



Grado en psicología

Trabajo de Fin de Grado

Curso 2014/2015

Convocatoria Septiembre

**Modalidad:** Programa de intervención

**Título:** Diseño de un Programa de Intervención dirigido a los cuidadores de pacientes con un Trastorno de la Conducta Alimentaria.

**Autor:** Raquel Belda Ripoll

**Tutora:** María José Quiles Sebastián

**Co-tutora:** Yolanda Quiles Marcos

Elche, a 10 de septiembre de 2015

## Índice General

|  |    |
|--|----|
| 1. <b>Resumen</b> .....                              | 4  |
| 2. <b>Marco teórico</b> .....                        | 5  |
| 2.1. Trastornos de la Conducta Alimentaria.....      | 5  |
| 2.1.1. Etiología y comorbilidad.....                 | 7  |
| 2.2. Cuidador.....                                   | 8  |
| 2.2.1. Tipos de cuidador.....                        | 8  |
| 2.2.2. Fases de adaptación al cuidado.....           | 8  |
| 2.2.3. Derechos de los cuidadores.....               | 9  |
| 2.2.4. Necesidades de los cuidadores.....            | 9  |
| 2.2.5. Salud del cuidador.....                       | 12 |
| 2.2.5.1. Calidad de vida.....                        | 12 |
| 2.2.5.2. Síndrome del cuidador.....                  | 13 |
| 2.3. Beneficios de los programas con cuidadores..... | 14 |
| 3. <b>Metodología</b> .....                          | 15 |
| 3.1. Necesidad de intervenir.....                    | 15 |
| 3.2. Objetivos específicos.....                      | 16 |
| 3.3. Destinatarios.....                              | 16 |
| 3.4. Ubicación.....                                  | 17 |
| 3.5. Procedimiento.....                              | 17 |
| 3.6. Descripción del programa de intervención.....   | 18 |
| 3.6.1. Contenidos de la intervención.....            | 18 |
| 3.6.2. Técnicas.....                                 | 19 |
| 3.6.3. Descripción de las sesiones.....              | 19 |
| 3.7. Cronograma.....                                 | 22 |
| 3.8. Diseño de la evaluación.....                    | 22 |
| 4. <b>Conclusiones</b> .....                         | 25 |
| 5. <b>Bibliografía</b> .....                         | 28 |

|  |           |
|--|-----------|
| <b>6. Anexos.....</b>  | <b>38</b> |
| Anexo 1. Informe grupo focal.....  | 38        |
| Anexo 2. Consentimiento informado para la participación en el programa de padres de personas con Trastorno de la Conducta Alimentaria..... | 53        |
| Anexo 3: Autorregistro conducta problema.....  | 54        |
| Anexo 4. Autorregistro pensamientos automáticos.....   | 54        |
| Anexo 5. Cuestionario sociodemográfico y personal del cuidador.....  | 55        |
| Anexo 6. Escala de sobrecarga de Zarit.....  | 56        |
| Anexo 7. Cuestionario de valoración del programa de padres de personas que presentan un trastorno de la conducta alimentaria.....          | 57        |

### **Índice de Figuras**

|  |    |
|--|----|
| Figura 1. Necesidades según la teoría de Abraham Maslow..... | 10 |
|--|----|

### **Índice de Tablas**

|  |    |
|--|----|
| Tabla 1. Criterios diagnósticos para la Anorexia Nerviosa..... | 6  |
| Tabla 2. Criterios diagnósticos para la Bulimia Nerviosa.....  | 7  |
| Tabla 3. Derechos de los cuidadores.....                       | 9  |
| Tabla 4. Decálogo sobre el Autocuidado.....                    | 12 |
| Tabla 5. Cronograma del Programa de Intervención.....          | 22 |
| Tabla 6. Evaluación del Programa de Intervención.....          | 25 |

## 1. Resumen

Cuidar de personas que presentan un Trastorno de la Conducta Alimentaria, puede producir problemas que afectan a la salud y calidad de vida de la persona que realiza el cuidado. A lo largo de este trabajo, se ha llevado a cabo un programa de intervención con los padres de personas entre 16 y 25 años que han sido diagnosticadas de un Trastorno Alimentario. El programa se realizará durante cinco meses, y estará formado por 11 sesiones participativas agrupadas en seis bloques. Mediante estas sesiones se pretende que los cuidadores alcancen los conocimientos sobre los trastornos alimentarios, como los factores de riesgo y/o protección, y sobre el papel de los cuidadores en el proceso de la enfermedad. Así, como también, la adquisición de las habilidades de comunicación y de resolución de conflictos necesarias para la buena relación entre ambas partes. Con el fin de conseguir una mejora en su bienestar físico y psicológico, reduciendo los niveles de ansiedad, depresión y de malestar evaluados tanto al inicio como al final de la intervención, e incluso tras tres meses después del programa.

### **Palabras clave:**

Trastornos de la Conducta Alimentaria (TCA), cuidadores, necesidades, grupo focal, malestar psicológico, síndrome del cuidador.

## **2. MARCO TEÓRICO**

### **2.1. Trastornos Alimentarios**

Los Trastornos Alimentarios se caracterizan por la presencia de alteraciones graves en la conducta alimentaria (Calvo, 2002), suelen iniciarse normalmente en la adolescencia (Muñoz, 2011) y se clasifican en anorexia, bulimia nerviosa y trastorno no especificado (American Psychiatric Association (APA), 2014).

