientos distorsionados llevado a cabo con los familiares en los talleres psicoeducativos. En este sentido, tal y como señalan Beck, Rush, Shaw y Emery (1979), las personas que experimentan este tipo de síntomas tienden a hacer juicios globales sobre las situaciones que tienen lugar en su vida, de forma que los pensamientos suelen ser negativos, extremos y categóricos; por ello, es importante que aprendan a integrar sus vivencias en términos más realistas, flexibles y no enjuiciadores, con el objetivo de que las reacciones asociadas que experimenten sean también más adaptativas. Así, el entrenamiento en la identificación de las distorsiones cognitivas y en la técnica para reestructurarlas, podría ayudar a los familiares a analizar el carácter irracional de estos pensamientos y sustituirlos por otros más racionales, lo que llevaría a una disminución de los síntomas depresivos asociados que experimentaban. En la misma línea podría actuar el trabajo en autoestima desarrollado con los cuidadores, favoreciendo su sensación de valía personal.

8.4.3. Cambios en las personas con el TA tras la participación de sus familiares en los programas de intervención

En cuanto a las personas con el TA cuyos familiares habían participado en los talleres de cuidado colaborativo, experimentaron cambios en algunas de las variables evaluadas. En primer lugar, en cuanto al malestar psicológico, el nivel de depresión disminuyó significativamente en el período que abarca desde el primer taller hasta el último, manteniéndose esta disminución en el seguimiento a los tres meses. Además, el estrés psicológico también presentó una reducción significativa en el período total de la investigación, fundamentalmente entre el último taller y la sesión de seguimiento. Sin

embargo, no sucedió de igual forma para la ansiedad, respecto a la que no aparecieron diferencias significativas en ninguna de las fases del proyecto.

En relación al ajuste psicosocial, cabe destacar que no presentó cambios significativos, durante el tiempo de duración de la investigación, en ninguna de las áreas evaluadas. Este resultado indica que las personas que padecían el TA, en este grupo, percibían que su desempeño en relación a los estudios/trabajo y a los ámbitos doméstico, familiar y social, era similar en los distintos momentos de evaluación; concretamente consideraban que no habían experimentado un deterioro importante en estos ámbitos de su vida.

Por otra parte, en cuanto a las personas que padecían el problema cuyos familiares habían participado en los talleres psicoeducativos, cabe destacar que no se encontraron diferencias significativas en cuanto al malestar psicológico y el ajuste psicosocial en ninguna de las fases del proyecto. Este resultado indica que los niveles de sintomatología ansiosa, depresiva y de distrés psicológico eran similares en los distintos momentos de evaluación, y de igual forma sucedía para el ajuste psicosocial.

Los resultados obtenidos deben interpretarse con cautela, debido a que en el presente estudio no se realizaron pruebas estadísticas que determinen si existen relaciones causales entre los cambios en la representación de la enfermedad, la emoción expresada, el impacto de los síntomas y el malestar psicológico de los cuidadores, y el malestar psicológico y ajuste psicosocial de las personas con el TA. Además, el tamaño muestral tanto del número de familiares como de afectados de TA no permite extraer conclusiones al respecto. Por ello, a continuación se presentan lo que constituyen, únicamente, algunas posibles hipótesis.

En primer lugar, es importante recordar que gran parte de los contenidos de los talleres de cuidado colaborativo se fundamentan en el Modelo Transteorético de Cambio (Prochaska y DiClemente, 1982) y en los principios de la entrevista motivacional (Miller y Rollnick, 1991). El primer modelo es útil para favorecer en los familiares la comprensión de las distintas etapas que atraviesa una persona en cualquier proceso de cambio, y también para facilitar el entendimiento de la ambivalencia que experimentan sus seres queridos en referencia a recuperarse del TA. Por su parte, la entrevista motivacional es un estilo terapéutico de acompañamiento centrado en la persona, que promueve el cambio ayudándola a explorar y resolver su ambivalencia (Rollnick y Miller, 1995).

A la luz de esta información, todas las habilidades entrenadas desde estas perspectivas y su puesta en práctica en la relación con quien padecía la enfermedad (hacer preguntas abiertas, apoyar, reflexionar, resumir, manejar la resistencia promover el discurso de compromiso con el cambio, etc.), podrían dar lugar a un ambiente familiar más favorable para que los afectados avanzaran a favor de la recuperación. En este sentido, además de la disminución de la emoción expresada y el impacto de los síntomas, que también se dio en los talleres psicoeducativos, los cuidadores podrían haber aprendido a aplicar estas estrategias en las situaciones relacionadas con el TA y mostrar, por tanto, actitudes relacionadas con las metáforas de los animales del delfín y el San Bernardo.

Es importante recordar que cuando los familiares reaccionan al TA en este sentido, actúan como guías sutiles de sus seres queridos frente a los retos que van surgiendo, acompañándoles incondicionalmente y proporcionándoles calma, valor, calidez a nivel emocional, y espacio y cercanía a partes iguales, en función de lo necesario en las situaciones. Así, las personas que padecían el TA, en este grupo, podrían experimentar un menor malestar psicológico en este ambiente de serenidad y promoción del cambio.

Por su parte, las intervenciones psicoeducativas pueden servir, en salud mental, para informar sobre los trastornos, ofrecer apoyo emocional a los familiares, y promover que pongan en marcha estrategias de afrontamiento, tal y como señalan Tabeleño, Tomasi y de Avila-Quevedo (2017). Así, la psicoeducación, junto al trabajo llevado a cabo en relación al control del estrés y de los pensamientos distorsionados, en autoestima y en resolución de problemas o, en otras palabras, una intervención más focalizada en los familiares y en su propio estado psicológico y emocional, podría suponer que se beneficiaran en mayor medida de los contenidos y obtuvieran resultados más positivos para sí mismos. Sin embargo, este abordaje sobre los cuidadores podría afectar en menor medida a sus seres queridos con el TA, hecho que justificaría que no experimentaran ningún cambio en su nivel de malestar psicológico a lo largo de las fases de la investigación, al contrario que en los talleres de cuidado colaborativo.

Pese a todo lo anterior, cabe destacar la importancia de interpretar esta información con cautela y considerarla como hipótesis susceptibles de ser comprobadas, en futuros estudios, de forma más rigurosa.

8.5. Líneas de investigación futuras

Los resultados obtenidos en la presente investigación abren diversas vías de investigación en el futuro. En primer lugar, hasta la fecha, éste es uno de los escasos trabajos que han incluido la evaluación de la representación de la enfermedad en cuidadores de afectados de TA, y el primero en analizar las relaciones entre las dimensiones de dicha representación, por lo que resultaría interesante incluir esta variable en estudios posteriores y aportar luz a esta cuestión, comprobando si existen patrones recurrentes en la forma en que las familias construyen sus creencias en relación a los TA.

Por otro lado, los cuidadores tienden a proporcionar un feedback positivo sobre los talleres de cuidado colaborativo, señalando como beneficios el sentirse menos solos frente al problema al conocer a otras personas que atraviesan situaciones similares, la oportunidad de aprender y practicar habilidades para afrontar las circunstancias de forma más adaptativa, el incremento del conocimiento sobre su rol como cuidadores y la mejora de comunicación en la familia, así como la posibilidad de formar parte de un ambiente de normalización del problema y de esperanza respecto a la recuperación de sus seres queridos (Goodier et al., 2014; Kamerling y Smith, 2010; Sepúlveda et al., 2008a, 2008b). En la misma línea, los familiares que participaron en el presente estudio mostraron satisfacción con los contenidos impartidos e hicieron hincapié en la obtención de beneficios similares a los mencionados anteriormente.

Sin embargo, los talleres de cuidado colaborativo se han llevado a cabo fundamentalmente en Reino Unido, y sólo un trabajo investigó su aplicación en un contexto distinto, concretamente en Australia (Pépin y King, 2013). Por ello, sería relevante replicar el presente estudio con familias españolas y ampliar en mayor medida la información referente a la eficacia de este tipo de programa de intervención en nuestro país.

En general, el desarrollo y aplicación de programas de intervención sigue siendo un punto clave de investigación en el campo de los TA. Estas intervenciones deberían enfocarse a la modificación de todos aquellos factores que son una fuente de influencia en el desarrollo de sintomatología ansiosa, depresiva y de distrés psicológico para los familiares, debido al afrontamiento de su rol como cuidadores. En este sentido, el Modelo de Afrontamiento y Estrés del Cuidador (Treasure et al., 2005) resulta útil en la consideración de dichos factores, como la emoción expresada, las creencias sobre la enfermedad o la carga de cuidado, entre

otros, a la hora de abordarlos. Todo ello puede tener un efecto sobre los resultados en salud que obtienen los propios afectados, por lo que investigar en mayor medida esta perspectiva resultaría muy enriquecedor para la literatura referente al papel de la familia en los TA.

A modo de conclusión, la presencia de este tipo de problemas de salud en la familia ocasiona genera un gran impacto en las vidas de todos sus miembros (Hillege et al., 2006). Los cuidadores de personas que padecen un TA tienden a presentar diversas necesidades que, a menudo, no se ven cubiertas desde la práctica clínica (Graap et al., 2008). Tienden a percibir que el apoyo que reciben, tanto de los profesionales como del resto de sus seres queridos, familiares y amigos, es escaso (Fox et al., 2015) y, debido a ello, valoran positivamente el poder compartir sus experiencias y estar en contacto con otras personas que puedan orientarles en el manejo de las situaciones relacionadas con el TA (Svensson et al., 2013).

A la luz de esta información, la implementación de programas de intervención que tengan en cuenta estos aspectos puede facilitar que los cuidadores sean capaces de afrontar las situaciones adversas de forma más adaptativa porque, tal y como ponen de manifiesto Jewell et al. (2016), la familia es un elemento clave en la promoción de cambios en las conductas de enfermedad y resulta de gran relevancia favorecer que se conviertan en agentes que promuevan la superación del TA.

8.6. Limitaciones

En primer lugar, la presente investigación es un estudio piloto, en el que el número de familiares y afectados de TA que participaron en los programas de intervención no fue elevado; este hecho dificulta la generalización de los resultados y su extrapolación a otros grupos de cuidadores y personas con la enfermedad. Sería recomendable, por tanto, volver a aplicar los talleres de intervención en muestras de participantes más amplias y representativas de la población objetivo.

Además, solo un 6.7% de los afectados que participaron en este trabajo eran varones, mientras que la mayoría eran mujeres, concretamente un 93.3%. De igual forma sucede respecto a los parentescos con la persona con el TA; en la presente investigación, un 92.4% de los cuidadores eran padres o madres de los afectados, mientras que solo un 7.6% eran

parejas o hermanos. Asimismo, un 60% de las personas que padecían el problema habían sido diagnosticadas de AN, subtipo restrictivo, mientras que el resto de diagnósticos se repartieron en el 40% restante. A la luz de esta información, resultaría interesante analizar las variables objeto de estudio y aplicar los programas de intervención en grupos de familiares en los que estuvieran representados, en mayor medida, los afectados de TA varones, las personas cuyo diagnóstico fuera AN purgativa, BN, TPA o TANE, y las parejas y hermanos de los afectados de este tipo de trastornos.

Otra de las limitaciones del presente trabajo es la referente a los datos perdidos. En este sentido, es importante recordar que uno de los criterios de inclusión para los análisis era que los cuidadores hubieran cumplimentado correctamente los cuestionarios, descartando aquellos que presentaran más de un 10% de las pruebas, considerándolas por separado, sin responder. Aún así para sustituir los valores perdidos restantes se utilizó la mediana del ítem en el conjunto de los cuidadores, lo que podría suponer una pérdida de información en referencia a las respuestas. Pese a ello, cabe destacar que los datos perdidos fueron muy escasos en este grupo de familiares. Además, en algunos casos fueron ambos padres los que participaron en el estudio, pudiendo esto implicar un problema de falta de independencia en los análisis realizados. Es importante señalar, asimismo, que se utilizaron pruebas no paramétricas para el análisis estadístico, las cuales son menos potentes en comparación con las paramétricas. Sin embargo, la falta de normalidad en la distribución de los datos y los tamaños muestrales reducidos, exigían el uso del primer tipo de pruebas mencionado.

Por otra parte, tras los talleres se realizó una sesión de seguimiento a los tres meses, con el objetivo de evaluar las variables objeto de estudio y analizar si los familiares mantenían los cambios que se habían producido en cuanto a la representación de la enfermedad, la emoción expresada, el impacto de los síntomas y el malestar psicológico. En este sentido, resultaría interesante prolongar el período de seguimiento para determinar los resultados a largo plazo y comprobar si se mantienen, por ejemplo, al cabo de un año de la participación en el estudio.

Asimismo, en el presente estudio se evaluaron únicamente las percepciones de los cuidadores en cuanto a las variables estudiadas, sin considerar la perspectiva de las personas que padecían el TA. En esta línea, considerar su representación de la enfermedad o la emoción expresada que advierten por parte de sus familiares, daría lugar a una mayor riqueza de resultados, muy útiles para analizar la manera en que los afectados construyen creencias

sobre la situación que experimentan y cómo perciben el clima familiar. De igual forma, resultaría interesante analizar el efecto de la participación de los cuidadores en los programas de intervención sobre las personas que padecían el TA, aspecto que sigue siendo uno de los puntos más relevantes de investigación en este campo de estudio.

Por último, una limitación adicional de esta investigación consiste en la imposibilidad de controlar estrictamente el tratamiento que estaban siguiendo las personas con el TA y la atención que recibían los cuidadores. Así, cabe la posibilidad de que los cambios experimentados por los familiares en las variables objeto de estudio fueran espontáneos, con el paso del tiempo, o debidos a la atención y apoyo ofrecidos por los profesionales de la salud que acompañaban a los afectados en el proceso de recuperación del TA, más allá del efecto de su participación en los programas de intervención.

Sin embargo, el feedback ofrecido por los participantes después de finalizar el proyecto fue favorable. En general, expresaron satisfacción con los contenidos y agradecimiento por haber tenido la oportunidad de participar en los talleres, compartiendo sus experiencias con personas que estaban atravesando una situación similar, en un ambiente de normalización del problema. Percibían que resultaban útiles a la hora de afrontar las situaciones relacionadas con la enfermedad y, en general, demandaban que se fomentara este tipo de intervenciones sobre las familias, puesto que habitualmente se sentían aislados y escasamente acompañados en el proceso de recuperación de sus seres queridos. Por tanto, la información cualitativa señala que los cuidadores valoraron positivamente los programas de intervención de los que habían formado parte.

Capítulo 9

Conclusiones



Capítulo 9. Conclusiones

El presente estudio tuvo, como primer objetivo, la descripción de la representación de la enfermedad, la emoción expresada, el impacto de los síntomas y el malestar psicológico en familiares de personas con un TA, y el malestar psicológico y ajuste psicosocial en aquellos que lo padecían. El segundo objetivo fue el análisis de diferencias en las variables objeto de estudio en función del género de los cuidadores. El tercer objetivo consistió en analizar si el malestar psicológico de los familiares que participaron en la investigación estaba explicado por la representación de la enfermedad, la emoción expresada y el impacto de los síntomas. Por último, el cuarto objetivo fue la evaluación de la eficacia de los talleres de cuidado colaborativo en cuidadores españoles, en comparación con otro programa de intervención creado ad-hoc, al que se denominó “psicoeducativo”.

A la luz de los resultados y la discusión de los mismos se presentan, a continuación, las principales conclusiones que pueden extraerse de la presente investigación:

- 1) Los familiares que participaron en este estudio consideraban que el TA se prolongaría en el tiempo, que implicaba consecuencias para las personas que lo padecían. Identificaban síntomas asociados a la enfermedad, respecto a los que percibían un escaso control por parte de sus seres queridos, y experimentaban emociones negativas asociadas. Sin embargo, consideraban que el tratamiento era de ayuda en la mejoría del TA y que comprendían en determinada medida la enfermedad. Atribuían como causas del problema las situaciones vitales estresantes, los factores psicológicos y los factores de riesgo específicos del TA.
- 2) Los cuidadores presentaban niveles elevados de sobreimplicación emocional, pero no de criticismo.
- 3) Los familiares no experimentaban un impacto de los síntomas elevado, es decir, no sentían culpa o aislamiento social como consecuencia del TA, ni manifestaban dificultades nutricionales o un nivel elevado de conductas disfuncionales por parte de sus seres queridos. En otras palabras la experiencia de cuidado específica en cuanto al TA no era negativa para los cuidadores.

- 4) Los cuidadores presentaban un nivel elevado de sintomatología ansiosa, pero no de depresión o de distrés psicológico.
- 5) Las personas que padecían el TA manifestaban un nivel elevado de sintomatología ansiosa y de distrés psicológico, pero no de depresión.
- 6) Las personas que padecían el problema presentaban un buen ajuste psicosocial, lo que indica que no experimentaban un deterioro significativo en los ámbitos académico/laboral, doméstico, familiar y social.
- 7) Los cuidadores varones mostraban mayor nivel de actitudes críticas, en comparación con las mujeres. Sin embargo, tanto varones como mujeres presentaban una representación de la enfermedad similar, y niveles de sobreimplicación emocional, impacto de los síntomas y malestar psicológico semejantes.
- 8) El aislamiento social y la culpa fueron las variables que explicaron en mayor medida el malestar psicológico de los cuidadores.
- 9) Los talleres de cuidado colaborativo fueron eficaces en el incremento de la percepción de los familiares de que sus seres queridos con el problema eran capaces de controlar los síntomas del TA, y en la tolerancia hacia los afectados y el afrontamiento de las situaciones relacionadas con el problema.
- 10) Los talleres de cuidado colaborativo fueron también eficaces en la disminución de la percepción de los familiares de que el TA tenía consecuencias para quien lo padecía, de las emociones negativas asociadas a la enfermedad, de la sobreimplicación emocional y del impacto de los síntomas, principalmente las dificultades nutricionales.
- 11) Los talleres de cuidado colaborativo no fueron eficaces en la mejoría del malestar psicológico de los familiares.
- 12) Las personas con el TA, cuyos familiares participaron en los talleres de cuidado colaborativo, experimentaron una disminución de los niveles de sintomatología depresiva y distrés psicológico, pero no presentaron cambios en su ajuste psicosocial.
- 13) Los talleres psicoeducativos fueron eficaces en el incremento de la tolerancia hacia las personas con el TA y del afrontamiento de las situaciones asociadas al problema.