La anorexia nerviosa se caracteriza por un rechazo a mantener un peso corporal adecuado y un miedo intenso a ganar peso, además de la presencia de alteraciones en la percepción corporal y de exageraciones en las autoevaluaciones (APA, 2014; Muñoz, 2011). Se pueden distinguir dos subtipos, el “restrictivo” en el que la pérdida de peso se consigue realizando dieta y ejercicio intenso, y el “compulsivo” en el cual se presencian episodios de atracones y/o purgas, utilizando laxantes o diuréticos para la pérdida de peso (APA, 2014) (Véase Tabla 1).

Por su parte, la bulimia nerviosa se caracteriza por la presencia de episodios con atracones debido a la falta de control, y/o por la aparición de comportamientos compensatorios mediante el vómito provocado (APA, 2014; Muñoz, 2011) (Véase Tabla 2). Se puede clasificar en función de la gravedad de la conducta, en leve (hasta 3 comportamientos de compensación en una semana), moderado (de 4 a 7), grave (de 8 a 13) y extremo (más de 14) (APA, 2014).

Finalmente el Trastorno de la Conducta Alimentaria no Especificado (TCANE), es aquel en el cual a pesar de que aparecen síntomas característicos que provocan malestar en el sujeto, no se llegan a cumplir los criterios para ser clasificado como anorexia o bulimia (APA, 2014).

---

### Criterios diagnósticos para la Anorexia Nerviosa

- A. Restricciones 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.

Especificar si:

**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).

---

Tabla 1. Criterios diagnósticos para la Anorexia Nerviosa (American Psychiatric Association, 2013)

---

### **Criterios diagnósticos para la Bulimia Nerviosa**

- A. Episodios recurrentes de atracones. Un episodio de atracón se caracteriza por los dos hechos siguientes:
  - 1. Ingestión, en un periodo determinado (p. Ej., dentro de un periodo cualquiera de dos horas), de una cantidad de alimentos que es claramente superior a la que la mayoría de las personas ingerirían en un periodo similar en circunstancias parecidas.
  - 2. 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.

---

*Tabla 2. Criterios diagnósticos para la Bulimia Nerviosa*

#### **2.1.1. Etiología y comorbilidad**

La etiología de los Trastornos Alimentarios es multifactorial, puesto que son diversas las causas que influyen en su aparición (Muñoz, 2011). Los estudios sobre los factores genéticos se han centrado en los neurotransmisores como la serotonina, los factores individuales mediante los rasgos de personalidad como baja autoestima, impulsividad o introversión. Mientras que entre los factores sociales y culturales, se estudian las causas que más tienen que ver con los padres, como por ejemplo la sobreprotección o rigidez (Muñoz, 2011). Es por ello que deben conocer cuáles son las causas que conllevan a que sus hijos estén enfermos, y que reconozcan la parte de culpa o no que pueden haber tenido en su aparición y/o mantenimiento.

En cuanto a la comorbilidad, se trata de una enfermedad que se presenta a menudo con otros trastornos, como el obsesivo-compulsivo, puesto que son personas estrictas, ordenadas, responsables y poco tolerantes, o también con los trastornos de ansiedad (APA, 2014).

## **2.2. Cuidadores**

Hay que destacar que se han llevado a cabo multitud de investigaciones para conocer el rol de los cuidadores, pero, a pesar de esto, y tal y como dice Berbel et al. (2010), es necesario que se lleven a cabo más estudios, puesto que son muchos los aspectos que todavía se desconocen, como el impacto de la enfermedad en la salud del cuidador y el impacto de la salud del cuidador en el paciente.

### **2.2.1. Tipos de cuidador**

Un cuidador es aquella persona que asiste y ayuda a otra que tiene algún tipo de dificultad para realizar de forma adecuada las actividades de la vida diaria, centrandose su vida a las necesidades del enfermo (Crespo y López, 2007; Ferré, Rodero, Cid, Vives y Aparicio, 2011; Pérez, 2006; Ruiz y Moya, 2012; Zambrano y Ceballos, 2007), tomando decisiones, relacionándose con especialistas y buscando ayuda cuando sé es necesario (Úbeda, 2009).

Se pueden diferenciar dos tipos de cuidado, el informal y el formal, el primero se refiere al cuidado que realizan aquellas personas que no poseen la formación adecuada, ni perciben ningún tipo de remuneración, estando influidas emocionalmente con la persona cuidada. Mientras que los profesionales, se incluirían en el grupo de cuidadores formales, ya que sí que tienen los conocimientos y habilidades específicas para el cuidado y además reciben una retribución económica por ello (Crespo y López, 2007; Ferré et al., 2011; Ruiz y Moya, 2012; Úbeda, 2009; Zambrano y Ceballos, 2007). Así mismo, se diferencian los cuidadores primarios, que son aquellas personas que asumen la responsabilidad del cuidado, de los secundarios, que son los que pasan menos tiempo con el enfermo (Berbel et al., 2010) y dan apoyo instrumental y emocional al cuidador principal (Ferré et al., 2011).

Además, según la relación ente los cuidadores y los profesionales, se pueden considerar tres tipos de cuidadores: a) Recurso, el cuidador recibe la información necesaria, pero se ignora su salud y bienestar, b) Co-trabajador, el cuidador recibe formación y ayuda, y además, es reconocido por el profesional como ayudante, c) Cliente, el cuidador participa en las intervenciones e incluso, se fomenta la mejora de su calidad de vida (Twigg y Atkin, 1994; Úbeda, 2009).

### **2.2.2. Fases de adaptación al cuidado**

La situación de cuidado implica cuatro fases, la primera, llamada "Negación o falta de conciencia", aparece en los primeros momentos en los que el cuidador niega la enfermedad para protegerse. La "Búsqueda de información y surgimiento de



sentimientos negativos”, es la fase en la que los cuidadores se empiezan a dar cuenta de la situación y experimentan sentimientos de rabia o tristeza. A medida que pasa el tiempo, el cuidador se va adaptando a su nuevo rol, y es aquí cuando pasa a la fase de “Reorganización”, finalmente, alcanzará la fase de “resolución” cuando se valore, o busque actividades placenteras, es decir, cuando sepa cuidarse adecuadamente (Ferré et al., 2011).

### **2.2.3. Derechos del cuidador**

Hay que tener en cuenta que los cuidadores tienen derechos (Véase Tabla 3) y es importante que los conozcan, puesto que su cumplimiento conlleva a una mejoría en la calidad de vida y en el cuidado que prestan (Astudillo y Mendinueta, 2008; Astudillo, Mendinueta y Granja, 2008; Servicio andaluz de salud (SAS), 2005).

---

#### **Derechos del cuidador**

1. Derecho a dedicar tiempo a otras actividades sin sentirse culpable.
2. Derecho a experimentar sentimientos negativos por estar en la situación de ver a un ser querido enfermo.
3. Derecho a buscar soluciones adecuadas y ajustadas a las necesidades de sí mismo y de los demás.
4. Derecho a ser tratados con respeto.
5. Derecho a poder cometer errores.
6. Derecho a ser reconocidos por el cuidado.
7. Derecho a aprender.
8. Derecho a quererse.
9. Derecho a expresar sentimientos.
10. Derecho a decir que no.

---

*Tabla 3. Derechos de los cuidadores*

### **2.2.4. Necesidades**

Abraham Maslow (1991), formuló una teoría dónde establece una jerarquía sobre las necesidades humanas (Véase Figura 1). Las necesidades inferiores o “*necesidades fisiológicas*” están relacionadas con la supervivencia, como la necesidad de alimentarse o de saciar la sed. Las “*necesidades de seguridad*”, que aparecen cuando las fisiológicas se satisfacen, tienen que ver con los deseos que tienen las

personas de mantener orden, seguridad y protección, estabilidad o ausencia de miedo. El “*sentido de pertenencia y las necesidades de amor*” se refiere a aquellas necesidades sociales como la de dar y recibir cariño o la aceptación por parte de un grupo. La “*necesidad de estima*” se refiere al deseo de fuerza, competencia, prestigio y reconocimiento. Mientras que la “*necesidad de autorrealización*”, que es la necesidad más alta en la jerarquía, está relacionada con la necesidad de llegar a ser todo lo que uno es capaz de llegar a ser, es decir, de alcanzar el desarrollo máximo.

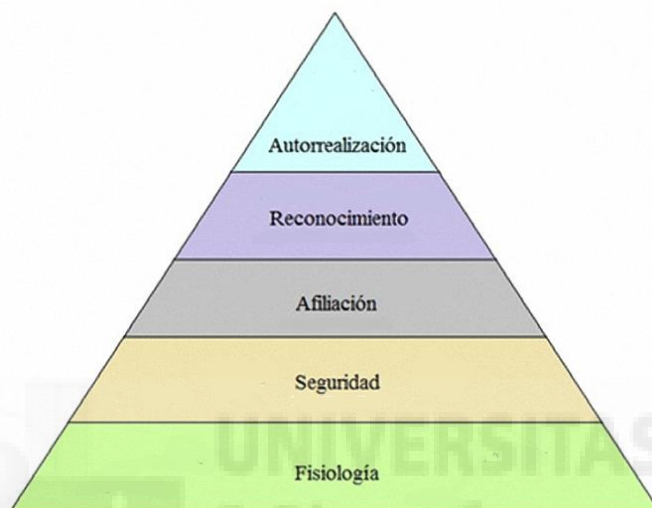


Figura 1. Necesidades según la teoría de A. Maslow.

Por otro lado, Virginia Henderson (1971), considera que hay 14 necesidades básicas, y que cuando se está enfermo pueden no darse algunas y llamarse dependientes. Las siete primeras se refieren a las necesidades fisiológicas, como la de respirar, comer o dormir. La necesidad de mantenerse protegido y la de evitar peligros, se relacionan con las de seguridad de Maslow, al igual que la necesidad de comunicarse que es idéntica a la de estima, mientras que la necesidad de las creencias y valores se relaciona con la de pertenencia. Las tres últimas, que corresponden a las necesidades de trabajar en algo útil, participar en actividades de ocio y aprender, se comparan con la necesidad de autorrealización.

#### Principales necesidades:

En relación a las necesidades que se han detectado en diversos estudios, cabe destacar la necesidad de información, ya que es una de las más importantes para los cuidadores, puesto que conocer la enfermedad, sus causas y tratamientos o saber cómo actuar, implica que los cuidadores sean más competentes (Astudillo y Mendinueta, 2008; Astudillo et al., 2008; Guadalupe, Reyes y Bulik, 2011; Haigh y

Treasure, 2003; Isla, 2000; Izal, Montorio, Márquez, Losada y Alonso, 2001; National Institute for Health and Care Excellence (NICE), 2004; Pearling, Mulla, Semple y Skaff, 1990; Tinahones, 2003; Treasure et al., 2008a; Treasure et al., 2008b; Whitney, Haigh, Weinman y Treasure, 2007; Whitney et al., 2005).