- 14) Los talleres psicoeducativos fueron eficaces en la disminución de la percepción de los cuidadores de que la enfermedad tenía consecuencias para sus seres queridos y de los síntomas del TA, de la sobreimplicación emocional y el criticismo, del impacto de los síntomas (fundamentalmente de la culpa y las dificultades nutricionales), y de la sintomatología depresiva.
- 15) Las personas con el TA, cuyos familiares participaron en los talleres psicoeducativos, no experimentaron cambios en su nivel de malestar psicológico, ni en su ajuste psicosocial.
- 16) Los cuidadores de afectados de TA se benefician de los programas de intervención en los que se trabajan aspectos psicoeducativos, y entrenamiento en habilidades de manejo del problema y de las relaciones interpersonales. Por ello, el desarrollo y aplicación de estos programas en las familias resulta de gran importancia para mejorar la calidad de vida y el bienestar, tanto de los cuidadores como de las personas que padecen la enfermedad.





Capítulo 10

Referencias bibliográficas

Capítulo 10. Referencias bibliográficas

- Abbate-Daga, G., Amianto, F., Delsedime, N., De-Bacco, C. y Fassino, S. (2014). Resistance to treatment and change in anorexia nervosa: A critical overview. *BMC Psychiatry*, 14, 62. doi: 10.1186/1471-244X-14-62
- Abazari, K., Malekpour, M., Ghamarani, A., Abedi, A. y Faramarzi, S. (2016). Expressed emotion and alexithymia in mothers of autistic children. *Mediterranean Journal of Social Sciences*, 7(4), 419-427. doi: 10.5901/mjss.2016.v7n4p
- Ackroyd, K., Fortune, D. G., Price, S., Howell, S., Sharrack, B. y Isaac, C. L. (2011). Adversarial growth in patients with multiple sclerosis and their partners: Relationships with illness perceptions, disability and distress. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 18(4), 372-379. doi: 10.1007/s10880-011-9265-0
- Ágh, T., Kóvacs, G., Supina, D., Pawaskar, M., Herman, B. K., Vokó, Z. y Sheehan, D. V. (2016). A systematic review of the health-related quality of life and economic burdens of anorexia nervosa, bulimia nervosa, and binge eating disorder. *Eating and Weight Disorders – Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 21(3), 353-364. doi: 10.1007/s40519-016-0264-x
- Agras, W. S., Crow, S., Mitchell, J. E., Halmi, K. A. y Bryson, S. (2009). A 4-year prospective study of eating disorder NOS compared with full eating disorder syndromes. *International Journal of Eating Disorders*, 42(6), 565-570. doi: 10.1002/eat.20708
- Allan, R. y Martin, C. R. (2009). Can the Hospital Anxiety and Depression Scale be used in patients with schizophrenia? *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 15(1), 134-141. doi: 10.1111/j.1365-2753.2008.00968.x
- Allen, K. L., Byrne, S. M., Forbes, D. y Oddy, W. H. (2009). Risk factors for full- and partial-syndrome early adolescent eating disorders: A population-based pregnancy cohort study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 48(8), 800-809. doi: 10.1097/CHI.0b013e3181a8136d

- Allen, K. L., Gibson, L. Y., McLean, N. J., Davis, E. A. y Byrne, S. M. (2014). Maternal and family factors and child eating pathology: Risk and protective relationships. *Journal of Eating Disorders*, 2(11). doi: 10.1186/2050-2974-2-11
- Álvarez-Jiménez, M., Gleeson, J. F., Cotton, S. M., Wade, D., Crisp, K., Yap, M. B. H. y McGorry, P. D. (2010). Differential predictors of critical comments and emotional over-involvement in first episode psychosis. *Psychological Medicine*, 40(1), 63-72. doi: 10.1017/S0033291708004765
- Álvarez-Jiménez, M., Priede, A., Hetrick, S. E., Bendall, S., Killackey, E., Parker, A. G., ... Gleeson, J. F. (2012). Risk factors for relapse following treatment for first episode psychosis: A systematic review and meta-analysis of longitudinal studies. *Schizophrenia Research*, 139(1-3), 116-128. doi: 10.1016/j.schres.2012.05.007
- Álvarez-Malé, M. L., Bautista, I. y Serra, L. (2015). Prevalencia de los trastornos de la conducta alimentaria en adolescentes de Gran Canaria. *Nutrición Hospitalaria*, 31(5), 2283-2288. doi: 10.3305/nh.2015.31.5.8583
- Amaresha, A. C. y Venkatasubramanian, G. (2012). Expressed emotion in schizophrenia: An overview. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 34(1), 12-20. doi: 10.4103/0253-7176.96149
- American Psychiatric Association (2014). *DSM-5. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Anastasiadou, D., Medina-Pradas, C., Sepúlveda, A. R. y Treasure, J. (2014). A systematic review of family caregiving in eating disorders. *Eating Behaviors*, 15(3), 464-477. doi: 10.1016/j.eatbeh.2014.06.001
- Anastasiadou, D., Sepúlveda, A. R., Parks, M., Cuéllar-Flores, I. y Graell, M. (2016). The relationship between dysfunctional family patterns and symptom severity among adolescent patients with eating disorders: A gender-specific approach. *Women & Health*, 56(6), 695-712. doi: 10.1080/03630242.2015.1118728
- Arat, S., Verschueren, P., De Langhe, E., Smith, V., Vanthuyne, M., Diya, L., ... Westhovens, R. (2012). The association of illness perceptions with physical and mental health in systemic sclerosis patients: An exploratory study. *Musculoskeletal Care*, 10(1), 18-28. doi: 10.1037/0022-3514.51.6.1173

- Arroyo, A. y Segrin, C. (2013). Family interactions and disordered eating attitudes: The mediating role of social competence and psychological distress. *Communication Monographs*, 80(4), 399-424. doi: 10.1080/03637751.2013.828158
- Arslantaş, H. y Adana, F. (2012). Factors affecting caregivers' burden and emotional expression of patients with schizophrenia. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 13(1), 8-15.
- Bachmann, S., Bottmer, C., Jacob, S. y Schröder, J. (2006). Perceived criticism in schizophrenia: A comparison of instruments for the assessment of the patient's perspective and its relation to relatives' expressed emotion. *Psychiatry Research*, 142(2-3), 167-175. doi: 10.1016/j.psychres.2005.10.001
- Bader, S. H. y Barry, T. D. (2014). A longitudinal examination of the relation between parental expressed emotion and externalizing behaviors in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(11), 2820-2831. doi: 10.1007/s10803-014-2142-6
- Baines, T. y Wittkowski, A. (2013). A systematic review of the literature exploring illness perceptions in mental health utilising the Self-Regulation Model. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 20(3), 263-274. doi: 10.1007/s10880-012-9337-9
- Baker, D., Earle, M., Medford, N., Sierra, M., Towell, A. y David, A. (2007). Illness perceptions in depersonalization disorder: Testing an illness attribution model. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 14(2), 105-116. doi: 10.1002/cpp.518
- Band, R., Barrowclough, C. y Wearden, A. (2014). The impact of significant other expressed emotion on patient outcomes in chronic fatigue syndrome. *Health Psychology*, 33(9), 1092-1101. doi: 10.1037/hea0000086
- Baron, R. M. y Kenny, D. A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51(6), 1173-1182. doi: 10.1037/0022-3514.51.6.1173
- Barrowclough, C., Gregg, L. y Tarrier, N. (2008). Expressed emotion and causal attributions in relatives of post-traumatic stress disorder patients. *Behaviour Research and Therapy*, 46(2), 207-218. doi: 10.1016/j.brat.2007.11.005

- Barrowclough, C. y Hooley, J. M. (2003). Attributions and expressed emotion: A review. *Clinical Psychology Review*, 23(6), 849-880. doi: 10.1016/S0272-7358(03)00075-8
- Barrowclough, C., Johnston, M. y Tarrrier, N. (1994). Attributions, expressed emotion, and patient relapse: An attributional model of relatives' response to schizophrenic illness. *Behavior Therapy*, 25(1), 67-88. doi: 10.1016/S0005-7894(05)80146-7
- Barrowclough, C., Lobban, F., Hatton, C. y Quinn, J. (2001). An investigation of models of illness in carers of schizophrenia patients using the Illness Perception Questionnaire. *British Journal of Clinical Psychology*, 40(4), 371-385. doi: 10.1348/014466501163869
- Baumann, A. E. (2007). Stigmatization, social distance and exclusion because of mental illness: The individual with mental illness as a 'stranger'. *International Review of Psychiatry*, 19(2), 131-135. doi: 10.1080/09540260701278739
- Baumann, L. J., Cameron, L. D., Zimmerman, R. S. y Leventhal, H. (1989). Illness representations and matching labels with symptoms. *Health Psychology*, 8(4), 449-469. doi: 10.1037/0278-6133.8.4.449
- Beck, A. T., y Clark, D. A. (1997). An information processing model of anxiety: Automatic and strategic processes. *Behaviour Research and Therapy*, 35(1), 49-58. doi: 10.1016/S0005-7967(96)00069-1
- Beck, A. T., Rush, A. J., Shaw, B. F. y Emery, G. (1979). *Cognitive therapy of depression*. Nueva York, Estados Unidos: The Guilford Press.
- Behar, R. (2010). Funcionamiento psicosocial en los trastornos de la conducta alimentaria: Ansiedad social, alexitimia y falta de asertividad. *Revista Mexicana de Trastornos Alimentarios*, 1(2), 90-101.
- Benjet, C., Méndez, E., Borges, G. y Medina-Mora, M. E. (2012). Epidemiología de los trastornos de la conducta alimentaria en una muestra representativa de adolescentes. *Salud Mental*, 35(6), 483-490.
- Benson, P. R. (2013). Family influences on social and play outcomes among children with ASD during middle childhood. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1129-1141. doi: 10.1016/j.rasd.2013.06.003

- Benyamini, Y., Goner-Shilo, D. y Lazarov, A. (2012). Illness perception and quality of life in patients with contact dermatitis. *Contact Dermatitis*, 67(4), 193-199. doi: 10.1111/j.1600-0536.2012.02071.x
- Benyamini, Y., Gozlan, M. y Kokia, E. (2004). On the self-regulation of a health threat: Cognitions, coping, and emotions among women undergoing treatment for infertility. *Cognitive Therapy and Research*, 28(5), 577-592. doi: 10.1023/B:COTR.0000045566.97966.22
- Bernal, G. y Domenech-Rodríguez, M. M. (2009). Advances in Latino family research: Cultural adaptations of evidence-based interventions. *Family Process*, 48(2), 169-178. doi: 10.1111/j.1545-5300.2009.01275.x
- Berrettini, W. (2004). The genetics of eating disorders. *Psychiatry (Edgmont)*, 1(3), 18-25.
- Bhugra, D. y McKenzie, K. (2003). Expressed emotion across cultures. *Advances in Psychiatric Treatment*, 9(5), 342-348. doi: 10.1192/apt.9.5.342
- Bishop, G. G. y Converse, S. A. (1986). Illness representations: A prototype approach. *Health Psychology*, 5(2), 95-114. doi: 10.1037/0278-6133.5.2.95
- Bolton, C., Calam, R., Barrowclough, C., Peters, S., Roberts, J., Wearden, A. y Morris, J. (2003). Expressed emotion, attributions and depression in mothers of children with problem behavior. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44(2), 242-254. doi: 10.1111/1469-7610.00117
- Bozo, Ö., Anahar, S., Ateş, G. y Etel, E. (2010). Effects of illness representation, perceived quality of information provided by the health-care professional, and perceived social support on depressive symptoms of the caregivers of children with leukemia. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 17(1), 23-30. doi: 10.1007/s10880-009-9177-4
- Braun, T. D., Park, C. L. y Gorin, A. (2016). Self-compassion, body image, and disordered eating: A review of the literature. *Body Image*, 17, 117-131. doi: 10.1016/j.bodyim.2016.03.003
- Breitborde, N. J. K., López, S. R., Aguilera, A. y Kopelowicz, A. (2013). Perceptions of efficacy, expressed emotion, and the course of schizophrenia: The case of emotional

- overinvolvement. *Journal of Nervous & Mental Disease*, 201(10), 833-840. doi: 10.1097/NMD.0b013e3182a5bf1d
- Breitborde, N. J. K., López, S. R., Chang, C., Kopelowicz, A. y Zarate, R. (2009). Emotional over-involvement can be deleterious for caregivers' health. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44(9), 716-723. doi: 10.1007/s00127-008-0492-0
- Breitborde, N. J. K., López, S. R., Wickens, T. D., Jenkins, J. H. y Karno, M. (2007). Toward specifying the nature of the relationship between expressed emotion and schizophrenic relapse: The utility of curvilinear models. *International Journal of Methods in Psychiatry Research*, 16(1), 1-10. doi: 10.1002/mpr.194
- Broadbent, E., Kydd, R., Sanders, D. y Vanderpyl, J. (2008). Unmet needs and treatment seeking in high users of mental health services: Role of illness perceptions. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 42(2), 147-153. doi: 10.1080/00048670701787503
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J. y Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 60(6), 631-637. doi: 10.1016/j.jpsychores.2005.10.020
- Broussard, B. B. (2005). Women's experiences of bulimia nervosa. *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), 43-50. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03262.x
- Brown, C., Battista, D. R., Sereika, S. M., Bruehlman, R. D., Dunbar-Jacob, J. y Thase, M. E. (2007). Primary care patients' personal illness models for depression: Relationship to coping behavior and functional disability. *Psychiatry and Primary Care*, 29(6), 492-500. doi: 10.1016/j.genhosppsy.2007.07.007
- Brown, G. W., Birley, J. L. T. y Wing, J. K. (1972). Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: A replication. *The British Journal of Psychiatry*, 121(562), 241-258. doi: 10.1192/bjp.121.3.241
- Brown, G. W., Carstairs, G. M., y Topping, G. (1958). Post-hospital adjustment of chronic mental patients. *The Lancet*, 272(7048), 685-689. doi: 10.1016/S0140-6736(58)92279-7

- Brown, G. W., Monck, E. M., Carstairs, G. M. y Wing, J. K. (1962). Influence of family life on the course of schizophrenic illness. *British Journal of Preventive & Social Medicine*, 16(2), 55-68. doi:10.1136/jech.16.2.55
- Brown, G. W. y Rutter, M. (1966). The measurement of family activities and relationships: A methodological study. *Human Relations*, 19(3), 241-263. doi: 10.1177/001872676601900301
- Bruch, H. (1971). Family transactions in eating disorders. *Comprehensive Psychiatry*, 12(3), 238-248. doi: 10.1016/0010-440X(71)90021-6
- Bruch, H. (1973). *Eating disorders: Obesity, anorexia nervosa, and the person within* (pp.57-58). Nueva York, Estados Unidos: Basic Books.
- Burkhouse, K. L., Uhrlass, D. J., Stone, L. B., Knopik, V. S. y Gibb, B. E. (2012). Expressed emotion-criticism and risk of depression onset in children. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 41(6), 771-777. doi: 10.1080/15374416.2012.703122
- Burns, J. W., Peterson, K. M., Smith, D. A., Keefe, F. J., Porter, L. S. Schuster, E. y Kinner, E. (2013). Temporal associations between spouse criticism/hostility and pain among patients with chronic pain: A within-couple daily diary study. *Pain*, 154(12), 2715-21. doi: 10.1016/j.pain.2013.07.053
- Butzlaff, R. L. y Hooley, J. M. (1998). Expressed emotion and psychiatric relapse: A meta-analysis. *Archives of General Psychiatry*, 55(6), 547-552. doi: 10.1001/archpsyc.55.6.547
- Cairns, J. C., Styles, L. D. y Leichner, P. (2007). Evaluation of meal support training for parents and caregivers using a video and a manual. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 16(4), 164-166.
- Calado, M. (2011). Incidencia y prevalencia de los trastornos de la conducta alimentaria en España: Hacia el DSM-V. *Colección Trabajos Distinguidos, Serie Salud Mental*, 13(4), 4-9.
- Campbell, I. C., Mill, J., Uher, R. y Schmidt, U. (2011). Eating disorders, gene-environment interactions and epigenetics. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 35(3), 784-793. doi: 10.1016/j.neubiorev.2010.09.012