Las necesidades de búsqueda y aceptación de ayuda se hacen evidentes cuando los cuidadores necesitan el apoyo de los demás para no responsabilizarse de todo el proceso de cuidado (Astudillo et al., 2008; Ferré et al., 2011; Isla, 2000; Whitney et al., 2005), disfrutando de momentos de respiro o realizando actividades de ocio (Ferré et al., 2011). Además, es importante la formación de los cuidadores para adquirir competencias y habilidades que ayuden a mejorar la relación de cuidado y la toma de decisiones (Astudillo y Mendinueta, 2008; Astudillo et al., 2008; Ferré et al., 2011; Gutiérrez, Sepúlveda, Anastasiadou y Parks, 2013; Isla, 2000; Izal et al., 2001; March et al., 2006; Pearling et al., 1990; Whitney et al., 2005).

La necesidad de ayuda social y sanitaria (Astudillo y Mendinueta, 2008; Astudillo et al., 2008; Ferré et al., 2011; López y Calvete, 2012) tanto por parte de la administración, al proporcionar los recursos humanos y materiales necesarios (March et al., 2006), como por parte de familiares y amigos (Guadalupe et al., 2011; Haigh y Treasure, 2003) es importante para mejorar el bienestar de los cuidadores. Una de las ayudas por parte de la administración sería la de participación de los cuidadores en las intervenciones (Astudillo et al., 2008; Macdonald et al., 2014; March et al., 2006; NICE, 2004; Zambrano y Ceballos, 2007), así como mejoras en la rapidez de las derivaciones (Tinahones, 2003).

Por otra parte, en enfermedades mentales como la esquizofrenia o daño cerebral, también se han observado las necesidades de información y de apoyo (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2007; López y Calvete, 2012; Pearling et al., 1990; Rascón, Alcántara, Domínguez y Casanova, 2010), de formación (Rascón et al., 2010) y de participación en los tratamientos, además de las ayudas económicas (IMSERSO, 2007).

Si las necesidades del cuidador se ven alteradas, porque no ha tenido tiempo libre para hacer actividades agradables por ejemplo, al final se producirá una insatisfacción que afectará al cuidado y le convertirá en un enfermo (Úbeda, 2009).

## 2.2.5. Salud del cuidador

### 2.2.5.1. Calidad de Vida

Según Pérez (2006), las variables de apoyo social, afrontamiento, estrés, contexto y las características de cuidador y paciente, son los factores que influyen en la calidad de vida de los cuidadores. Ya en el estudio llevado a cabo por Whitney et al. (2007), se observó que aquellos cuidadores que no recibieron información ni apoyo, fueron los que presentaron una experiencia negativa en el cuidado.

Existe un decálogo sobre el autocuidado, en él se señalan los aspectos que se deben tener en cuenta para que una persona se cuide a sí misma de la mejor manera posible (Ferré et al., 2011) (véase Tabla 4).

---

#### Decálogo sobre el Autocuidado

1. Entender que para cuidar hay que cuidarse uno mismo.
2. Buscar información y recursos.
3. Saber recibir ayuda de los demás miembros de la familia.
4. Tener tiempo para realizar actividades agradables.
5. Cuidar su salud.
6. Saber pedir la ayuda necesaria.
7. Mejorar la relación y tener una buena comunicación con la persona cuidada.
8. Buscar alternativas para las situaciones estresantes y desagradables que ocurran.
9. Afrontar y dejar experimentar las emociones.
10. Conocer los síntomas del síndrome del cuidador para actuar cuanto antes y reducirlo.

---

Tabla 4. Decálogo Autocuidado

Se han realizado estudios e intervenciones sobre la calidad de vida de los cuidadores de personas con TCA, que indican que estas personas presentan en más ocasiones ansiedad, depresión y emoción expresada en comparación con el grupo control (Crespo y López, 2007; De la Rie, Van Furth, De Koning, Noordenbos y Donker, 2005; Goddard et al., 2011; Goodier et al., 2014; Grover et al., 2011; Haigh y Treasure, 2003; Kyriacou, Treasure, y Schmidt, 2008a; Kyriacou, Treasure, y Schmidt, 2008b; Macdonald, Murray, Goddard y Treasure, 2011; Sepúlveda, López, Todd, Whitaker y Treasure, 2008; Treasure et al., 2008a; Treasure et al., 2008b) así como

también más malestar psicológico (Berbel et al., 2010; Kyriacou et al., 2008b; Pla, Moreno, Fuentes-Durá, y Dasí, 2013; Saavedra, Bascón, Árias, García, y Mora, 2013; Treasure et al., 2001; Treasure, Whitaker, Whitney y Schmidt, 2005; Whitney et al., 2007; Zabala, Macdonald y Treasure, 2009), mejorando los niveles tras una intervención (Goodier et al., 2014; Grover et al., 2011).

#### **2.2.5.2. Síndrome del cuidador**

La “sobrecarga” se puede definir como el impacto que los cuidadores perciben sobre su salud, vida social y personal (Lara, González y Blanco, 2008). Está formada por dos componentes, objetivos y subjetivos, los primeros se refieren a los aspectos relacionados con el cuidado como son: tiempo, tareas, actividades y carga física, mientras que los subjetivos se refieren al sentimiento psicológico de la acción de cuidar (Lara et al., 2008; Montorio, Izal, López y Sánchez, 1998; Nolasco, Bandeira, Santos y Leal, 2014; Ochoa, Espina y Ortego, 2006; Shah., Wadoo y Latoo, 2010; Zambrano y Ceballos, 2007). Además, la valoración de la situación (amenazante o no), el apoyo social y las estrategias de afrontamiento influyen en la sobrecarga (Crespo y López, 2007; Ergh, Rapport, Coleman y Hanks, 2002; Pérez, 2006; Pérez, Abanto y Labarta, 1996).