- Carlisle, A. C. S., John, A. M. H., Fife-Schaw, C. y Lloyd, M. (2005). The self-regulatory model in women with rheumatoid arthritis: Relationships between illness representations, coping strategies and illness outcomes. *British Journal of Health Psychology*, 10(4), 571-587. doi: 10.1348/135910705X52309
- Capraro, M., Dalla Valle, M., Podswiadek, M., De Sandre, P., Sgnaolin, E. y Ferrari, R. (2012). The role of illness perception and emotions on quality of life in fibromyalgia compared with other chronic pain conditions. *Reumatismo*, 64(3), 142-150. doi: 10.4081/reumatismo.2012.142
- Carral-Fernández, L., Sepúlveda, A. R., Gómez del Barrio, A., Graell, M. y Treasure, J. (2013). The Spanish validation of an Eating Disorders Symptom Impact Scale (EDSIS) among caregivers. *Psychiatry Research*, 209(3), 626-631. doi: 10.1016/j.psychres.2013.02.019
- Castellini, G., Lo Sauro, C., Mannucci, E., Ravaldi, C., Rotella, C. M., Faravelli, C. y Valdo, R. (2011). Diagnostic crossover and outcome predictors in eating disorders according to DSM-IV and DSM-V proposed criteria: A 6-year follow-up study. *Psychosomatic Research*, 73(3), 270-279. doi: 10.1097/PSY.0b013e31820a1838
- Cavelti, M., Beck, E. M., Kvrjic, S., Kossowsky, J. y Vauth, R. (2012). The role of subjective illness beliefs and attitude toward recovery within the relationship of insight and depressive symptoms among people with schizophrenia spectrum disorders. *Journal of Clinical Psychology*, 68(4), 462-476. doi: 10.1002/jclp.20872
- Cechnicki, A., Bielańska, A., Hanuszkiewicz, I. y Daren, A. (2013). The predictive validity of Expressed Emotions (EE) in schizophrenia: A 20-year prospective study. *Journal of Psychiatric Research*, 47(2), 208-214. doi: 10.1016/j.jpsychires.2012.10.004
- Chadwick, O., Kusel, Y. y Cuddy, M. (2008). Factors associated with the risk of behavior problems in adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(10), 864-876. doi: 10.1111/j.1365-2788.2008.01102.x
- Chambless, D. L. (1998). Family overinvolvement and criticism: An introduction to expressed emotion. *In Session: Psychotherapy in Practice*, 4(3). doi: 10.1002/(SICI)1520-6572(199823)4:3<1::AID-SESS1>3.0.CO;2-M

- Cheng, A. T. A. (2002). Expressed emotion: a cross-culturally valid concept? *British Journal of Psychiatry*, 181(6), 466-467. doi: 10.1192/bjp.181.6.466
- Chilcot, J., Wellsted, D. y Farrington, K. (2010). Illness representations are associated with fluid nonadherence among hemodialysis patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 68(2), 203-212. doi: 10.1016/j.jpsychores.2009.08.010
- Chopick, W. J. (2017). Associations among relational values, support, health, and well-being across the adult lifespan. *Personal Relationships*. doi: 10.1111/per.12187
- Clatworthy, J., Bowskill, R., Rank, T., Parham, R. y Horne, R. (2007). Adherence to medication in bipolar disorder: A qualitative study exploring the role of patients' beliefs about the condition and its treatment. *Bipolar Disorders*, 9(6), 656-664. doi: 10.1111/j.1399-5618.2007.00434.x
- Cohen, S. (2004). Social relationships and health. *American Psychologist*, 59(8), 676-684. doi: 10.1037/0003-066X.59.8.676
- Cole, J. D. y Kazarian, S. S. (1988). The Level of Expressed Emotion Scale: A new measure of expressed emotion. *Journal of Clinical Psychology*, 44(3), 392-397. doi: 10.1002/1097-4679(198805)44:3<392::AID-JCLP2270440313>3.0.CO;2-3
- Collier, D. A. y Treasure, J. L. (2004). The aetiology of eating disorders. *British Journal of Psychiatry*, 185(5), 363-365. doi: 10.1192/bjp.185.5.363
- Cook-Cottone, C., Beck, M., y Kane, L. (2008). Manualized-group treatment of eating disorders: Attunement in Mind, Body, and Relationship (AMBR). *The Journal for Specialists in Group Work*, 33(1), 61-83. doi: 10.1080/01933920701798570
- Coomber, K. y King, R. M. (2012). Coping strategies and social support as predictors and mediators of eating disorder carer burden and psychological distress. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47(5), 789-796. doi: 10.1007/s00127-011-0384-6
- Coomber, K. y King, R. M. (2013). An investigation of the psychometric properties of the Eating Disorder Symptom Impact Scale within an Australian sample. *Australian Journal of Psychology*, 65(2), 71-78. doi: 10.1111/j.1742-9536.2012.00057.x

- Cooper, M., Stockford, K. y Turner, H. (2007). Stages of change in anorexic and bulimic disorders: The importance of illness representations. *Eating Behaviors*, 8(4), 474-484. doi:10.1016/j.eatbeh.2007.01.003
- Copeland, W. E., Bulik, C. M., Zucker, N., Wolke, D., Lereya, S. T. y Costello, E. J. (2015). Does childhood bullying predict eating disorder symptoms? A prospective, longitudinal analysis. *International Journal of Eating Disorders*, 48(8), 1141-1149. doi: 10.1002/eat.22459
- Coutu, M. F., Baril, R., Durand, M. J., Côté, D. y Rouleau, A. (2007). Representations: An important key to understanding workers' coping behaviors during rehabilitation and the return-to-work process. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 17(3), 522-544. doi: 10.1007/s10926-007-9089-9
- Coutu, M. F., Dupuis, G., D'Antono, B. y Rochon-Goyer, L. (2003). Illness representation and change in dietary habits in hypercholesterolemic patients. *Journal of Behavioral Medicine*, 26(2), 133-152. doi: 10.1023/A:1023082622228
- Crisp, A. (2005). Stigmatization of and discrimination against people with eating disorders including a report of two nationwide surveys. *European Eating Disorders Review*, 13(3), 147-152. doi: 10.1002/erv.648
- Cruzat, C., Díaz, F., Kirszman, D., Aspillaga, C. y Behar, R. (2013). Cambio terapéutico en el tratamiento de los trastornos alimentarios: Contenidos, factores facilitadores y obstaculizadores. *Revista Mexicana de Trastornos Alimentarios*, 4(2), 102-115. doi: 10.1016/S2007-1523(13)71997-9
- Cruzat, C., Aspillaga, C., Torres, M., Rodríguez, M., Díaz, M. y Haemmerli, C. (2010). Significados y vivencias subjetivas asociadas a la presencia de un trastorno de la conducta alimentaria, desde la perspectiva de mujeres que lo padecen. *Psyche*, 19(1), 3-17.
- Cuervo-Martínez, A. (2010). Pautas de crianza y desarrollo socioafectivo en la infancia. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 6(1), 111-1212.
- Culbert, K. M., Racine, S. E. y Klump, K. L. (2015). Research review: What we have learned about the causes of eating disorders – a synthesis of sociocultural, psychological, and

- biological research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(11), 1141-1164. doi: 10.1111/jcpp.12441
- Cutting, L. P., Aakre, J. M. y Docherty, N. M. (2006). Schizophrenic patients' perceptions of stress, expressed emotion, and sensitivity to criticism. *Schizophrenia Bulletin*, 32(4), 743-750. doi: 10.1093/schbul/sbl001
- Dalle, R. (2011). Eating Disorders: Progress and challenges. *European Journal of Internal Medicine*, 22(2), 153-160. doi: 10.1016/j.ejim.2010.12.010
- Dancyger, I., Fornari, V., Scionti, L., Wisotsky, W. y Sunday, S. (2005). Do daughters with eating disorders agree with their parents' perception of family functioning? *Comprehensive Psychiatry*, 46(2), 135-139. doi: 10.1016/j.comppsy.2004.07.024
- Dare, C., Le Grange, D., Eisler, I. y Rutherford, J. (1994). Redefining the psychosomatic family: Family process of 26 eating disorder families. *International Journal of Eating Disorders*, 16(3), 211-226. doi: 10.1002/1098-108X(199411)16:3<211::AID-EAT2260160302>3.0.CO;2-X
- Davidson, A. H., Hoyt, W. T., Poulsen, S., Waadegaard, M. y Lau, M. (2016). Eating disorder severity and functional impairment: Moderating effects of illness duration in a clinical sample. *Eating and Weight Disorders*. doi: 10.1007/s40519-016-0319-z
- Davis, C., Shuster, B., Blackmore, E. y Fox, John. (2004). Looking good-family focus on appearance and the risk for eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 35(2), 136-144. doi: 10.1002/eat.10250
- DeJong, H., Hillcoat, J., Perkins, S., Grover, M. y Schmidt, U. (2012). Illness perception in bulimia nervosa. *Journal of Health Psychology*, 17(3), 399-408. doi: 10.1177/1359105311416874
- Del Castillo, A., Godoy-Izquierdo, D., Vázquez, M. L. y Godoy, J. F. (2011). Illness beliefs about cancer among healthy adults who have and have not lived with cancer patients. *International Journal of Behavioral Medicine*, 18(4), 342-351. doi: 10.1007/s12529-010-9141-6
- Delvecchio, E., Di Riso, D., Chessa, D., Salcuni, S., Mazzeschi, C. y Laghezza, L. (2013). Expressed emotion, parental stress, and family dysfunction among parents of

- nonclinical Italian children. *Journal of Child and Family Studies*, 23(6), 989. doi: 10.1007/s10826-013-9754-x
- Dempster, M., McCorry, N. K., Brennan, E., Donnelly, M., Murray, L. J. y Johnston, B. T. (2011). Psychological distress among family carers of oesophageal cancer survivors: The role of illness cognitions and coping. *Psycho-Oncology*, 20(7), 698-705. doi: 10.1002/pon.1760
- Di Paola, F., Faravelli, C. y Ricca, V. (2010). Perceived expressed emotion in anorexia nervosa, bulimia nervosa, and binge-eating disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 51(4), 401-405. doi: 10.1016/j.comppsy.2009.10.002
- Dimitropoulos, G., Klopfer, K., Lazar, L. y Schacter, R. (2009). Caring for a sibling with anorexia nervosa: A qualitative study. *European Eating Disorders Review*, 17(5), 350-365. doi: 10.1002/erv.937
- Doley, J. R., Hart, L. M., Stukas, A. A., Petrovic, K., Bouguettaya, A. y Paxton, S. J. (2017). Interventions to reduce the stigma of eating disorders: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Eating Disorders*, 50(3), 210-230. doi: 10.1002/eat.22691
- Dring, G. (2015). Anorexia runs in families: Is this due to genes or the family environment? *Journal of Family Therapy*, 37(1), 79-92. doi: 10.1111/1467-6427.12048
- Duclos, J., Dorard, G., Berthoz, S., Curt, F., Faucher, S., Falissard, B. y Godart, N. (2014). Expressed emotion in anorexia nervosa: What is inside the ‘black box’. *Comprehensive Psychiatry*, 55(1), 71-79. doi: 10.1016/j.comppsy.2013.10.002
- Duclos, J., Vibert, S., Mattar, L. y Godart, N. (2012). Expressed emotion in families of patients with eating disorders: A review of the literature. *Current Psychiatry Reviews*, 8(3), 183-202. doi: 10.2174/157340012800792975
- Ebner, D. S., Latner, J. D. y O’Brien, K. S. (2011). Just world beliefs, causal beliefs, and acquaintance: Associations with stigma toward eating disorders and obesity. *Personality and Individual Differences*, 51(5), 618-622. doi: 10.1016/j.paid.2011.05.029

- Eckert, E. D., Halmi, K. A., Marchi, P., Grove, W. y Crosby, R. (1995). Ten-year follow-up of anorexia nervosa: Clinical course and outcome. *Psychological Medicine*, 25(1), 143-156. doi: 10.1017/S0033291700028166
- Eddy, K. T., Dorer, D. J., Franko, D. L., Tahilani, K., Thompson-Brenner, H. y Herzog, D. B. (2008). Diagnostic crossover in anorexia nervosa and bulimia nervosa: Implications for DSM-V. *American Journal of Psychiatry*, 165(2), 245-250. doi: 10.1176/appi.ajp.2007.07060951
- Eisler, I. (2005). The empirical and theoretical base of family therapy and multiple family day therapy for adolescent anorexia nervosa. *Journal of Family Therapy*, 27(2), 104-131. doi: 10.1111/j.1467-6427.2005.00303.x
- Elwy, R.A., Yeh, J., Worcester, J. y Eisen, S. V. (2011). An illness perception model of primary care patients' help seeking for depression. *Qualitative Health Research*, 21(11), 1495-1507. doi: 10.1177/1049732311413781
- Enten, R. S. y Golan, M. (2009). Parenting styles and eating disorder pathology. *Appetite*, 52(3), 784-787. doi: 10.1016/j.appet.2009.02.013
- Escolano, M., Quiles, Y., Quiles, M. J. y Pamies, L. (no publicado)
- Etxebarria, Y., González, N., Padierna, J. A., Quintana, J. M., Ruiz de Velasco, I. (2002). Calidad de vida en pacientes con trastornos de la alimentación. *Psicothema*, 14(2), 399-404.
- Fairburn, C. G., Cooper, Z., Doll, H. A., Norman P. y O'Connor, M. (2000). The natural course of bulimia nervosa and binge eating disorder in young women. *Archives of General Psychiatry*, 57(7), 659-665. doi: 10.1001/archpsyc.57.7.659
- Favaro, A., Caregaro, L., Tenconi, E., Bosello, R. y Santonastaso, P. (2009). Time trends in age at onset of anorexia nervosa and bulimia nervosa. *Journal of Clinical Psychiatry*, 70(12), 1715-1721. doi: 10.4088/JCP.09m05176blu
- Fassino, S., Amianto, F. y Abbate-Daga, G. (2009). The dynamic relationship of parental personality traits with the personality and psychopathology traits of anorectic and bulimic daughters. *Comprehensive Psychiatry*, 50(3), 232-239. doi: 10.1016/j.comppsy.2008.07.010

- Federici, A. y Kaplan, A. S. (2008). The patient's account of relapse and recovery in anorexia nervosa: A qualitative study. *European Eating Disorders Review*, 16(1), 1-10. doi: 10.1002/erv.813
- Fennig, S. y Hadas, A. (2010). Suicidal behavior and depression in adolescents with eating disorders. *Nordic Journal of Psychiatry*, 64(1), 32-39. doi: 10.3109/08039480903265751
- Fernández-Aranda, F. (2000). Evaluación y tratamiento psicológico en anorexia y bulimia nerviosas. En Turón, V. J (Ed.), *Anorexia y bulimia nerviosas: Atención y prevención interdisciplinaria* (pp. 109-132). Las Palmas de Gran Canaria, España: Consulting Dovall.
- Figueiras, M. J. y Weinman, J. (2003). Do similar patient and spouse perceptions of myocardial infarction predict recovery? *Psychology & Health*, 18(2), 201-216. doi: 10.1080/0887044021000057266
- Fischer, M., Scharloo, M., Abbink, J., van'tHul, A., Van Rans, D., Rudolphus, ... Kaptein, A. A. (2010). The dynamics of illness perceptions: Testing assumptions of Leventhal's common-sense model in a pulmonary rehabilitation setting. *British Journal of Health Psychology*, 15(4), 887-903. doi: 10.1348/135910710X492693
- Fichter, M. M., Glynn, S. M., Weyerer, S., Liberman, R. P. y Frick, U. (1997). Family climate and expressed emotion in the course of alcoholism. *Family Process*, 36(2), 203-221. doi: 10.1111/j.1545-5300.1997.00203.x
- Fichter, M. M. y Quadflieg, N. (2016). Mortality in eating disorders – Results of a large prospective clinical longitudinal study. *International Journal of Eating Disorders*, 49(4), 391-401. doi: 10.1002/eat.22501
- Ford, G., Waller, G. y Mountford, V. (2011). Invalidating childhood environments and core beliefs in women with eating disorders. *European Eating Disorders Review*, 19(4), 316-321. doi: 10.1002/erv.1053
- Fortune, D. G., Smith, J. V. y Garvey, K. (2005). Perceptions of psychosis, coping, appraisals, and psychological distress in the relatives of patients with schizophrenia: An exploration using Self-Regulation Theory. *British Journal of Clinical Psychology*, 44(3), 319-331. doi: 10.1348/014466505X29198

- Fortune, G., Barrowclough, C. y Lobban, F. (2004). Illness representation in depression. *British Journal of Clinical Psychology*, 43(4), 347-364. doi: 10.1348/0144665042388955
- Fox, J. R. E., Dean, M. y Whittlesea, A. (2017). The experience of caring for or living with an individual with an eating disorder: A meta-synthesis of qualitative studies. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 24(1), 103-125. doi: 10.1002/cpp.1984 corregir en texto 2017
- Francisco, R., Narciso, I. y Alarçao, M. (2013). Parental influences on elite aesthetic athletes' body image dissatisfaction and disordered eating. *Journal of Child and Family Studies*, 22(8), 1082-1091. doi: 10.1007/s10826-012-9670-5
- Frank, G. K. W. (2015). What causes eating disorders, and what do they cause? *Biological Psychiatry*, 77(7), 602-603. doi: 10.1016/j.biopsych.2015.01.012
- Franko, D. L. y Keel, P. K. (2006). Suicidality in eating disorders: Ocurrrence, correlates, and clinical implications. *Clinical Psychology Review*, 26(6), 769-782. doi: 10.1016/j.cpr.2006.04.001
- Freeman, D., Dunn, G., Garety, P., Weinman, J., Kuipers, E., Fowler, ... Bebbington, P. (2013). Patients' beliefs about the causes, persistence and control of psychotic experiences predict take-up of effective cognitive behavior therapy for psychosis. *Psychological Medicine*, 43(2), 269-277. doi: 10.1017/S0033291712001225
- Fulkerson, J. A., Story, M., Mellin, A., Leffert, N., Neumark-Sztainer, F. y French, S. A. (2006). Family dinner meal frequency and adolescent development: Relationships with developmental assets and high-risk behaviors. *Journal of Adolescent Health*, 39(3), 337-345. doi: 10.1016/j.jadohealth.2005.12.026
- Gandy, M., Sharpe, L., Nicholson-Perry, K., Miller, L., Thayer, Z., Boserio, J. y Mohamed, A. (2013). The psychosocial correlates of depressive disorders and suicide risk in people with epilepsy. *Journal of Psychosomatic Research*, 74(3), 227-232. doi: 10.1016/j.jpsychores.2012.11.001
- García, P. R., Moreno, A., Freund, N. y Lahera, G. (2012). Factores asociados a la emoción expresada familiar en la esquizofrenia: Implicaciones terapéuticas. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(116), 739-756.

- Garner, D. M. y Keiper, C. D. (2010). Eating disorders. *Revista Mexicana de Trastornos Alimentarios*, 1(1), 1-26.
- Garner, D. M., Vitousek, K. M. y Pike, K. M. (1997). Cognitive-behavioral therapy for anorexia nervosa. En Garner, D. M. y Garfinkel, P. E. (Eds.), *Handbook of treatment for eating disorders* (pp. 94-144). Nueva York, Estados Unidos: The Guilford Press.
- Gaston, A. M., Cottrell, D. J. y Fullen, T. (2011). An examination of how adolescent-caregiver dyad illness representations relate to adolescents' reported diabetes self-management. *Child: Care, Health and Development*, 38(4), 513-519. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01269.x
- Geist, R., Heinmaa, M., Stephens, D., Davis, R. y Katzman, D. K. (2000). Comparison of family therapy and family group psychoeducation in adolescents with anorexia nervosa. *Canadian Journal of Psychiatry*, 45(2), 173-178.
- Geller, J. y Drab, D. L. (1999). A symptom-specific measure of readiness for change in the eating disorders. *European Eating Disorders Review*, 7(4), 259-278. doi: 10.1002/(SICI)1099-0968(199908)7:4<259::AID-ERV295>3.0.CO;2-6
- Gerlsma, C., van Duijn, M. A., Hale III, W. W. y van Hout, W. J. (2009). Perceived criticism: Associations with perceiver characteristics and interpersonal behaviour. *Psychiatry Research*, 170(2-3), 234-240. doi: 10.1016/j.psychres.2008.09.007
- Gerstein, F. y Pollack, F. (2016). Two case studies on family work with eating disorders and body image issues. *Clinical Social Work Journal*, 44(1), 69-77. doi: 10.1007/s10615-015-0566-x cambiar año en texto
- Gillett, K. S., Harper, J. M., Larson, J. H., Berrett, M. E. y Hardman, R. K. (2009). Implicit family process rules in eating-disordered and non-eating-disordered families. *Journal of Marital and Family Therapy*, 35(2), 159-174. doi: 10.1111/j.1752-0606.2009.00113.x
- Girz, L., Lafrance-Robinson, A., Foroughe, M., Jasper, K., y Boachie, A. (2013). Adapting family-based therapy to a day hospital programme for adolescents with eating disorders: Preliminary outcomes and trajectories of change. *Journal of Family Therapy*, 35(S1), 102–120. doi: 10.1111/j.1467-6427.2012.00618.x

- Glattacker, M., Heyduck, K. y Meffert, C. (2013). Illness beliefs and treatment beliefs as predictors of short and middle term outcome in depression. *Journal of Health Psychology, 18*(1), 139-152. doi: 10.1177/1359105311433907
- Glattacker, M., Opitz, U. y Jäckel, W.H. (2010). Illness representations in women with fibromyalgia. *British Journal of Health Psychology, 15*(2), 367-387. doi: 10.1348/135910709X466315
- Goddard, E., Macdonald, P. y Treasure, J. (2011). An examination of the impact of the Maudsley Collaborative Care skills training workshops on patients with anorexia nervosa: A qualitative study. *European Eating Disorders Review, 19*(2), 150-161. doi: 10.1002/erv.1042
- Goddard, E., Salerno, L., Hibbs, R., Raenker, S., Naumann, U., Arcelus, J., ... Treasure, J. (2013). Empirical examination of the interpersonal maintenance model of anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders, 46*(8), 867-874. doi: 10.1002/eat.22172
- Godoy-Izquierdo, D., López-Chicheri, I., López-Torrecillas, F., Vélez, M. y Godoy, J. F. (2007). Contents of lay illness models dimensions for physical and mental diseases and implications for health professionals. *Patient Education and Counseling, 67*(1-2), 196-213. doi: 10.1016/j.pec.2007.03.016
- Goldberg, S., Werbeloff, N., Shelef, L., Fruchter, E. y Weiser, M. (2015). Risk of suicide among female adolescents with eating disorders: A longitudinal population-based study. *Eating and Weight Disorders, 20*(3), 295-300. doi: 10.1007/s40519-015-0176-1
- Goldberg, D. P. y Williams, P. (1988). *A user's guide to the General Health Questionnaire*. Windsor, Reino Unido: NFER-Nelson.
- Goldstein, L. H., Holland, L., Soteriou, H. y Mellers, J. D. C. (2005). Illness representations, coping styles and mood in adults with epilepsy. *Epilepsy Research, 67*(1-2), 1-11. doi: 10.1016/j.eplesyres.2005.06.008
- Gómez-De-Regil, L., Kwapil, T. R. y Barrantes-Vidal, N. (2014). Predictors of expressed emotion, burden and quality of life in relatives of Mexican patients with psychosis. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 21*(2), 170-179. doi: 10.1111/jpm.12071

- Goodier, G. H. G., McCormack, J., Egan, S. J., Watson, H. J., Hoiles, K. J., Todd, G. y Treasure, J. (2014). Parent skills training treatment for parents of children and adolescents with eating disorders: A qualitative study. *International Journal of Eating Disorders*, 47(4), 368-375. doi: 10.1002/eat.22224
- Gorwood, P., Kipman, A. y Foulon, C. (2003). The human genetics of anorexia nervosa. *European Journal of Pharmacology*, 480(1-3), 163-170. doi: 10.1016/j.ejphar.2003.08.103
- Graap, H., Bleich, S., Herbst, F., Trostmann, Y., Wancata, J. y de Zwaan, M. (2008). The needs of carers of patients with anorexia and bulimia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 16(1), 21-29. doi: 10.1002/erv.804
- Graham, C. D., Rose, M. R., Hankins, M., Chalder, T. y Weinman, J. (2013). Separating emotions from consequences in muscle disease: Comparing beneficial and unhelpful illness schemata to inform intervention development. *Journal of Psychosomatic Research*, 74(4), 320-326. doi: 10.1016/j.jpsychores.2012.09.012
- Grant, B. F., Chou, S. P., Goldstein, R. B., Huang, M. D. B., Stinson, F. S., Saha, T. D., ... Ruan, W. J. (2008). Prevalence, correlates, disability, and comorbidity of DSM-IV borderline personality disorder: Results from the Wave 2 National Epidemiologic Survey on Alcohol and Related Conditions. *Journal of Clinical Psychiatry*, 69(4), 533-545.
- Gray, S. E. y Rutter, D. R. (2007). Illness representations in young people with Chronic Fatigue Syndrome. *Psychology & Health*, 22(2), 159-174. doi: 10.1080/14768320600774595
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Baker, J. K., Smith, L. E., Warren, S. F., Brady, N. y Hong, J. (2012). Family environment and behavior problems in children, adolescents, and adults with Fragile X Syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(4), 331-346. doi: 10.1352/1944-7558-117.4.331
- Grice, S. J., Kuipers, E., Bebbington, P., Dunn, G., Fowler, D., Freeman, D. y Garety, P. (2009). Carers' attributions about positive events in psychosis relate to expressed emotion. *Behavior Research and Therapy*, 47(9), 783-789. doi: 10.1016/j.brat.2009.06.004

- Griffiths, S., Mond, J. M., Murray, S. B. y Touyz, S. (2015). The prevalence and adverse associations of stigmatization in people with eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 48(6), 767-774. doi: 10.1002/eat.22353
- Grilo, C. M., White, M. A. y Masheb, R. M. (2009). DSM-IV psychiatric disorder comorbidity and its correlates in binge eating disorder. *International Journal of Eating Disorders*, 42(3), 228-234. doi: 10.1002/eat.20599
- Grover, M., Naumann, U., Mohammad-Dar, L., Glennon, D., Ringwood, S., Eisler, I., ... Schmidt, U. (2011). A randomized controlled trial of an Internet-based cognitive-behavioural skills package for carers of people with anorexia nervosa. *Psychological Medicine*, 41(12), 2581-2591. doi: 10.1017/S0033291711000766
- Guada, J., Hoe, M., Floyd, R., Barbour, J. y Brekke, J. S. (2011). The importance of consumer perceived criticism on clinical outcomes for outpatient African Americans with schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 47(6), 637-645. doi: 10.1007/s10597-010-9366-5
- Gual, P., Pérez-Gaspar, M., Martínez-Gonzalez, M. A., Lahortiga, F., de Irala-Estévez, J. y Cervera-Enguix, S. (2002). Self-esteem, personality, and eating disorders: Baseline assessment of a prospective population-based cohort. *International Journal of Eating Disorders*, 31(3), 261-273. doi: 10.1002/eat.10040
- Gunderson, J. G. (2011). Borderline personality disorder. *New England Journal of Medicine*, 364, 2037-2042. doi: 10.1056/NEJMc1007358
- Hagger, M. S. y Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the Common-Sense Model of illness representations. *Psychology & Health*, 18(2), 141-184. doi: 10.1080/088704403100081321
- Hale III, W. W., Keijsers, L., Klimstra, T. A., Raaijmakers, Q. A. W., Hawk, S., Branje, S. J. T., ... Meeus, W. H. J. (2011). How does longitudinally measured maternal expressed emotion affect internalizing and externalizing symptoms of adolescents from the general community? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(11), 1174-1183. doi: 10.1111/j.1469-7610.2011.02400.x

- Harman, G. y Clare, L. (2006). Illness representations and lived experience in early-stage dementia. *Qualitative Health Research*, 16(4), 484-502. doi: 10.1177/1049732306286851
- Haslam, M., Arcelus, J., Farrow, C. y Meyer, C. (2012). Attitudes towards emotional expression mediate the relationship between childhood invalidation and adult eating concern. *European Eating Disorders Review*, 20(6), 510-514. doi: 10.1002/erv.2198
- Haslam, M., Mountford, V., Meyer, C. y Waller, G. (2008). Invalidating childhood environments in anorexia and bulimia nervosa. *Eating Behaviors*, 9(3), 313-318. doi: 10.1016/j.eatbeh.2007.10.005
- Haycraft, E. y Blissett, J. (2010). Eating disorder symptoms and parenting styles. *Appetite*, 54(1), 221-224. doi: 10.1016/j.appet.2009.11.009
- Heatherton, T. F. y Baumeister, R. F. (1991). Binge eating as escape from self-awareness. *Psychological Bulletin*, 110(1), 86-108. doi: 10.1037//0033-2909.110.1.86
- Heijmans, M. y de Ridder, D. (1998). Assessing illness representations of chronic illness: Explorations of their disease-specific nature. *Journal of Behavioral Medicine*, 21(5), 485-503. doi: 10.1023/A:1018788427100
- Helder, S. G. y Collier, D. A. (2011). The genetics of eating disorders. *Current Topics in Behavioral Neurosciences*, 6(1), 157-75. doi: 10.1007/7854_2010_79.
- Herzog, D. B., Dorer, D. J., Keel, P. K., Selwyn, S. E., Ekeblad, E. R., Flores, A. T., ...Keller, M. B. (1999). Recovery and relapse in anorexia and bulimia nervosa: A 7.5-year follow-up study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 38(7), 829-837. doi: 10.1097/00004583-199907000-00012
- Hews, M., de Ridder, D. y Bensing, J. (1999). Dissimilarity in patients' and spouses' representations of chronic illness: Exploration of relations to patient adaptation. *Psychology & Health*, 14(3), 451-466. doi: 10.1080/08870449908407340
- Hibbs, R., Rhind, C., Leppanen, J. y Treasure, J. (2015). Interventions for caregivers of someone with an eating disorder: A meta-analysis. *International Journal of Eating Disorders*, 48(4), 349-361. doi: 10.1002/eat.22298

- Higbed, L. y Fox, J. R. E. (2010). Illness perceptions in anorexia nervosa: A qualitative investigation. *British Journal of Clinical Psychology*, 49(3), 307-325. doi: 10.1348/014466509X454598
- Hillege, S., Beale, B. y McMaster, R. (2006). Impact of eating disorders on family life: Individual parents' stories. *Journal of Clinical Nursing*, 15(8), 1016-1022. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01367.x
- Hodes, M., Dare, C., Dodge, E. y Eisler, I. (1999). The assessment of expressed emotion in a standardized family interview. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(4), 617-625. doi: 10.1111/1469-7610.00478
- Hoffman, P.D. y Hooley, J. M. (1998). Expressed emotion and the treatment of borderline personality disorder. *In Session: Psychotherapy in Practice*, 4(3), 39-54. doi: 10.1002/(SICI)1520-6572(199823)4:3<39::AID-SESS4>3.0.CO;2-3
- Holahan, C. J. y Moos, R. H. (1987). Personal and contextual determinants of coping strategies. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52(5), 946-955. doi: 10.1037/0022-3514.52.5.946
- Holderness, C. C., Brooks-Gunn, J. y Warren, M. P. (1994). Co-morbidity of eating disorders and substance abuse review of the literature. *International Journal of Eating Disorders*, 16(1), 1-34. doi: 10.1002/1098-108X(199407)16:1<1::AID-EAT2260160102>3.0.CO;2-T
- Holliday, J., Wall, E., Treasure, J. y Weinman, J. (2005). Perceptions of illness in individuals with anorexia nervosa: A comparison with lay men and women. *International Journal of Eating Disorders*, 37(1), 50-56. doi: 10.1002/eat.20056
- Holtom-Viesel, A. y Allan, S. (2014). A systematic review of the literature on family functioning across all eating disorder diagnoses in comparison to control families. *Clinical Psychology Review*, 34(1), 29-43. doi: 10.1016/j.cpr.2013.10.005
- Hooley, J. M. (2007). Expressed emotion and relapse of psychopathology. *Annual Review of Clinical Psychology*, 3, 329-352. doi: 10.1146/annurev.clinpsy.2.022305.095236
- Hooley, J. M., Gruber, S. A., Parker, H. A., Guillaumot, J., Rogowska, J. y Yurgelun-Todd, D. A. (2010). Neural processing of emotional overinvolvement in borderline

- personality disorder. *Journal of Clinical Psychiatry*, 71(8), 1017-1024. doi: 10.4088/JCP.07m03465blu
- Hoste, R. R., Labuschagne, Z., Lock, J. y Le Grange, D. (2012). Cultural variability in expressed emotion among families of adolescents with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 45(1), 142-145. doi: 10.1002/eat.20888
- Hoste, R. R., Lebow, J. y Le Grange, D. (2015). A bidirectional examination of expressed emotion among families of adolescents with bulimia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 48(2), 249-252. doi: 10.1002/eat.22306
- Hoyle, D., Slater, J., Williams, C., Schmidt, U. y Wade, T. D. (2013). Evaluation of a web-based skills intervention for carers of people with anorexia nervosa: A randomized controlled trial. *International Journal of Eating Disorders*, 46(6), 634-638. doi: 10.1002/eat.22144
- Hudson, J. I., Hiripi, E., Pope, H. G. y Kessler, R. C. (2007). The prevalence and correlates of eating disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Biological Psychiatry*, 61(3), 348-358. doi: 10.1016/j.biopsych.2006.03.040
- Hughes-Scalise, A. y Connell, A. (2014). The roles of adolescent attentional bias and parental invalidation of sadness in significant illness: A comparison between eating disorders and chronic pain. *Eating Behaviors*, 15(3), 493-501. doi: 10.1016/j.eatbeh.2014.06.007
- Hurt, C. S., Burns, A., Brown, R. G. y Barrowclough, C. (2012). Why don't older adults with subjective memory complaints seek help? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(4), 394-400. doi: 10.1002/gps.2731
- Ikram, A., Suhail, K., Jafery, S. Z. y Singh, S. P. (2011). Rates of expressed emotion in Pakistani relatives of patients with schizophrenia. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 48(2), 74-81.
- Jackson, T. y Chen, H. (2014). Risk factors for disordered eating during early and middle adolescence: A two year longitudinal study of mainland Chinese boys and girls. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 45(2), 791-802. doi: 10.1007/s10802-013-9823-z

- Jansen, A. (2016). Eating disorders need more experimental psychopathology. *Behaviour Research and Therapy*, 86, 2-10. doi: 10.1016/j.brat.2016.08.004
- Jansen, J. E., Harder, S., Haahr, U. H., Lyse, H. G., Pedersen, M. B., Trauelsen, A. M. y Simonsen, E. (2014a). The role of metacognition in expressed emotion and distress: A study on caregivers of persons with first-episode psychosis. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 22(6), 525-532. doi: 10.1002/cpp.1907
- Jansen, J. E., Lysaker, P. H., Harder, S., Haahr, U. H., Lyse, H., Pedersen, M. B., ... Simonsen, E. (2014b). Positive and negative caregiver experiences in first-episode psychosis: Emotional overinvolvement, wellbeing and metacognition. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 87(3), 298-310. doi: 10.1111/papt.12014
- Jáuregui-Lobera, I., Bolaños-Ríos, P. y Garrido-Casals, O. (2011). Parenting styles and eating disorders. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18(8), 728-735. doi: 10.1111/j.1365-2850.2011.01723.x
- Jáuregui-Lobera, I., Estébanez, S., Santiago-Fernández, M. J., Álvarez-Bautista, E. y Garrido, O. (2009). Coping strategies in eating disorders. *European Eating Disorders Review*, 17(3), 220-226. doi: 10.1002/erv.920
- Jewell, T., Blessitt, E., Stewart, C., Simic, M. y Eisler, I. (2016). Family therapy for child and adolescent eating disorders: A critical review. *Family Process*, 55(3), 577-594. doi: 10.1111/famp.12242
- Jopson, N. M. y Moss-Morris, R. (2003). The role of illness severity and illness representations in adjusting to multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 54(6), 503-511. doi: 10.1016/S0022-3999(02)00455-5
- Juarascio, A. S., Felton, J. W., Borges, A. M., Manasse, S. M., Murray, H. B. y Lejuez, C. W. (2016). An investigation of negative affect, reactivity, and distress tolerance as predictors of disordered eating attitudes across adolescence. *Journal of Adolescence*, 49, 91-98. doi: 10.1016/j.adolescence.2016.02.005
- Juergens, M. C., Seekatz, B., Moosdorf, R. G., Petrie, K. J. y Rief, W. (2010). Illness beliefs before cardiac surgery predict disability, quality of life, and depression 3 months later.