Las diferentes investigaciones, demuestran que los cuidadores tanto de pacientes con TCA como con otras enfermedades, presentan más nivel de sobrecarga, ansiedad y depresión (Cerquera y Galvis, 2014; Goodier et al., 2014; Isla, 2000; López, et al., 2009; Macdonald et al., 2011; Sepúlveda et al., 2008; Treasure et al., 2008a; Whitney et al., 2007; Zabala et al., 2009; Zucker, Marcus y Bulik, 2006). Siendo en el estudio de Ochoa et al., (2006) dónde se observa una relación positiva entre carga y ansiedad y depresión, así como una entre carga objetiva y malestar en el estudio de Raenker et al., (2013).

La emoción expresada, por su parte, es un concepto que representa aspectos de la relación familiar y de los estilos de comunicación y está formada por cinco dimensiones: comentarios críticos, hostilidad sobreimplicación emocional, calidez y comentarios positivos (Anastasiadou, 2014; March, 2014). Los estudios que la evalúan indican que estos cuidadores presentan alta emoción expresada (Gutiérrez et al., 2013; March, 2014; Zabala et al., 2009), la cual se relaciona de forma positiva con malestar psicológico (Kyriacou et al., 2008a; Sepúlveda, Anastasiadou, Del rio y Graell, 2012; Sepúlveda et al., 2014) y con ansiedad (Pérez-Pareja, Quiles, Romero, Pamies-Aubalat y Quiles, 2014) y que tras las intervenciones de formación y

habilidades, se reducen sus niveles (Fernández, y Solé, 2003; Goodier et al., 2014; Sepúlveda et al., 2010; Uehara, Kawashima, Goto, Tasaki, y Someya, 2001).

El cuidado puede producir efectos negativos en la calidad de vida y salud del cuidador (Alonso, Garrido, Díaz, Casquero y Riera 2004; Astudillo y Mendinueta, 2008; Badia, Lara y Roset, 2004; Berbel et al., 2010; Ferré et al., 2011; Pérez, 2006; Pérez et al., 1996; Úbeda, 2009; Zambrano y Ceballos, 2007), en forma de depresión, ansiedad, estrés o problemas mentales. Por ello se resalta la importancia de las intervenciones (García, Acosta y Sosa, 2014; Gaugler, Davey, Pearling y Zarit, 2000; Shah et al., 2010) y estrategias de realizar actividades agradables, disponer de momentos de respiro (Mason et al., 2007; SAS, 2005), delegar tareas, buscar información, mantener redes de apoyo o atender a las propias necesidades (Barron y Alvarado, 2009; Sepúlveda et al., 2008; Treasure, Smith y Crane 2011; Úbeda, 2009) para mejorar su salud. Aunque no se debe olvidar que el cuidado también conlleva efectos positivos, ya que fortalecer la relación entre cuidador-enfermo (Gilbert, Shaw y Notar, 2000; Pérez, 2006; Treasure et al., 2001),

### **2.3. Beneficios de los programas con cuidadores**

Son muchos los estudios que han demostrado mejorías en los cuidadores tras las intervenciones realizadas (López et al., 2009; Maglio y Molina, 2012; NICE, 2004; Pérez-Pareja et al., 2014; Sepúlveda et al., 2008; Tinahones, 2003), ya que mediante la psicoeducación y formación en comunicación (Anastasiadou, 2014; Goodier et al., 2014; Gutiérrez, Sepúlveda, Anastasiadou y Medina, 2014; NICE, 2004; Torres, Ballesteros y Sánchez, 2008) o a través de actividades de reflexión y manejo de emociones y conflictos (Treasure, Sepúlveda et al., 2007), los cuidadores adquieren los conocimientos y habilidades necesarias para prestar una mejor ayuda (Treasure, Sepúlveda et al., 2007), e incluso, sirven para mejorar su estado emocional (Gutiérrez et al., 2014) y su autoeficacia (Berbel et al., 2010; Goodier et al., 2014; Macdonald et al., 2011; March, 2014; Robinson, Strahan, Girz, Wilson y Boachie, 2013; Zucker, Ferriter, Best y Brantley, 2005)

El objetivo del presente trabajo, es diseñar un programa de intervención para los padres de personas entre 16 y 25 años que han sido diagnosticadas de un Trastorno Alimentario y que residen en la provincia de Alicante, con la intención de que adquieran los conocimientos y habilidades necesarias para el cuidado y para mejorar su bienestar personal.

### **3. METODOLOGÍA**

#### **3.1. Necesidad de intervenir**

Durante mucho tiempo, las enfermedades relacionadas con las conductas alimentarias eran desconocidas como trastornos, y se vinculaban a problemas que tenían lugar en las familias. Pero a día de hoy, mucha más gente sabe reconocer qué es la anorexia o la bulimia, aunque esto se debe inevitablemente a la multitud de casos que han aparecido durante los últimos años.