- Journal of Psychosomatic Research*, 68(5), 553-560. doi: 10.1016/j.jpsychores.2009.10.004
- Kaye, W. H., Bulik, C. M., Thornton, L., Barbarich, N., Masters, K. y the Price Foundation Collaborative Group (2004). Comorbidity of anxiety disorders with anorexia and bulimia nervosa. *American Journal of Psychiatry*, 161(12), 2215-2221. doi: 10.1176/appi.ajp.161.12.2215
- Kamerling, V. y Smith, G. (2010). Family and carer workshops. En Treasure, J., Schmidt, U. y Macdonald, P. (Eds.), *The clinician's guide to collaborative caring in eating disorders: The new Maudsley method*. (pp. 167-173). Londres, Reino Unido: Routledge.
- Kaptein, A. A., Scharloo, M., Helder, D. I., Snoei, L., van Kempen, G. M. J., Weinman, J., ... Roos, R. A. C. (2007). Quality of life in couples living with Huntington's disease: The role of patients' and partners' illness perceptions. *Quality of Life Research*, 16(5), 793-801. doi: 10.1007/s11136-007-9194-4
- Karademas, E. C., Kynigopoulou, E., Aghathangelou, E. y Anestis, D. (2011). The relation of illness representations to the 'end-stage' appraisal of outcomes through health status, and the moderating role of optimism. *Psychology & Health*, 26(5), 567-583. doi: 10.1080/08870441003653488
- Karasz, A., Dempsey, K. y Falleg, R. (2007). Cultural differences in the experience of everyday symptoms: A comparative study of South Asian and European American Women. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 31(4), 473-497. doi: 10.1007/s11013-007-9066-y
- Kaugars, A. S., Moody, E. J., Dennis, C. y Klinnert, M. D. (2007). Validity of the Five Minute Speech Sample in families with infants from low-income backgrounds. *Infant Behavior & Development*, 30(4), 690-696. doi: 10.1016/j.infbeh.2007.04.003
- Keel, P. K. y Brown, T. A. (2010). Update on course and outcome in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 43(3), 195-204. doi: 10.1002/eat.20810
- Keenan, R. A., Wild, M. R., McArthur, I. y Espie, C. A. (2007). Children with developmental disabilities and sleep problems: Parental beliefs and treatment acceptability. *Journal*

- of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(5), 455-465. doi: 10.1111/j.1468-3148.2007.00382.x
- Keski-Rahkonen, A. y Mustelin, L. (2016). Epidemiology of eating disorders in Europe: Prevalence, incidence, comorbidity, course, consequences, and risk factors. *Current Opinion in Psychiatry*, 29(6), 340-345. doi: 10.1097/YCO.0000000000000278
- Kluck, A. S. (2008). Family factors in the development of disordered eating: Integrating dynamic and behavioral explanations. *Eating Behaviors*, 9(4), 471-483. doi: 10.1016/j.eatbeh.2008.07.006
- Kopelowicz, A., Zarate, R., Gonzalez, V., Lopez, S. R., Ortega, P., Obregon, N. y Mintz, J. (2002). Evaluation of expressed emotion in schizophrenia: A comparison of Caucasians and Mexican-Americans. *Schizophrenia Research*, 55(1-2), 179-186. doi: 10.1016/S0920-9964(01)00193-1
- Kothari, R., Barona, M., Treasure, J. y Micali, N. (2015). Social cognition in children at familial high-risk of developing an eating disorder. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 9, 1-17. doi: 10.3389/fnbeh.2015.00208
- Koutra, K., Simos, P., Triliva, S., Lionis, C. y Vgontzas, A. N. (2016). Linkin family cohesion and flexibility with expressed emotion, family burden and psychological distress in caregivers of patients with psychosis: A path analytic model. *Psychiatry Research*, 240, 66-75. doi: 10.1016/j.psychres.2016.04.017
- Koutra, K., Triliva, S., Roumeliotaki, T., Stefanakis, Z., Basta, M., Lionis, C. y Vgontzas, A. N. (2014). Family functioning in families of first-episode psychosis patients as compared to chronic mentally ill patients and healthy controls. *Psychiatry Research*, 219(3), 486-496. doi: 10.1016/j.psychres.2014.06.045
- Koutra, K., Vgontzas, A. N., Lionis, C. y Triliva, S. (2014). Family functioning in first-episode psychosis: A systematic review of the literature. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 49(7), 1023-1036. doi: 10.1007/s00127-013-0816-6
- Kronmüller, K., Backenstrass, M., Victor, D., Postelnicu, I., Schenkenbach, C., Joest, K., ... Mundt, C. (2008). Expressed emotion, perceived criticism and 10-year outcome of depression. *Psychiatry Research*, 159(1-2), 50-55. doi: 10.1016/j.psychres.2007.07.009

- Kret, M. E. y De Gelder, B. (2012). A review on sex differences in processing emotional signals. *Neuropsychologia*, 50(7), 1211-1221. doi: 10.1016/j.neuropsychologia.2011.12.022
- Krug, I., Fuller-Tyszkiewicz, M., Anderluh, M., Bellodi, L., Bagnoli, S., Collier, D., ... Micali, N. (2015). A new social-family model for eating disorders: A European multicentre project using a case-control design. *Appetite*, 95(1), 544-553. doi: 10.1016/j.appet.2015.08.014
- Kurihara, T., Kato, M., Tsukahara, T., Takano, Y. y Reverger, R. (2000). The low prevalence of high levels of expressed emotion in Bali. *Psychiatry Research*, 94(3), 229-238. doi: 10.1016/S0165-1781(00)00143-8
- Kymalainen, J. A. y Weisman-de-Mamani, A. G. (2008). Expressed emotion, communication deviance, and culture in families of patients with schizophrenia. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 14(2), 85-91. doi: 10.1037/1099-9809.14.2.85
- Kyriacou, O., Treasure, J. y Schmidt, U. (2008a). Understanding how parents cope with living with someone with anorexia nervosa: modelling the factors that are associated with carers distress. *International Journal of Eating Disorders*, 41(3), 233-242. doi: 10.1002/eat.20488
- Kyriacou, O., Treasure, J. y Schmidt, U. (2008b). Expressed emotion in eating disorders assessed via self-report: An examination of factors associated with expressed emotion in carers of people with anorexia nervosa in comparison to control families. *International Journal of Eating Disorders*, 41(1), 37-46. doi: 10.1002/eat
- Laakkonen, H., Taskinen, S., Rönholm, K., Holmberg, C. y Sandberg, S. (2014). Parent-child and spousal relationships in families with a young child with end-stage renal disease. *Pediatric Nephrology*, 29(2), 289-295. doi: 10.1007/s00467-013-2618-1
- Lancaster, R. L., Balling, K., Hastings, R. y Lloyd, T. J. (2013). Attributions, criticism and warmth in mothers of children with intellectual disability and challenging behavior: A pilot study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(11), 1060-1071. doi: 10.1111/jir.12029
- Lau, R. R. y Hartman, K. A. (1983). Common sense representations of common illnesses. *Health Psychology*, 2(2), 165-187. doi: 10.1037/0278-6133.2.2.167

- Lauber, C., Nordt, C., Falcato, L. y Rössler, W. (2001). Lay recommendations on how to treat mental disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36(11), 553-556. doi: 10.1007/s001270170006
- Lauber, C., Nordt, C. y Rössler, W. (2005). Recommendations of mental health professionals and the general population on how to treat mental disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(10), 835-843. doi: 10.1007/s00127-005-0953-7
- Law, G. U. (2002). Dissimilarity in adolescent and maternal representations of type 1 diabetes: Exploration of relations to adolescent well-being. *Child: Care, Health and Development*, 28(5), 369-378. doi: 10.1046/j.1365-2214.2002.00286.x
- Lawson, V. L., Bundy, C. y Harvey, J. N. (2008). The development of personal models of diabetes in the first 2 years after diagnosis: A prospective longitudinal study. *Diabetic Medicine*, 25(4), 482-490. doi: 10.1111/j.1464-5491.2008.02394.x
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Nueva York, Estados Unidos: Springer.
- Le Grange, D. y Eisler, I. (2009). Family interventions in adolescent anorexia nervosa. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 18(1), 159-173. doi: 10.1016/j.chc.2008.07.004
- Le Grange, D., Eisler, I., Dare, C. y Hodes, M. (1992). Family criticism and self-starvation: A study of expressed emotion. *Journal of Family Therapy*, 14(2), 177-192. doi: 10.1046/j..1992.00451.x
- Le Grange, D., Hoste, R. R., Lock, J. y Bryson, S. W. (2011). Parental expressed emotion of adolescents with anorexia nervosa: Outcome in family based-treatment. *International Journal of Eating Disorders*, 44(8), 731-734. doi: 10.1002/eat.20877
- Le Grange, D., Lock, J. Loeb, K. y Nicholls, D. (2010). Academy for eating disorders position paper: The role of the family in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 43(1), 1-5. doi: 10.1002/eat.20751
- Lebow, J., Sim, L. A. y Kransdorf, L. N. (2015). Prevalence of a history of overweight and obesity in adolescents with restrictive eating disorders. *Journal of Adolescent Health*, 56(1), 19-24. doi: 10.1016/j.jadohealth.2014.06.005

- Lee, D. e Ybarra, O. (2017). Cultivating effective social support trough abstraction: Reframing social support promotes goal-pursuit. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 43(4), 453-464. doi: 10.1177/0146167216688205
- Leichner, P. (2005). A new treatment approach to eating disorders in youth. *BC Medical Journal*, 47(1), 23-27.
- Leichner, P., Hall, D. y Calderon, R. (2005). Meal support training for friends and families of patients with eating disorders. *Eating Disorders*, 13(4), 407-411. doi: 10.1080/10640260591005281
- Leventhal, H. y Colman, S. (1997). Quality of life: A process view. *Psychology & Health*, 12(6), 753-767. doi: 10.1080/08870449708406737
- Leventhal, H., Diefenbach, M. y Leventhal, E. (1992). Illness cognition: Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16(2), 143-163. doi: 10.1007/BF01173486
- Leventhal, H., Leventhal, E. A. y Contrada, R. J. (1998). Self-regulation, health, and behavior: a perceptual-cognitive approach. *Psychology & Health*, 13(4), 717-733. doi: 10.1080/08870449808407425
- Leventhal, H., Meyer, D. y Nerenz, D. (1980). The common sense representation of illness danger. En S. Rachman (Ed.), *Medical psychology* (Vol II, pp.7-30). Nueva York, Estados Unidos: Pergamon Press.
- Leventhal, H., Nerenz, D. R. y Steele, D. J. (1984). Illness representations and coping with health threats. En A. Baum, S. E. Taylor y E. D. Singer (Eds.), *A handbook of Psychology and Health, volume IV: Social psychological aspects of health* (pp. 219-252). Nueva Jersey, Estados Unidos: Erlbaum.
- Li, C. y Lewis, F. M. (2013). Expressed emotion and depression in caregivers of older adults with dementia: Results from Taiwan. *Aging & Mental Health*, 17(8), 924-929. doi: 10.1080/13607863.2013.814098
- Llorente, E., Gleaves, D. H., Warren, C. S., Pérez-de-Eulate, L. y Rakhkovskaya, L. (2015). Translation and validation of a Spanish version of the Sociocultural Attitudes

- Towards Appearance Questionnaire-4 (SATAQ-4). *International Journal of Eating Disorders*, 48(2), 170-175. doi: 10.1002/eat.22263
- Lobban, F., Barrowclough, C. y Jones, S. (2003). A review of the role of illness models in severe mental illness. *Clinical Psychology Review*, 23(2), 171-196. doi: 10.1016/S0272-7358(02)00230-1
- Lock, J. (2015). An update on evidence-based psychosocial treatments for eating disorders in children and adolescents. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 44(5), 707-721. doi: 10.1080/15374416.2014.971458
- Lock, J., Couturier, J. y Agras, W. S. (2006). Comparison of long-term outcomes in adolescents with anorexia nervosa treated with family therapy. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 45(6), 666-672. doi: 10.1097/01.chi.0000215152.61400.ca
- Lock, J. y Le Grange (2013). *Treatment manual for anorexia nervosa, second edition: A family-based approach*. Nueva York, Estados Unidos: The Guilford Press.
- López, S. R., Ramírez-García, J. I., Ullman, J. B., Kopelowicz, A., Jenkins, J., Breitborde, N. J. K. y Placencia, P. (2009). Cultural variability in the manifestation of expressed emotion. *Family Process*, 48(2), 179-194. doi: 10.1111/j.1545-5300.2009.01276.x
- López, C. y Treasure, J. (2011). Trastornos de la conducta alimentaria en adolescentes: Descripción y manejo. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 22(1), 85-97. doi: 10.1016/S0716-8640(11)70396-0
- López-Muñoz, F., Álamo, C., Cuenca, E., Shen, W., Clervoy, P. y Rubio, G. (2005). History of the discovery and clinical introduction of chlorpromazine. *Annals of Clinical Psychiatry*, 17(3), 113-135. doi: 10.1080/10401230591002002
- López-Roig, S., Terol, M. C., Pastor, M. A., Neipp, M. C., Massuti, B., Rodríguez-Marín, J., ... Sitges, E. (2000). Ansiedad y depresión: Validación de la escala HAD en pacientes oncológicos. *Revista de Psicología de la Salud*, 12(2), 127-155.
- Lydecker, J. A. y Grilo, C. M. (2016). Fathers and mothers eating-disorder psychopathology: Associations with child eating-disorder behaviors. *Journal of Psychosomatic Research*, 86, 63-69. doi: 10.1016/j.jpsychores.2016.05.006.

- Lynch, J., Moore, M., Moss-Morris, M. y Kendrick, T. (2011). Are patient beliefs important in determining adherence to treatment and outcome for depression? Development of Beliefs About Depression Questionnaire. *Journal of Affective Disorders*, 133(1-2), 29-41. doi: 10.1016/j.jad.2011.03.019
- Macdonald, P. y Grover, M. (2010). Coaching methods of supportive skills-based training for carers. En Treasure, J., Schmidt, U. y Macdonald, P. (Eds.), *The clinician's guide to collaborative caring in eating disorders: The new Maudsley method*. (pp. 194-217). Londres, Reino Unido: Routledge.
- Madowitz, J. Matheson, B. E. y Liang, J. (2015). The relationship between eating disorders and sexual trauma. *Eating and Weight Disorders*, 20(3), 281-293. doi: 10.1007/s40519-015-0195-y
- Mairs, R. y Nicholls, D. (2016). Assessment and treatment of eating disorders in children and adolescents. *Archives of Disease in Childhood*, 101(12), 1168-1175. doi: 10.1136/archdischild-2015-309481
- Martín, J., Padierna, A., Aguirre, U., González, N., Muñoz, P. y Quintana, M. (2013). Predictors of quality of life and caregiver burden among maternal and paternal caregivers of patients with eating disorders. *Psychiatry Research*, 210(3), 1107–1115. doi: 10.1016/j.psychres.2013.07.039
- Martín, J., Padierna, A., van Wijngaarden, B., Aguirre, U., Anton, A., Muñoz, P. y Quintana, J. M. (2015). Caregivers consequences of care among patients with eating disorders, depression or schizophrenia. *BMC Psychiatry*, 15(124). doi: 10.1186/s12888-015-0507-9
- Martins, C., de Lemos, A. I. y Bebbington, P. E. (1992). A Portuguese/Brazilian study of expressed emotion. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 27(1), 22-27. doi: 10.1007/BF00788952
- Mazzeo, S. E., Mitchell, K. S., Bulik, C. M., Aggen, S. H., Kendler, K. S. y Neale, M. C. (2010). A twin study of specific bulimia nervosa symptoms. *Psychological Medicine*, 40(7), 1203-1213. doi: 10.1017/S003329170999122X

- McCarty, C. A., Lau, A. S., Valeri, S. M. y Weisz, J. R. (2004). Parent-child interactions in relation to critical and emotionally overinvolved expressed emotion (EE): Is EE a proxy for behavior? *Journal of Abnormal Child Psychology*, 32(1), 83-93.
- McCluskey, S., Brooks, J., King, N. y Burton, K. (2011). The influence of ‘significant others’ on persistent back pain and work participation: A qualitative exploration of illness perceptions. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 12, 236-242. doi: 10.1186/1471-2474-12-236
- McCormack, C. y McCann, E. (2015). Caring for an adolescent with anorexia nervosa: Parent’s views and experiences. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29(3), 143-147. doi: 10.1016/j.apnu.2015.01.003
- McCorry, N. K., Dempster, M., Quinn, J., Hogg, A., Newell, J., Moore, ... Kirk, S. J. (2013). Illness perception cluster at diagnosis predict psychological distress among women with breast cancer at 6 months post diagnosis. *Psycho-Oncology*, 22(3), 692-698. doi: 10.1002/pon.3054
- McMurrich, S. L. y Johnson, S. L. (2009). The role of depression, shame proneness, and guilt-proneness in predicting criticism of relatives towards people with bipolar disorder. *Behavior Therapy*, 40(4), 315-324. doi: 10.1016/j.beth.2008.09.003
- McNab, C., Haslam, N. y Burnett, P. (2007). Expressed emotion, attributions, utility beliefs, and distress in parents of young people with first episode psychosis. *Psychiatry Research*, 151(1-2), 97-106. doi: 10.1016/j.psychres.2006.08.004
- Medina-Pradas, C., Navarro, J. B., López, S. R., Grau, A. y Obiols, J. E. (2011). Dyadic view of expressed emotion, stress, and eating disorder psychopathology. *Appetite*, 57(3), 743-748. doi: 10.1016/j.appet.2011.08.016
- Méndez, J. P., Vázquez-Velázquez, V. y García-García, E. (2000). Los trastornos de la conducta alimentaria. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 65(6), 579-592.
- Meuwly, N., Bodenmann, G. y Coyne, J. C. (2012). The association between partners’ expressed emotion and depression: Mediated by patients’ dysfunctional attitudes? *Journal of Social and Clinical Psychology*, 31(7), 690-706. doi: 10.1521/jscp.2012.31.7.690

- Micali, N., Hagberg, K. W., Petersen, I. y Treasure, J. (2013). The incidence of eating disorders in the UK in 2000-2009: Findings from the General Practice Research Database. *BMJ Open*, 3, 1-8. doi: 10.1136/bmjopen-2013-002646
- Micali, N., Ploubidis, G., De Stavola, B., Simonoff, E. y Treasure, J. (2014). Frequency and patterns of eating disorder symptoms in early adolescence. *Journal of Adolescent Health*, 54(5), 574-581. doi: 10.1016/j.jadohealth.2013.10.200
- Miller, W. R. y Rollnick, S. (1991). *Motivational interviewing: Preparing people to change addictive behavior*. Nueva York, Estados Unidos: The Guilford Press.
- Mino, Y., Inoue, S., Shimodera, S. y Tanaka, S. (2000). Evaluation of expressed emotion (EE) status in mood disorders in Japan: Inter-rater reliability and characteristics of EE. *Psychiatry Research*, 94(3), 221-227. doi: 10.1016/S0165-1781(00)00132-3
- Minuchin, S., Rosman, B.L. y Baker, L. (1978). *Psychosomatic families: Anorexia nervosa in context*. Cambridge, Reino Unido: Harvard University Press.
- Mitchison, D., Dawson, L., Hand, L., Mond, J. y Hay, P. (2016). Quality of life as a vulnerability and recovery factor in eating disorders: A community-based study. *BMC Psychiatry*, 16(328). doi: 10.1186/s12888-016-1033-0
- Möller-Leimkühler, A. M. y Jandl, M. (2011). Expressed and perceived emotion over time: Does the patients' view matter for the caregivers' burden? *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 261(5), 349-355. doi: 10.1007/s00406-010-0178-y
- Mond, J. M., Owen, C., Hay, P. J., Rodgers, B. y Beumont, P. J. V. (2005). Assessing quality of life in eating disorder patients. *Quality of Life Research*, 14(1), 171-178. doi: 10.1007/s11136-004-2657-y
- Montano, C. B., Rasgon, N. L. y Herman, B. K. (2016). Diagnosing binge eating disorder in a primary care setting. *Postgraduate Medicine*, 128(1), 115-123. doi: 10.1080/00325481.2016.1115330
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K. J., Horne, R., Cameron, L. D. y Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17(1), 1-16. doi: 10.1080/08870440290001494

- Mottaghipour, Y., Pourmand, D., Maleki, H. y Davidian, L. (2001). Expressed emotion and the course of schizophrenia in Iran. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36(4), 195-199. doi: 10.1007/s001270170063
- Muela, J. A. y Godoy, J. F. (2001). Importancia de los componentes de la emoción expresada. *Clínica y Salud*, 12(2), 179-197.
- Murakami, J. M., Essayli, J. H. y Latner, J. D. (2016). The relative stigmatization of eating disorders and obesity in males and females. *Appetite*, 102, 77-82. doi: 10.1016/j.appet.2016.02.027
- Nader, E. G., Kleinman, A., Carramão Gomes, B., Bruscin, C., Dos Santos, B., Nicoletti, M., ... Caetano, S. C. (2013). Negative expressed emotion best discriminates families with bipolar disorder children. *Journal of Affective Disorders*, 148(2-3), 418-423. doi: 10.1016/j.jad.2012.11.017
- Nelemans, S. A., Hale III, W. W., Branje, S. J., Hawk, S. T. y Meeus, W. H. (2014). Maternal criticism and adolescent depressive and generalized anxiety disorder symptoms: A 6-year longitudinal community study. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 42(5), 755-766. doi: 10.1007/s10802-013-9817-x
- Nerenz, D. R. y Leventhal, H. (1983). Self-regulation theory in chronic illness. En Burish, B. G. y Bradley, I. A. (Eds.), *Coping with chronic disease*. Nueva York, Estados Unidos: Academic Press.
- Neumark-Sztainer, D., Wall, M., Guo, J., Story, M., Haines, J. y Eisenberg, M. (2006). Obesity, disordered eating, and eating disorders in a longitudinal study of adolescents: How do dieters fare 5 years later? *Journal of the American Dietetic Association*, 106(4), 559-568. doi: 10.1016/j.jada.2006.01.003
- Nicholls, D., Statham, R., Costa, S., Micali, N. y Viner, R. M. (2016). Childhood risk factors for lifetime bulimic or compulsive eating by age 30 years in a British national birth cohort. *Appetite*, 105, 266-273. doi: 10.1016/j.appet.2016.05.036
- Nirmala, B. P., Vranda, M. N. y Reddy, S. (2011). Expressed emotion and caregiver burden in patients with schizophrenia. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 33(2), 119-122. doi: 10.4103/0253-7176.92052

- Nomura, H., Inoue, S., Kamimura, N., Shimodera, S., Mino, Y., Gregg, L. y Tarrier, N. (2005). A cross-cultural study on expressed emotion in carers of people with dementia and schizophrenia: Japan and England. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(7), 564-570. doi: 10.1007/s00127-005-0924-z
- Onwumere, J., Kuipers, E., Bebbington, P., Dunn, G., Fowler, D., Freeman, D., ... Garety, P. (2008). Caregiving and illness beliefs in the course of psychotic illness. *Canadian Journal of Psychiatry*, 53(7), 460-468. doi: 10.1177/070674370805300711
- Pacheco-Huergo, V. (2007). Validación de un cuestionario de percepción de enfermedad: Illness Perception Questionnaire Revised (IPQ-R) and Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ). Proyecto financiado por el Fondo de Investigación Sanitaria del Instituto de Salud Carlos III (FIS PI031649).
- Pallister, E. y Glenn, W. (2008). Anxiety in the eating disorders: Understanding the overlap. *Clinical Psychology Review*, 28(3), 366-386. doi: 10.1016/j.cpr.2007.07.001
- Pamies-Aubalat, L., Quiles, Y. y Bernabé, M. (2011). Study of risk of eating disorders in a representative sample of adolescents. *Medicina Clínica*, 136(4), 139-143. doi: 10.1016/j.medcli.2010.05.023
- Parveen, S. y Morrison, V. (2012). Predicting caregiver gains: A longitudinal study. *British Journal of Health Psychology*, 17(4), 711-723. doi: 10.1111/j.2044-8287.2012.02067.x
- Paschalides, C., Wearden, A. J., Dunkerley, R., Bundy, C., Davies, R. y Dickens, C. M. (2004). The associations of anxiety, depression and personal illness representations with glycaemic control and health-related quality of life in patients with type 2 diabetes mellitus. *Journal of Psychosomatic Research*, 57(6), 557-564. doi: 10.1016/j.jpsychores.2004.03.006
- Pastor, M. A., Lledó, A., López-Roig, S., Pons, N. y Martín-Aragón, M. (2010). Predictores de la utilización de recursos sanitarios en la fibromialgia. *Psicothema*, 22(4), 549-555.
- Patel, S., Shafer, A., Brown, J., Bulik, C. y Zucker, N. (2014). Parents of children with eating disorders: Developing theory-based health communication messages to promote

- caregiver well-being. *Journal of Health Communication*, 19(5), 593-608. doi: 10.1080/10810730.2013.821559
- Patel, K., Tchanturia, K. y Harrison, A. (2016). An exploration of social functioning in young people with eating disorders: A qualitative study. *PLOS ONE*, 11(7). doi: 10.1371/journal.pone.0159910
- Patterson, P., Birchwood, M. y Cochrane, R. (2005). Expressed emotion as an adaptation to loss: Prospective study in first-episode psychosis. *The British Journal of Psychiatry*, 187(48), 59-64. doi: 10.1192/bjp.187.48.s59
- Paul, T., Schroeter, K., Dahme, B. y Nutzinger, D. O. (2002). Self-injurious behavior in women with eating disorders. *American Journal of Psychiatry*, 159(3), 408-411. doi: 10.1176/appi.ajp.159.3.408
- Payán, E. C., Vinaccia, S. y Quiceno, J. M. (2011). Cognición hacia la enfermedad, bienestar espiritual y calidad de vida en pacientes con cáncer en estado terminal. *Acta Colombiana de Psicología*, 14(2), 79-89.
- Peebles, R., Wilson, J. L. y Lock, J. D. (2011). Self-injury in adolescents with eating disorders: Correlates and provider bias. *Journal of Adolescent Health*, 48(3), 310-313. doi: 10.1016/j.jadohealth.2010.06.017
- Peláez-Fernández, M. A., Raich, R. M. y Labrador, F. J. (2010). Trastornos de la conducta alimentaria en España: Revisión de estudios epidemiológicos. *Revista Mexicana de Trastornos Alimentarios*, 1(1), 62-75.
- Pépin, G. y King, R. (2013). Collaborative Care Skills Training workshops: Helping carers cope with eating disorders from the UK to Australia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(5), 805-812. doi: 10.1007/s00127-012-0578-6
- Pérez-Pareja, B., Quiles, Y., Romero, C., Pamies-Aubalat, L. y Quiles, M. J. (2014). Malestar psicológico y emoción expresada en cuidadores de pacientes con un trastorno de la conducta alimentaria. *Anales de Psicología*, 30(1), 37-45. doi: 10.6018/analesps.30.1.149411
- Peris, T. S., Yadegar, M., Asarnow, J. R. y Piacentini, J. (2012). Pediatric obsessive compulsive disorder: Family climate as a predictor of treatment outcome. *Journal of*

- Obsessive-Compulsive and Related Disorders*, 1(4), 267-273. doi: 10.1016/j.jocrd.2012.07.003
- Perkins, S., Schmidt, U., Eisler, I., Treasure, J., Yi, I., Winn, S., ... Berelowitz, M. (2005). Why do adolescents with bulimia nervosa choose not to involve their parents in treatment? *European Child & Adolescent Psychiatry*, 14(7), 376-385. doi: 10.1007/s00787-005-0485-4
- Pertl, M. M. y Hevey, D. (2012). Assessing patients' beliefs about their cancer-related fatigue: validation of an adapted version of the Illness Perception Questionnaire. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 19(3), 293-307. doi: 10.1007/s10880-012-9298-z
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Hall, L. M., Joannidi, H. y Dowey, A. (2012). Psychological adjustment and sibling relationships in siblings of children with Autism Spectrum Disorders: Environmental stressors and the Broad Autism Phenotype. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 546-555. doi: 10.1016/j.rasd.2011.07.015
- Petrie, K. J., Broadbent, E. y Kydd, R. (2008). Illness perceptions in mental health: Issues and potential applications. *Journal of Mental Health*, 17(6), 559-564. doi: 10.1080/09638230802523047
- Pi-Sunyer, F. X. (2002). The obesity epidemic: Pathophysiology and consequences of obesity. *Obesity*, 10(12), 97-104. doi: 10.1038/oby.2002.202
- Pohjolainen, V., Koponen, S., Räsänen, P., Roine, R. P., Sintonen, H. y Karlsson, H. (2016). Long-term health-related quality of life in eating disorders. *Quality of Life Research*, 25(9), 2341-2346. doi: 10.1007/s11136-016-1250-5
- Polivy, J. y Heatherton, T. (2002). Spiral model of dieting and disordered eating. En Wade, T. (Ed.), *Encyclopedia of feeding and eating disorders* (pp. 1-3). Singapur, Singapur: Springer Singapore.
- Polivy, J. y Herman, C. P. (2002). Causes of eating disorders. *Annual Review of Psychology*, 53, 187-213. doi: 10.1146/annurev.psych.53.100901.135103

- Pompili, M., Girardi, P., Tatarelli, G., Ruberto, A. y Tatarelli, R. (2006). Suicide and attempted suicide in eating disorders, obesity and weight-image concern. *Eating Behaviors*, 7(4), 384-394. doi: 10.1016/j.eatbeh.2005.12.004
- Portela, M. L., da Costa, H., Mora, M. y Raich, R. M. (2012). La epidemiología y los factores de riesgo de los trastornos alimentarios en la adolescencia: Una revisión. *Nutrición Hospitalaria*, 27(2), 391-401. doi: 10.3305/nh.2012.27.2.5573
- Preti, A., de Girolamo, G., Vilagut, G., Alonso, J., de Graaf, R., Bruffaerts, R., ... ESEMeD-WMH Investigators (2009). The epidemiology of eating disorders in six European countries: Results of the ESEMeD-WMH project. *Journal of Psychiatric Research*, 43(14), 1125-1132. doi: 10.1016/j.jpsychires.2009.04.003
- Price, A., Goodwin, L., Rayner, L., Shaw, E., Hansford, P., Sykes, N., ... Lee, W. (2012). Illness perceptions, adjustment to illness, and depression in a palliative care population. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(5), 819-832. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2011.05.013
- Prochaska, J. O. y Di Clemente, C. C. (1982). Transtheoretical therapy: Toward a more integrative model of change. *Psychotherapy: Theory, Research & Practice*, 19(3), 276-288. doi: 10.1037/h0088437
- Przeworski, A., Zoellner, L. A., Franklin, M. E., Garcia, A., Freeman, J., March, J. S. y Foa, E. B. (2012). Maternal and child expressed emotion as predictors of treatment response in pediatric obsessive-compulsive disorder. *Child Psychiatry and Human Development*, 43(3), 337-353. doi: 10.1007/s10578-011-0268-8
- Psychogiou, L., Netsi, E., Sethna, V. y Ramchandani, P. G. (2012). Expressed emotion as an assessment of family environment with mothers and fathers of 1-year-old children. *Child: Care, Health and Development*, 39(5), 703-709. doi: 10.1111/j.1365-2214.2012.01402.x
- Puccio, F., Fuller-Tyszkiewicz, M., Ong, D. y Krug, I. (2016). A systematic review and meta-analysis on the longitudinal relationship between eating pathology and depression. *International Journal of Eating Disorders*, 49(5), 439-454. doi: 10.1002/eat.22506
- Puhl, R. y Suh, Y. (2015). Stigma and eating and weight disorders. *Current Psychiatry Reports*, 17(10). doi: 10.1007/s11920-015-0552-6

- Quick, V. M., McWilliams, R. y Byrd-Bredbenner, C. (2013). Fatty, fatty, two-by-four: Weight teasing history and disturbed eating in young adult women. *American Journal of Public Health, 103*(3), 508-515. doi: 10.2105/AJPH.2012.300898
- Quiles, Y., Quiles, M. J., Pamies-Aubalat, L., Botella, J. y Treasure, J. (2013). Peer and family influence in eating disorders: A meta-analysis. *European Psychiatry, 28*(4), 199-206. doi: 10.1016/j.eurpsy.2012.03.005
- Quiles, Y., Terol, M. C. y Marzo, J. C. (2009). Representación de la enfermedad, afrontamiento y ajuste en los trastornos alimentarios. *Clínica y Salud, 20*(2), 159-175.
- Quiles, Y., Terol, M. C., Romero, C. y Pagán, G. (2007). Illness perception in eating disorders and psychosocial adaptation. *European Eating Disorders Review, 15*(5), 373-384. doi: 10.1002/erv.793
- Quiles, Y., Weinman, J., Terol, M. C. y Beléndez, M. (2009). The dissimilarity between patients' and relatives' perception of eating disorders and its relation to patient adjustment. *Journal of Health Psychology, 14*(2), 306-312. doi: 10.1177/1359105308100215
- Quintana, J. M., Padierna, A., Esteban, C., Arostegui, I., Bilbao, A. y Ruiz, I. (2003). Evaluation of the psychometric characteristics of the Spanish version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 107*(3), 216-221. doi: 10.1034/j.1600-0447.2003.00062.x
- Rawal, A., Park, R. J. y Williams, M. G. (2010). Rumination, experiential avoidance, and dysfunctional thinking in eating disorders. *Behaviour Research and Therapy, 48*(9), 851-859. doi: 10.1016/j.brat.2010.05.009
- Reid, M., Burr, J., Williams, S. y Hammersley, R. (2008). Eating disorders patients' views on their disorders and on an outpatient service: A qualitative study. *Journal of Health Psychology, 13*(7), 956-960. doi: 10.1177/1359105308095070
- Renshaw, K. D. (2008). The predictive, convergent, and discriminant validity of perceived criticism: A review. *Clinical Psychology Review, 28*(3), 521-534. doi: 10.1016/j.cpr.2007.09.002

- Renshaw, K. D., Blais, R. K. y Caska, C. M. (2010). Distinction between hostile and nonhostile forms of perceived criticism from others. *Behavior Therapy*, 41(3), 364-374. doi:10.1016/j.beth.2009.06.003
- Rexhaj, S., Viens-Python, N., Morin, D., Bonsack, C. y Favrod, J. (2013). Correlational study: Illness representations and coping styles in caregivers for individuals with schizophrenia. *Annals of General Psychiatry*, 12(1), 27-34. doi: 10.1186/1744-859X-12-27
- Reynolds, N. R., Sanzero-Eller, L., Nicholas, P. K., Corless, I. B., Kirskey, K., Hamilton, M. J., ... Holzemer, W. L. (2009). HIV illness representation as a predictor of self-care management and health outcomes: A multi-site, cross-cultural study. *AIDS and Behavior*, 13(2), 258-267. doi: 10.1007/s10461-007-9297-5
- Rich, E. (2006). Anorexic dis(connection): Managing anorexia as an illness and an identity. *Sociology of Health & Illness*, 28(3), 284-305. doi: 10.1111/j.1467-9566.2006.00493.x
- Richards, H. L., Fortune, D. G., Chong, S. L. P., Mason, D. L., Sweenwy, S. K. T., Main, C. J. y Griffiths, C. E. M. (2004). Divergent beliefs about psoriasis are associated with increased psychological distress. *The Journal of Investigative Dermatology*, 123(1), 49-56. doi: 10.1111/j.0022-202X.2004.22703.x
- Rienecke, R. D., Accurso, E. C., Lock, J. y Le Grange, D. (2016). Expressed emotion, family functioning, and treatment outcome for adolescents with anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 24(1), 43-51. doi: 10.1002/erv.2389
- Rienecke, R. D., Sim, L., Lock, J. y Le Grange, D. (2016). Patterns of expressed emotion in adolescent eating disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(12), 1407-1413. doi: 10.1111/jcpp.12594
- Rocha, K. B., Pérez, K., Rodríguez-Sans, M., Borrell, C. y Obiols, J. E. (2011). Propiedades psicométricas y valores normativos del General-Health Questionnaire (GHQ-12) en población general española. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 11(1), 125-139.
- Rodríguez-Vega, B. (1996). La óptima sistémica en el tratamiento de la anorexia nerviosa y la bulimia. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 16(57), 47-55.