Realizar estudios sobre los Trastornos Alimentarios es necesario, ya que se trata a día de hoy de la tercera enfermedad crónica más común en los jóvenes (Anastasiadou, 2014; Muñoz, 2011), y aunque siempre se ha relacionado con las mujeres, cada día la sufren más hombres (Tinahones, 2003). Además, no solamente se debe investigar sobre las personas que padecen la enfermedad, haciendo programas de prevención en los colegios o investigando nuevas formas de tratamiento, sino también sobre los padres, hermanos, parejas y demás familia, ya que la enfermedad causa un gran impacto e influye en los que están a su alrededor. Por eso, este trabajo va dirigido a los padres de personas con TCA, que son los que realizan una labor de gran esfuerzo y no son reconocidos como tal por la sociedad.

A pesar de que la mayoría de investigaciones se centran sobre los cuidadores de personas dependientes (Crespo y López, 2007; Izal et al., 2001; Pérez, 2006; Saavedra et al., 2013; SAS, 2005; Torres et al., 2008; Úbeda, 2009; Zambrano y Ceballos, 2007) y de enfermos crónicos (Badia et al., 2004; Barrón y Alvarado, 2009; Ferré et al., 2011; Pérez, 2006; Rascón et al., 2010), es importante no olvidar los estudios realizados sobre los cuidadores de personas con TCA (Fernández y Solé, 2003; Goodier et al., 2014; Gutiérrez, et al., 2014; Macdonald et al., 2014; Maglio y Molina, 2012; Sepúlveda et al., 2008; Treasure et al., 2008a; Treasure, Smith y Crane, 2007; Uehara et al., 2001; Whitney et al., 2007; Zucker et al., 2005) que han sido efectivos y que impulsan a seguir investigando y mejorando la calidad de vida de estos y de sus familiares.

### **3.2. Objetivos específicos**

El objetivo general del programa es mejorar el funcionamiento psicológico de los cuidadores de personas entre 16 y 25 años que han sido diagnosticadas con un trastorno de la conducta alimentaria. Para conseguirlo, se proponen una serie de objetivos específicos mediante los cuales, al finalizar el programa los participantes serán capaces de:

- ✓ Conocer las características de los Trastornos Alimentarios, así como sus causas y consecuencias.
- ✓ Promocionar pautas de crianza adaptativas que favorezcan y fortalezcan la relación paterno-filial.
- ✓ Adquirir habilidades sociales como la asertividad o empatía y mejorar la autoestima.
- ✓ Adquirir la habilidad de resolución de conflictos para mejorar el clima familiar.
- ✓ Promover un nivel de calidad de vida apropiado para el desarrollo social, afectivo y emocional del cuidador.

### **3.3. Destinatarios**

Este programa de intervención va dirigido a aquellos padres y madres que tienen un hijo/a diagnosticado/a de un Trastorno de la Conducta Alimentaria, y que residen en la provincia de Alicante.

Serán los psicólogos de las distintas unidades de salud (hospitales, centros de día o salud), los encargados de transmitir y comunicar el presente programa a todos aquellos padres que de manera voluntaria accedan a participar en él. Estos profesionales habrán realizado anteriormente una formación impartida por los mismos psicólogos que realizarán el programa, con el fin de que adquieran los conocimientos y competencias necesarias para su especialidad. La formación será obligatoria para todos aquellos psicólogos que pertenezcan al sistema nacional de salud, y también para aquellos otros profesionales como enfermeras o médicos que deseen participar, pero de forma no obligatoria.

Por lo que los criterios de inclusión en este programa serán:

- Tener un hijo/a diagnosticado de un trastorno alimentario cuya edad se encuentre dentro del rango de 16 a 25 años.
- Residir en la provincia de Alicante.



- Ser comunicado del programa por los psicólogos de los centros de salud de la provincia de Alicante.
- Querer participar en el programa de forma voluntaria.

### **3.4. Ubicación del programa**

El programa se realizará en el hospital de San Juan, concretamente, en la Unidad Hospitalaria de Trastornos Alimentarios (U.H.T.A. ), dónde en las diferentes salas se impartirán las sesiones. Esta unidad está situada en la tercera planta del Hospital Universitario, cuya dirección es Ctra. Nnal, 332, Alacant-Valencia, s/n 03550, y cuyo teléfono es 965169400.

### **3.5. Procedimiento**

Para llevar a cabo el diseño de este programa, se realizó en primer lugar, una revisión bibliográfica sobre aquellos estudios en los que se había investigado acerca de las necesidades que pueden presentar los padres como cuidadores de una persona con TCA. Pero, para que este trabajo no solamente se nutriera de aquellos estudios realizados por otros profesionales, sino que fueran los propios autores del programa los que observaran de primera mano cuáles eran estas necesidades, se optó por realizar además un grupo focal (Véase Anexo 1). Este grupo fue realizado el día 4 de mayo de 2015 en la Asociación De Anorexia y Bulimia de Elche (ADABE) tras contactar con la trabajadora social.

Durante la hora y media aproximadamente que duró la sesión, se les preguntó a los padres que de forma voluntaria acudieron, sobre las posibles necesidades que presentan ellos como cuidadores de una persona con una enfermedad como la anorexia y bulimia. De igual forma, se les pidió tanto a la psicóloga como a la trabajadora social que comentaran sus percepciones sobre las posibles necesidades de estos padres.

Finalmente, y tras diseñar las once sesiones de una hora y media de duración cada una, se puso en marcha el programa. Para ello, en primer lugar, se contactó con los padres para comunicarles el día de la primera sesión, así como para recordarles durante el programa de las siguientes citas y de las tareas a realizar en casa para una mejor interiorización de los conocimientos que se transmiten en las sesiones.