- Rollnick, S. y Miller, W. R. (1995). What is motivational interviewing? *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 23(4), 325-334. doi: 10.1017/S135246580001643X
- Rojo, L., Plumed, J., Conesa, L., Vaz, F., Díaz, M., Rojo-Bofill, L. y Livianos, L. (2012). Los trastornos de la conducta alimentaria: Consideraciones sobre nosología, etiopatogenia y tratamiento en el siglo XXI. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 5(3), 197-204. doi: 10.1016/j.rpsm.2012.02.002
- Rose, D., Thornicroft, G., Pinfold, V. y Kassam, A. (2007). 250 labels to stigmatise people with mental illness. *BMC Health Services Research*, 7(97). doi: 10.1186/1472-6963-7-97
- Roseliza-Murni, A., Oei, T. P. S., Fatimah, Y. y Asmawati, D. (2014). Schizophrenia relapse in Kuala Lumpur, Malaysia: Do relatives' expressed emotion and personality traits matter?. *Comprehensive Psychiatry*, 55(1), 188-198. doi: 10.1016/j.comppsy.2012.12.026
- Ruiz-Lázaro, P. M., Comet, M. P., Calvo, A. I., Zapata, M., Cebollada, M., Trébol, L. y Lobo, A. (2010). Prevalencia de trastornos alimentarios en estudiantes adolescentes tempranos. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 38(4), 204-211.
- Russell, G. F. M., Szmuckler, G. I., Dare, C. y Eisler, I. (1987). An evaluation of family therapy in anorexia nervosa and bulimia nervosa. *Archives of General Psychiatry*, 44(12), 1047-1056. doi: 10.1001/archpsyc.1987.01800240021004
- Rutzstein, G. (2009). Teoría y terapia cognitivo-conductual de los trastornos alimentarios. *Diagnosis*, 6, 11-26.
- Rutter, M. y Brown, G. W. (1966). The reliability and validity of measures of family life and relationships in families containing a psychiatric patient. *Social Psychiatry*, 1(1), 38-53. doi: 10.1007/BF00583828
- Sadeh-Sharvit, S., Levy-Shiff, R., Feldman, T., Ram, A., Gur, E., Zubery, E., ... Lock, J. D. (2015). Child feeding perceptions among mothers with eating disorders. *Appetite*, 95, 67-73. doi: 10.1016/j.appet.2015.06.017
- Salerno, L., Rhind, C., Hibbs, R., Micali, N., Schmidt, U., Gowers, S., ... Treasure, J. (2016). An examination of the impact of care giving styles (accommodation and skilful

- communication and support) on the one year outcome of adolescent anorexia nervosa: Testing the assumptions of the cognitive interpersonal model in anorexia nervosa. *Journal of Affective Disorders*, 191, 230-236. doi: 10.1016/j.jad.2015.11.016
- Salewski, C. (2003). Illness representations in families with a chronically ill adolescent: Differences between family members and impact on patients' outcome variables. *Journal of Health Psychology*, 8(5), 587-598. doi: 10.1177/13591053030085009
- Sassaroli, S., Gallucci, M. y Ruggiero, G. M. (2008). Low perception of control as a cognitive factor of eating disorders: Its independent effects on measures of eating disorders and its interactive effects with perfectionism and self-esteem. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 39(4), 467-488. doi: 10.1016/j.jbtep.2007.11.005
- Savuskoski, M., Uussiautti, S. y Määttä, K. (2016). From fear of eating to appetite for life: Food and eating in an anorectic mind. *International Journal of Adolescence and Youth*, 21(1), 75-83. doi: 10.1080/02673843.2012.709175
- Scherag, S., Hebebrand, J. y Hinney, A. (2011). Eating disorders: The current status of molecular genetic research. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 19(3), 211-226. doi: 10.1007/s00787-009-0085-9
- Scherer, K. R., Clark-Polner, E. y Mortillaro, M. (2011). In the eye of the beholder? Universality and cultural specificity in the expression and perception of emotion. *International Journal of Psychology*, 46(6), 401-435. doi: 10.1080/00207594.2011.626049
- Schlosser, D. A., Zinberg, J. L., Loewy, R. L., Casey-Cannon, S., O'Brien, M. P., Bearden, C. E., ... Cannon, T. D. (2010). Predicting the longitudinal effects of the family environment on prodromal symptoms and functioning in patients at-risk for psychosis. *Schizophrenia Research*, 118(1-3), 69-75. doi: 10.1016/j.schres.2010.01.017
- Schomerus, G., Matschinger, H. y Angermeyer, M. C. (2006). Public beliefs about the causes of mental disorders revisited. *Psychiatry Research*, 144(2-3), 233-236. doi: 10.1016/j.psychres.2006.05.002
- Schomerus, G., Schwahn, C., Holzinger, A., Corrigan, P. W., Grabe, H. J., Carta, M. G. y Angermeyer, M. C. (2012). Evolution of public attitudes about mental illness: A

- systematic review and meta-analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 125(5), 440-452. doi: 10.1111/j.1600-0447.2012.01826.x
- Schmidt, R., Tetzlaff, A. y Hilbert, A. (2015). Perceived expressed emotion in adolescents with binge-eating disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 43(7), 1369-1377. doi: 10.1007/s10802-015-0015-x
- Schmidt, U. y Treasure, J. (2006). Anorexia nervosa: Valued and visible. A cognitive-interpersonal maintenance model and its implications for research and practice. *British Journal of Clinical Psychology*, 45(3), 343-366. doi: 10.1348/014466505X53902
- Schüz, B., Wurm, S., Warner, L. M. y Ziegelmann, J. P. (2012). Self-efficacy and multiple illness representations in older adults: A multilevel approach. *Psychology & Health*, 27(1), 13-29. doi: 10.1080/08870446.2010.541908
- Scott, J., Colom, F., Pope, M., Reinares, M. y Vieta, E. (2012). The prognostic role of perceived criticism, medication adherence and family knowledge in bipolar disorders. *Journal of Affective Disorders*, 142(1-3), 72-76. doi: 10.1016/j.jad.2012.04.005
- Schene, A. H., van Wijngaarden, B. y Koeter, M. W. (1998). Family caregiving in schizophrenia: Domains and distress. *Schizophrenia Bulletin*, 24(4), 609-618.
- Schreiber, J. L., Breier, A. y Pickar, D. (1995). Expressed emotion: Trait or state? *British Journal of Psychiatry*, 166(5), 647-649.
- Schwarte, R., Timmesfeld, N., Dempfle, A., Krei1, M., Egberts, K., Jaite, C., ... Bühren, K. (2017). Expressed emotions and depressive symptoms in caregivers of adolescents with first-onset anorexia nervosa - A long-term investigation over 2.5 years. *International Journal of Eating Disorders*, 25(1), 44-51. doi: 10.1002/erv.2490
- Selvini-Palazzoli, M. (1974). *Self-starvation: From individual to family therapy in the treatment of anorexia nervosa*. Nueva York, Estados Unidos: Jason Aronson.
- Sepúlveda, A. R., Anastasiadou, D., del Río, A. M. y Graell, M. (2012). The Spanish validation of Level of Expressed Emotion Scale for relatives of people with eating disorders. *The Spanish Journal of Psychology*, 15(2), 825-839. doi: 10.5209/rev_SJOP.2012.v15.n2.38894

- Sepúlveda, A. R., Anastasiadou, D., Rodríguez, L., Almendros, C., Andrés, P., Vaz, F. y Graell, M. (2014). Spanish validation of the Family Questionnaire (FQ) in families of patients with an eating disorder. *Psicothema*, 26(3), 321-327. doi: 10.7334/psicothema2013.310
- Sepúlveda, A. R., Graell, M., Berbel, E., Anastasiadou, D., Botella, J., Carrobes, J. A., Morandé, G. (2012). Factors associated with emotional well-being in primary and secondary caregivers of patients with eating disorders. *European Eating Disorders Review*, 20(1), e78–e84. doi: 10.1002/erv.1118
- Sepúlveda, A. R., López, C., Macdonald, P. y Treasure, J. (2008a). Feasibility and acceptability of DVD and telephone coaching-based skills training for carers of people with an eating disorder. *International Journal of Eating Disorders*, 41(4), 318-325. doi: 10.1002/eat.20502
- Sepúlveda, A. R., López, C., Todd, G., Whitaker, W. y Treasure, J. (2008b). An examination of the impact of the “Maudsley eating disorder collaborative care skills workshops” on the well being of carers: A pilot study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43(7), 584-591. doi: 10.1007/s00127-008-0336-y
- Sepúlveda, A. R., Todd, G., Whitaker, W., Grover, M., Stahl, D. y Treasure, J. (2010). Expressed emotion in relatives of patients with eating disorders following skills training program. *International Journal of Eating Disorders*, 43(7), 603-610. doi: 10.1002/eat.20749
- Sepúlveda, A. R., Whitney, J., Hankins, M. y Treasure, J. (2008). Development and validation of an Eating Disorders Symptom Impact Scale (EDSIS) for carers of people with eating disorders. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(1), 28-37. doi: 10.1186/1477-7525-6-28
- Serpell, L., Treasure, J., Teasdale, J. y Sullivan, V. (1999). Anorexia nervosa: Friend or foe? *International Journal of Eating Disorders*, 25(2), 177-186. doi: 10.1002/(SICI)1098-108X(199903)25:2
- Shaw, C. (1999). A framework for the study of coping, illness behavior and outcomes. *Journal of Advanced Nursing*, 29(5), 1246-1255. doi: 10.1046/j.1365-2648.1999.01010.x

- Shiloh, S., Rashuk-Rosenthal, D. y Benyamini, Y. (2002). Illness causal attributions: An exploratory study of their structure and associations with other illness cognitions and perceptions of control. *Journal of Behavioral Medicine*, 25(4), 373-394. doi: 10.1023/A:1015818532390
- Sim, L. A., Homme, J. H., Lteif, A. N., Vande Voort, J. L., Schak, K. M. y Ellingson, J. (2009). Family functioning and maternal distress in adolescent girls with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 42(6), 531-539. doi: 10.1002/eat.20654
- Sim, L. y Matthews, A. (2013). The role of maternal illness perceptions in family functioning in adolescent girls with anorexia nervosa. *Journal of Child and Family Studies*, 22(4), 541-550. doi: 10.1007/s10826-012-9607-z
- Singh, S. P., Harley, K. y Suhail, K. (2013). Cultural specificity of emotional overinvolvement: A systematic review. *Schizophrenia Bulletin*, 39(2), 449-463. doi: 10.1093/schbul/sbr170
- Slater, J., Treasure, J., Schmidt, U., Gilchrist, P. y Wade, T. D. (2015). A pilot study of associations between treatment for anorexia nervosa and carers' distress. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 22(4), 372-376. doi: 10.1002/cpp.1895
- Smink, F. R. E., van Hoeken, D. y Hoek, H. W. (2012). Epidemiology of eating disorders: Incidence, prevalence and mortality rates. *Current Psychiatry Reports*, 14(4), 406-414. doi: 10.1007/s11920-012-0282-y
- Smink, F. R. E., van Hoeken, D. y Hoek, H. W. (2013). Epidemiology, course, and outcome of eating disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 26(6), 543-548. doi: 10.1097/YCO.0b013e328365a24f
- Smith, C. A., Wallston, K. A., Dwyer, K. A. y Dowdy, S. W. (1997). Beyond good and bad coping: A multidimensional examination of coping with pain in persons with rheumatoid arthritis. *Annals of Behavioral Medicine*, 19(1), 11-21. doi: 10.1007/BF02883422
- Soumaki, E., Kolaitis, G., Christogiorgos, S., Assimopoulos, C., Agapiou, P. M. y Tsiantis, J. (2009). Psychological factors in children and adolescents with epilepsy and their

- families. *Review of Clinical Pharmacology and Pharmacokinetics, International Edition*, 23(2), 59-66.
- Spain, L. A., Tubridy, N., Kilpatrick, T. J., Adams, S. J. y Holmes, A. C. N. (2007). Illness perception and health-related quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 116(5), 293-299. doi: 10.1111/j.1600-0404.2007.00895.x
- Stamogiannou, I., Grunfeld, E. A., Denison, K. y Muir, G. (2005). Beliefs about illness and quality of life among men with erectile dysfunction. *International Journal of Impotence Research*, 17(2), 142-147. doi: 10.1038/sj.ijir.3901220
- Sterba, K. R., DeVellis, R. F., Lewis, M. A., DeVellis, B. M., Jordan, J. M. y Baucom, D. H. (2008). Effect of couple illness perception congruence on psychological adjustment in women with rheumatoid arthritis. *Health Psychology*, 27(2), 221-229. doi: 10.1037/0278-6133.27.2.221
- Stillar, A., Strahan, E., Nash, P., Files, N., Scarborough, J., Mayman, S... y Lafrance, A. (2016). The influence of carer fear and self-blame when supporting a loved one with an eating disorder. *Eating Disorders*, 24(2), 173-185. doi: 10.1080/10640266.2015.1133210
- Stockford, K., Turner, H. y Cooper, M. (2007). Illness perception and its relationship to readiness to change in the eating disorders: A preliminary investigation. *British Journal of Clinical Psychology*, 46(2), 139-154. doi: 10.1348/014466506X115786
- Strober, M. y Bulik, C. M. (2002). Genetic epidemiology of eating disorders. En Fairburn, C. G. y Brownell, K. D. (Eds.), *Eating disorders and obesity. A comprehensive handbook* (pp. 238-242). Londres, Reino Unido: The Guilford Press.
- Subandi, M. A. (2011). Family expressed emotion in a Javanese cultural context. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 35(3), 331-346. doi:10.1007/s11013-011-9220-4
- Sullivan, P. F. (2002). Course and outcome of anorexia nervosa and bulimia nervosa. En Fairburn, C. G. y Brownell, K. D. (Eds.), *Eating disorders and obesity. A comprehensive handbook* (pp. 226-230). Londres, Reino Unido: The Guilford Press.
- Svaldi, J., Griepenstroh, J., Tuschen-Caffier, B. y Ehring, T. (2012). Emotion regulation deficits in eating disorders: A marker of eating pathology or general

- psychopathology? *Psychiatry Research*, 197(1-2), 103-111. doi: 10.1016/j.psychres.2011.11.009
- Svensson, E., Nilsson, K., Levi, R. y Carballeira, N. (2013). Parents' experiences of having and caring for a child with an eating disorder. *Treatment & Prevention*, 21(5), 395-407. doi: 10.1080/10640266.2013.827537
- Swanson, S. A., Crow, S. J., Le Grange, D., Swendsen, J. y Merikangas, K. R. (2011). Prevalence and correlates of eating disorders in adolescents: Results from the national comorbidity survey replication adolescent supplement. *Archives of General Psychiatry*, 68(7), 714-723. doi: 10.1001/archgenpsychiatry.2011.22
- Swinbourne, J., Hunt, C., Abbott, M., Russell, J., St Clare, T. y Touyz, S. (2012). The comorbidity between eating disorders and anxiety disorders: Prevalence in an eating disorder sample and anxiety disorder sample. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 46(2), 118-131. doi: 10.1177/0004867411432071
- Szmukler, G. I., Eisler, I., Russell, G. F. y Dare, C. (1985). Anorexia nervosa, parental 'expressed emotion' and dropping out of treatment. *British Journal of Psychiatry*, 147(3), 265-271. doi: 10.1192/bjp.147.3.265
- Tabeleão, V., Tomasi, E. y de Avila-Quevedo, L. (2017). A randomized, controlled trial of the effectiveness of a psychoeducational intervention on family caregivers of patients with mental disorders. *Community Mental Health Journal*. doi: 10.1007/s10597-017-0126-7
- Tchanturia, K., Hambrook, D., Curtis, H., Jones, T., Lounes, N., Fenn, K., ... Davies, H. (2013). Work and social adjustment in patients with anorexia nervosa. *Comprehensive Psychiatry*, 54(1), 41-45. doi: 10.1016/j.comppsy.2012.03.014
- Tejero, A., Guimera, E. M., Farré, J. M. y Peri, J. M. (1986). Uso clínico del HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale) en población psiquiátrica: Un estudio de su sensibilidad, fiabilidad y validez. *Revista del Departamento de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 13(5), 233-238.
- Terol, M. C., López-Roig, S., Rodríguez-Marín, J., Martín-Aragón, M., Pastor, M. A. y Reig, M. T. (2007). Propiedades psicométricas de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HAD) en población española. *Ansiedad y Estrés*, 13(2-3), 163-176.