### 3.6. Descripción del programa de intervención

#### 3.6.1. Contenidos de la intervención

Tras una exhaustiva revisión bibliográfica y una detección de necesidades mediante un grupo focal, se ha podido planificar y organizar los principales contenidos de este programa de intervención. Así, de este modo, el programa se estructura en torno a seis bloques temáticos, tales como: presentación, psicoeducación, relación paterno-filial, habilidades sociales y autoestima, salud y cierre.

En el primer bloque llamado “**Presentación**” se incluye la primera sesión, en la cual se presentarán tanto los profesionales como los usuarios, realizándose dinámicas de presentación.

El segundo bloque, “**Psicoeducación**”, se incluyen dos sesiones, en las cuales se explicarán qué son los trastornos de la conducta alimentaria, cuáles son los factores de riesgo y de protección o cuáles son sus consecuencias para que los padres conozcan los problemas que presentan sus hijos/as, así como los mitos de la enfermedad y la figura del cuidador.

Por su parte, el tercer bloque “**Relación Paterno-Filial**” se presentará en dos sesiones, en las cuales se desarrollarán actividades relacionadas con los modelos de crianza, relaciones con los hijos/as, comunicación o emociones experimentadas de cara a que la relación con sus hijos/as mejore.

En el bloque de “**Habilidades Sociales y Autoestima**” se desarrollarán tres sesiones relacionadas con la autoestima, empatía y asertividad, con el objetivo de que los padres adquieran las capacidades necesarias para afrontar de manera más adaptativa las relaciones con sus hijos/as.

Sería recomendable llevar a cabo un bloque en el que se trabajaran contenidos relacionados con la “**Salud**”, y para ello se proponen dos sesiones relacionadas con la calidad de vida.

Finalmente, se llevará a cabo el “**Cierre**” de la intervención, mediante el cual se despedirá y se agradecerá la participación en el programa.

### 3.6.2. Técnicas

En relación a las técnicas que se utilizarán en las sesiones para cumplir los objetivos planteados, se considera oportuno emplear las siguientes:

- *Brainstorming*. Es una técnica de cuyo objetivo es estimular la disparidad de ideas creando un clima de debate que favorezca la visión de diferentes puntos de vista (López, 2010).
- *Dramatización*. Mediante la dramatización el sujeto puede experimentar el problema y descubrir las soluciones a través de la representación (Pérez, 2004).
- *Reestructuración cognitiva*. Se utiliza para el reconocimiento y sustitución de los pensamientos desadaptativos por otros más apropiados que reduzcan el malestar emocional (Bados y García, 2010)
- *Contrato de contingencia*. Se establece un acuerdo entre el terapeuta y los usuarios de manera individual asumiéndose compromisos que cumplir por ambas partes (Redondo, 2007).
- *Philips 6/6*. Los usuarios se agrupan en grupos de seis con el objetivo de discutir en grupos pequeños las posibles soluciones ante un problema (Pérez, 2000).

### 3.6.3. Descripción de las sesiones

#### Sesión 1. Presentación

En esta primera sesión, de una hora y media de duración, se llevará a cabo la presentación de todos los componentes del programa, profesionales y usuarios, así como de los contenidos a tratar, con el objetivo de aportar información eficaz sobre el programa a realizar. Para esto se les aplicará un cuestionario sociodemográfico a cada progenitor, y se les propondrá una actividad llamada “Conozcámonos”, en la cual tendrán que presentarse a los demás componentes.

Se les presentará el funcionamiento del programa, se establecerán las normas de grupo, el contrato de contingencia y el consentimiento informado (Véase Anexo 2), además de pasarles los cuestionarios de evaluación inicial.

## Sesión 2. ¿Qué son los TCA?

Durante la segunda sesión, los profesionales utilizarán guías para que de un modo didáctico, los padres conozcan cuales son las causas, consecuencias y demás aspectos derivados del trastorno que padece su hijo/a.

Al principio, se les informará de los contenidos a tratar durante la sesión y se les propondrá realizar en pequeños grupos, un debate sobre qué conocimientos poseen acerca del trastorno y si los comparten con los demás, con el objetivo de analizar las ideas preconcebidas del grupo, así como para detectar la existencia de posibles distorsiones cognitivas, pidiendo como tarea para casa la realización de un Autorregistro de pensamientos automáticos (Véase Anexo 3).

Por último, se llevará a cabo la actividad denominada “Mitos VS Realidades”, en la cual se invitará a los progenitores a reflexionar sobre los posibles mitos relacionados con los Trastornos Alimentarios.

## Sesión 3. ¿Qué es un cuidador?

En esta sesión se abordará la figura del cuidador, cuáles son sus derechos, las etapas del proceso de adaptación al nuevo rol, qué emociones, pensamientos y acciones son comunes, etc., con el objetivo de normalizar y evitar posibles sentimientos de culpa y/o frustración derivados del cuidado de una persona con TCA.

Para ello se llevará a cabo un Autorregistro (Véase Anexo 4), en el cual los padres deberán plasmar aquellas emociones, sentimientos y acciones desadaptativas derivadas de la convivencia diaria con la persona que cuida.

## Sesión 4. Relación Paterno-Filial

En la cuarta sesión se explicarán los distintos estilos educativos: permisivo-liberal (progenitores que no son capaces de establecer normas fijas y claras); autoritario (empleo de estrategias violentas para solucionar los conflictos); negligente-ausente (abdicar el rol parental); y democrático (uso de estrategias adaptativas en las situaciones que generan conflictos), con el objetivo de debatir los distintos estilos, así como sus causas y consecuencias.