- Terol-Cantero, M. C., Cabrera-Perona, V. y Martín-Aragón, M. (2015). Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) review in Spanish samples. *Anales de Psicología*, 31(2), 494-503. doi: 10.6018/analesps.31.2.172701
- Theodore, K., Johnson, S., Chalmers-Brown, A., Doherty, R., Harrop, C. y Ellett, L. (2012). Quality of life and illness beliefs in individuals with early psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47(4), 545-551. doi: 10.1007/s00127-011-0360-1
- Tholin, S., Rasmussen, F., Tynelius, P. y Karlsson, J. (2005). Genetic and environmental influences on eating behavior: The Swedish Young Male Twins Study. *American Journal of Clinical Nutrition*, 81(3), 564-569.
- Thompson-Brenner, H., Boisseau, C. L. y Satir, D. A. (2010). Adolescent eating disorders: Treatment and response in a naturalistic study. *Journal of Clinical Psychology*, 66(3), 277-301. doi: 10.1002/jclp.20646
- Thornton, L. M., Mazzeo, S. E. y Bulik, C. M. (2011). The heritability of eating disorders: Methods and current findings. *Current Topics in Behavioral Neurosciences*, 6, 141-156. doi: 10.1007/7854_2010_91
- Trace, S. E., Baker, J. H., Peñas-Lledó, E. y Bulik, C. M. (2013). The genetics of eating disorders. *Annual Review of Clinical Psychology*, 9, 589-620. doi: 10.1146/annurev-clinpsy-050212-185546
- Treasure, J. (2010). Understanding models of health behaviours and the processes used to facilitate change. En Treasure, J., Schmidt, U. y Macdonald, P. (Eds.), *The clinician's guide to collaborative caring in eating disorders: The new Maudsley method*. (pp.84-103). Londres, Reino Unido: Routledge.
- Treasure, J., Gavan, K., Todd, G. y Schmidt, U. (2003). Changing the environment in eating disorders: Working with carers/families to improve motivation and facilitate change. *European Eating Disorders Review*, 11(1), 25-37. doi: 10.1002/erv.485
- Treasure, J., Murphy, T., Szmukler, T., Todd, G., Gavan, K. y Joyce, J. (2001). The experience of caregiving for severe mental illness: A comparison between anorexia nervosa and psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36(7), 343-347. doi: 10.1007/s001270170039

- Treasure, J. y Nazar, B. P. (2016). Interventions for the carers of patients with eating disorders. *Current Psychiatry Reports*, 18(2). doi: 10.1007/s11920-015-0652-3
- Treasure, J. y Schmidt, U. (2013). The cognitive-interpersonal maintenance model of anorexia nervosa revisited: A summary of the evidence for cognitive, socio-emotional and interpersonal predisposing and perpetuating factors. *Journal of Eating Disorders*, 1(13). doi: 10.1186/2050-2974-1-13
- Treasure, J., Sepúlveda, A. R., Whitaker, W., Todd, G. y López, C. (2010). Family and carer workshops. En Treasure, J., Schmidt, U. y Macdonald, P. (Eds.), *The clinician's guide to collaborative caring in eating disorders: The new Maudsley method*. (pp. 167-173). Londres, Reino Unido: Routledge.
- Treasure, J., Sepúlveda, A. R., Whitaker, W., Todd, G., López, C. y Whitney, J. (2007). Collaborative care between professionals and non-professionals in the management of eating disorders: A description of workshops focussed on interpersonal maintaining factors. *European Eating Disorders Review*, 15(1), 24-34. doi: 10.1002/erv.758
- Treasure, J., Whitaker, W., Whitney, J. y Schmidt, U. (2005). Working with families of adults with anorexia nervosa. *Journal of Family Therapy*, 27(2), 158-170. doi: 10.1111/j.1467-6427.2005.00308.x
- Troop, N. A., Holbrey, A. y Treasure, J. (1998). Stress, coping, and crisis support in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 24(2), 157-166. doi: 10.1002/(SICI)1098-108X(199809)24:2<157::AID-EAT5>3.0.CO;2-D
- Twiddy, M., House, A. y Jones, F. (2012). The association between discrepancy in illness representations on distress in stroke patients and carers. *Journal of Psychosomatic Research*, 72(3), 220-225. doi: 10.1016/j.jpsychores.2011.12.004
- Uehara, T., Kawashima, Y., Goto, M., Tasaki, S. y Someya, T. (2001). Psychoeducation for the families of patients with eating disorders and changes in expressed emotion: A preliminary study. *Comprehensive Psychiatry*, 42(2), 132-138. doi: 10.1053/comp.2001.21215
- Umberson, D. y Karas-Montez, J. (2010). Social relationships and health: A flashpoint for health policy. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(S), s54-s66. doi: 10.1177/0022146510383501

- Van der Velde, J. L., Flokstra-de Blok, B. M. J., Hamp, A., Knibb, R. C., Duiverman, E. J. y Dubois, A. E. J. (2011). Adolescent-parent disagreement on health-related quality of life of food-allergic adolescents: Who makes the difference? *European Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 66(12), 1580-1589. doi: 10.1111/j.1398-9995.2011.02726.x
- Van Furth, E. F., van Strien, D. C., Martina, L. M. L., van Son, M. J. M., Hendrickx, J. J. P. y van Engeland, H. (1996). Expressed emotion and the prediction of outcome in adolescent eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 20(1), 19-31. doi: 10.1002/(SICI)1098-108X(199607)20:1<19::AID-EAT3>3.0.CO;2-7
- Van Noppen, B. y Steketee, G. (2009). Testing a conceptual model of patient and family predictors of obsessive compulsive disorder (OCD) symptoms. *Behaviour Research and Therapy*, 47(1), 18-25. doi: 10.1016/j.brat.2008.10.005
- Van Os, J., Marcelis, M., Germeys, I., Graven, S. y Deslespaul, P. (2001). High expressed emotion: Marker for a carinf family? *Comprehensive Psychiatry*, 42(6), 504-507. doi: 10.1053/comp.2001.27899
- Vandereycken, W. (2002). Families of patients with eating disorders. En Fairburn, C. G. y Brownell, K. D. (Eds.), *Eating disorders and obesity: A comprehensive handbook* (pp. 215-220). Londres, Reino Unido: The Guilford Press.
- Vanderlinden, J., Buis, H., Pieters, G. y Probst, M. (2007). Which elements in the treatment of eating disorders are necessary 'ingredients' in the recovery process? - A comparison between the patient's and therapist's view. *European Eating Disorders Review*, 15(5), 357-365. doi: 10.1002/erv.768
- Vasconcelos, D., Wearden, A. y Barrowclough, C. (2013). Expressed emotion, types of behavioural control and controllability attributions in relatives of people with recent-onset psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(9), 1377-1388. doi: 10.1007/s00127-013-0659-1
- Vaughn, C. E. y Leff, J. P. (1976). The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness: A comparison of schizophrenic and depressed neurotic patients. *The British Journal of Psychiatry*, 129(2), 125-137. doi: 10.1192/bjp.129.2.125

- Vázquez-Arévalo, R., López-Aguilar, X., Ocampo, M. T. y Mancilla-Díaz, J. M. (2015). Eating disorders diagnostic: From the DSM-IV to DSM-5. *Revista Mexicana de Trastornos Alimentarios*, 6(2), 108-120. doi: 10.1016/j.rmta.2015.10.003
- Vizcarro, C. y Arévalo, J. (1987). Emoción expresada: Introducción al concepto, evaluación e implicaciones pronósticas y terapéuticas. *Estudios de Psicología*, 27-28, 89-109.
- Vollmann, M., Scharloo, M., Salewski, C., Dienst, A., Schonauer, K. y Renner, B. (2010). Illness representations of depression and perceptions of the helpfulness of social support: Comparing depressed and never-depressed persons. *Journal of Affective Disorders*, 125(1-3), 213-220. doi: 10.1016/j.jad.2010.01.075
- Von Holle, A., Poyastro, A., Thornton, L. M., Klump, K. L., Berrettini, W. H., Brandt, H., ... Bulik, C. M. (2008). Temporal patterns of recovery across eating disorder subtypes. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 42(2), 108-117. doi: 10.1080/00048670701787610
- Wade, T. D., O'Shea, A. y Shafran, R. (2016). Perfectionism and eating disorders. En Sirois, F. M. y Molnar, D. S. (Eds.), *Perfectionism, health, and well-being* (pp. 205-222). Zurich, Suiza: Springer International Publishing.
- Wager, T. D. y Ochsner, K. N. (2005). Sex differences in the emotional brain. *Neuroreport*, 16(2), 85-87.
- Wasserman, S., Weisman de Mamani, A. y Suro, G. (2012). Shame and guilt/self-blame as predictors of expressed emotion in family members of patients with schizophrenia. *Psychiatry Research*, 196(1), 27-31. doi: 10.1016/j.psychres.2011.08.009
- Watson, P. W. B., Garety, P. A., Weinman, J., Dunn, G., Bebbington, P. E., Fowler, D., Freeman, D. y Kuipers, E. (2006). Emotional dysfunction in schizophrenia spectrum psychosis: The role of illness perceptions. *Psychological Medicine*, 36(6), 761-770. doi: 10.1017/S0033291706007458
- Wearden, A. J., Tarrier, N., Barrowclough, C., Zastowny, T. R. y Armstrong-Rahill, A. (2000). A review of expressed emotion research in health care. *Clinical Psychology Review*, 20(5), 633-666. doi: 10.1016/S0272-7358(99)00008-2

- Wearden, A. J., Ward, J., Barrowclough, C., Tarrrier, N. y Davies, R. (2006). Attributions for negative events in the partners of adults with type I diabetes: Associations with partners' expressed emotion and marital adjustment. *British Journal of Health Psychology*, *11*(1), 1-21. doi: 10.1348/135910705X73676
- Whitaker, W. y Macdonald, P. (2008). Collaborative caring in eating disorders: Families and professionals. *Psychiatry*, *7*(4), 171-173. doi: 10.1016/j.mppsy.2008.02.008
- White, J., Shelton, K. H. y Elgar, F. J. (2014). Prospective associations between the family environment, family cohesion, and psychiatric symptoms among adolescent girls. *Child Psychiatry & Human Development*, *45*(5), 544-554. doi: 10.1007/s10578-013-0423-5
- White, P., Smith, S. M., Hevey, D. y O'Dowd, T. (2009). Understanding type 2 diabetes: Including the family member's perspective. *The Diabetes Educator*, *35*(5), 810-817. doi: 10.1177/0145721709340930
- Whitney, J., Haigh, R., Weinman, J. y Treasure, J. (2007). Caring for people with eating disorders: Factors associated with psychological distress and negative caregiving appraisals in carers of people with eating disorders. *British Journal of Clinical Psychology*, *46*(4), 413-428. doi: 10.1348/014466507X173781
- Whitney, J., Murray, J., Gavan, K., Todd, G., Whitaker, W. y Treasure, J. (2005). Experience of caring for someone with anorexia nervosa: Qualitative study. *British Journal of Psychiatry*, *187*(5), 444-449. doi: 10.1192/bjp.187.5.444
- Wiedemann, G., Rayki, O., Feinstein, E. y Hahlweg, K. (2002). The Family Questionnaire: Development and validation of a new self-report scale for assessing expressed emotion. *Psychiatry Research*, *109*(3), 265-279. doi: 10.1016/S0165-1781(02)00023-9
- Wilson, E. R. H., Wisely, J. A., Wearden, A. J., Dunn, K. W., Edwards, J. y Tarrrier, N. (2011). Do illness perceptions and mood predict healing time for burn wounds? A prospective, preliminary study. *Journal of Psychosomatic Research*, *71*(5), 364-366. doi: 10.1016/j.jpsychores.2011.05.009

- Wilson, G. T., Perrin, N. A., Rosselli, F., Striegel-Moore, R. H., DeBar, L. L. y Kraemer, H. C. (2009). Beliefs about eating and eating disorders. *Eating Behaviors*, 10(3), 157-160. doi: 10.1016/j.eatbeh.2009.03.007
- Winkler, L. A., Bilenberg, N., Hørder, K. y Støving, R. K. (2016). Does specialization of treatment influence mortality in eating disorders? A comparison of two retrospective cohorts. *Psychiatry Research*, 230(2), 165-171. doi: 10.1016/j.psychres.2015.08.032
- Winn, S., Perkins, S., Walwyn, R., Schmidt, U., Eisler, I., Treasure, J., ... Yi, I. (2007). Predictors of mental health problems and negative caregiving experiences in carers of adolescents with bulimia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 40(2), 171-178. doi: 10.1002/eat.20347
- Wong, E. C., Kennedy, D., Marshall, G. N. y Gaillot, S. (2011). Making sense of posttraumatic stress disorder: Illness perceptions among traumatic injury survivors. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 3(1), 67-76. doi: 10.1037/a0020587
- Woodside, D. B., Bulik, C. M., Halmi, K. A., Fichter, M. M., Kaplan, A., Berrettini, W. H., ... Kaye, W. H. (2002). Personality, perfectionism, and attitudes toward eating in parents of individuals with eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 31(3), 290-299. doi: 10.1002/eat.10032
- Zabala, M. J., Macdonald, P. y Treasure, J. (2009). Appraisal of caregiving burden, expressed emotion and psychological distress in families of people with eating disorders: A systematic review. *European Eating Disorders Review*, 17(5), 338-349. doi: 10.1002/erv.925
- Zigmond, A. S. y Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370. doi: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x



Anexos

Anexos

Anexo 1. Consentimiento informado

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Evaluación e intervención en familiares de pacientes con un trastorno de la conducta alimentaria: Relación con la adaptación de las pacientes.

Investigador Principal

Dra. Yolanda Quiles Marcos

Dpto. Psicología de la Salud. Universidad Miguel Hernández. Avda. de la Universidad s/n. Elche. 96 665 83 14. e-mail: y.quiles@umh.es

Investigadores

- Dra. Taciana Valverde Calvo. Unidad de Trastornos Alimentarios. Hospital Universitario de San Juan. Alicante.

- Dra. Cristina Romero Escobar. Unidad de Trastornos Alimentarios. Hospital Universitario de San Juan. Alicante.

-Dra. M^a José Quiles Sebastián. Dpto. Psicología de la Salud. Universidad Miguel Hernández. Avda. de la Universidad s/n. Elche.

Descripción

Entiendo que la Dra. Yolanda Quiles Marcos, profesora de la Universidad Miguel Hernández, junto con el equipo señalado más arriba, están realizando esta investigación con el fin de mejorar el estrés psicológico de los cuidadores de pacientes con un trastorno de la conducta alimentaria. Entiendo que este proyecto de investigación consistirá en la

participación en seis sesiones grupales, junto con otros cuidadores, en las que se nos proporcionará información sobre el trastorno, así cómo se nos enseñarán estrategias para afrontar diferentes situaciones. Entiendo que participaré en el estudio a lo largo de un año y que los investigadores se pondrán en contacto conmigo transcurrido un tiempo para poder entregarme unos cuestionarios de seguimiento que podré devolver personalmente, o bien mediante correo ordinario u electrónico.

Si tengo alguna preocupación por los riesgos o los beneficios de participar en este estudio, puedo contactar con alguno de los investigadores en las direcciones más arriba indicadas.

Riesgos/Beneficios para los participantes

Los riesgos se consideran mínimos. Un riesgo posible para mí, es que puedo sentirme inicialmente incómodo(a) al comunicar detalles sobre mi experiencia con la persona que padece un trastorno de la conducta alimentaria. No obstante, este riesgo será mínimo debido a la naturaleza de la información que se recogerá. Otro riesgo es que puedo sentir que es inconveniente tener que devolver los cuestionarios de evaluación, por ello se me facilitarán distintas alternativas. Si tengo alguna preocupación acerca de mi participación en este estudio, puedo discutirla con los investigadores del estudio.

Como beneficio, es posible que conozca más sobre el problema, y aprenda algunas estrategias para manejar algunas situaciones difíciles que implican estos problemas.

Entiendo que si me eligen para el estudio, se me explicará que el propósito del mismo es ayudar a los investigadores a aprender más sobre cómo ayudar a las personas que cuidan de una persona con un trastorno de la conducta alimentaria. La información obtenida en este estudio puede ayudar a los diferentes profesionales que abordan estos problemas a entender cómo ayudar a los cuidadores de estos pacientes.

Costos y pagos de los participantes

Entiendo que no recibiré ningún pago por mi participación.

Confidencialidad y Privacidad

Toda la información obtenida en este estudio es completamente confidencial a menos que sea requerida por la ley.

Los datos obtenidos serán debidamente custodiados y garantizada su confidencialidad, según indican las leyes de protección de datos (ley orgánica 15/1999 de 13 de diciembre y Ley de la Generalitat Valenciana 1/2003 de 28 de enero).

La investigación propuesta respeta los principios fundamentales de la Declaración de Helsinki, del Convenio del Consejo de Europa relativo a los derechos humanos y la biomedicina, de la Declaración Universal de la UNESCO sobre el genoma humano y los derechos humanos, y del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio de Oviedo relativo a los derechos humanos y la biomedicina).

Conoce y cumplirá la legislación vigente y otras normas reguladoras, pertinentes al proyecto, en materia de ética, experimentación animal o bioseguridad.

El Derecho de los Participantes de Retirarse del Estudio

Entiendo que tengo el derecho de rechazar el participar o retirarme en cualquier momento, sin penalización alguna. Si elijo retirarme, puedo solicitar que cualquiera de mis datos que se haya recolectado sea destruido teniendo en cuenta que la información personal que se me pedirá es mínima y únicamente servirá para que los investigadores puedan contactar conmigo para poder enviarme cuestionarios de evaluación y que esta será destruida una vez se finalice el estudio.

Otras consideraciones

Si se producen cambios significativos en este estudio los investigadores me informarán sobre los mismos cuando me presenten este consentimiento.

Consentimiento Voluntario del Participante

He leído el documento precedente del consentimiento, o me lo han leído, y entiendo completamente el contenido de este documento y consiento voluntariamente participar. Todas mis preguntas referentes a la investigación han sido contestadas. Acuerdo por este medio participar en este estudio de investigación. Si tengo cualesquier pregunta en el futuro sobre este estudio serán contestadas por cualquiera de los investigadores mencionados anteriormente. Recibiré una copia de este documento. Este consentimiento termina una vez haya finalizado este estudio.

Firma del Participante: _____ Fecha: _____

Firma del Testigo: _____ Fecha: _____



Anexo 2. Diagrama CONSORT