## Sesión 5. Comunicación

Mediante la técnica del Role-Playing, los padres realizarán diferentes representaciones, con el fin de visualizar e interiorizar las diferentes estrategias de comunicación. Las temáticas que se trabajarán serán: la comunicación verbal y no

verbal, la habilidad de “decir que no” y la capacidad de pedir ayuda, de cara a promover la adquisición de competencias en la resolución de conflictos.

### Sesión 6. Asertividad

Para trabajar la asertividad se utilizará el Role-Playing, dónde los progenitores deberán exponer un ejemplo de los diferentes tipos de comunicación (asertivo, pasivo y agresivo) de cara a fomentar la toma de conciencia del estilo comunicativo empleado a la hora de relacionarse con sus hijos/as.

### Sesión 7. Empatía

A fin de ponerse en el lugar de la otra parte, los padres realizarán una escenificación por parejas para comprender los sentimientos, pensamientos y acciones de sus hijos que les llevan a actuar de una forma concreta.

### Sesión 8. Autoestima

Para esta sesión se invitará a los/las hijos/as de los cuidadores a que redacten una carta dirigida a sus padres en la cual plasmen los aspectos positivos que valoren de su cuidado, así como de su persona, en pos de fomentar el sentimiento de valía de los cuidadores.

### Sesión 9 y 10. Calidad de vida

A lo largo de las dos últimas sesiones, se abordará la temática referente a la calidad de vida. Para ello se les hará reflexionar sobre los cuidados que demanda una persona diagnosticada con un Trastorno de Alimentación. De este modo, se propone realizar una actividad de Brainstorming, en la que se debatan las posibles acciones que impiden y fomentan la adquisición de una buena calidad de vida y salud, y que se relaciona con el autocuidado (aprender a pedir ayuda, realizar actividades de ocio, cuidar las relaciones sociales, etc.).

### Sesión 11. Despedida

Con el objetivo de cerrar de forma terapéutica el programa de intervención llevado a cabo con los padres de personas diagnosticadas con un TCA, se abrirá un debate en el cual los padres comenten la valoración global del programa, posibles aspectos a cambiar y/o mejorar, conocimientos adquiridos, ejemplos de experiencias llevadas a la práctica en la relación filio-parental, etc., además de volverles a pasar los cuestionarios previos para hacer la evaluación final.

### 3.7. Cronograma

El calendario dónde queda plasmada la intervención con los cuidadores de personas con TCA, se puede observar a continuación (Véase Tabla 5).

| Fases       |   | Septiembre<br>2015 | Octubre<br>2015 | Noviembre<br>2015 | Diciembre<br>2015 | Enero<br>2016 |
|-------------|---|--------------------|-----------------|-------------------|-------------------|---------------|
| Inicio      | Evaluación Pre-test   | 07/09              |                 |                   |                   |               |
| Desarrollo  | 1. Presentación   | 07/09              |                 |                   |                   |               |
|             | 2. ¿Qué son los TCA?  | 14/09              |                 |                   |                   |               |
|             | 3. ¿Qué es un cuidador?   | 28/09              |                 |                   |                   |               |
|             | 4. Relación paterno-filial  |                    | 12/10           |                   |                   |               |
|             | 5. Comunicación   |                    | 26/10           |                   |                   |               |
|             | 6. Asertividad  |                    |                 | 02/11             |                   |               |
|             | 7. Autoestima   |                    |                 | 16/11             |                   |               |
|             | 8. Empatía  |                    |                 | 30/11             |                   |               |
|             | 9 y 10. Calidad de Vida   |                    |                 |                   | 14/12<br>16/12    |               |
|             | 1. Cierre   |                    |                 |                   |                   | 11/01         |
| Final       | Evaluación Post-test  |                    |                 |                   |                   | 11/01         |
| Seguimiento | Contacto telefónico durante tres meses después de la realización del programa |                    |                 |                   |                   |               |

Tabla 5. Cronograma del programa de intervención para padres de personas con TCA.

### 3.8. Diseño de la evaluación

Durante el inicio, desarrollo y final del programa se les proporcionará a los cuidadores diversos cuestionarios para evaluar habilidades, pensamientos y demás información útil en el estudio (Véase Tabla 6).

#### Inicio:

– **Cuestionario de variables sociodemográficas y personales** (Véase Anexo 5). Se trata de un cuestionario mediante el cual se pretende obtener dos tipos de información, la del cuidador y la del paciente.

- **Escala de Acomodación e Incompetencia a los síntomas alimentarios (AESED)** (Sepúlveda, Kyriacou y Treasure, 2009). Evalúa la forma en la que los cuidadores organizan sus interacciones diarias con el trastorno alimentario mediante 47 ítems. Está compuesta por 5 factores (evitación y modificación de conductas, conductas de comprobación, rituales alimentarios, control de la familia y punto ciego) siendo su fiabilidad alta (Pla et al., 2013).
  
- **Inventario de la experiencia del cuidador (ECI)** (Szmukler et al., 1996). Mediante 66 ítems se evalúa estrés, percepción y afrontamiento de la situación de cuidado de personas con una enfermedad mental. Está formado por ocho escalas que miden aspectos negativos del cuidado (comportamientos difíciles, síntomas negativos, estigma, problemas con los servicios, efectos en la familia, necesidad de apoyo, dependencia y pérdida) y dos que miden los aspectos positivos (experiencias positivas y aspectos buenos en la relación con el enfermo), siendo su fiabilidad de 0.95 (Pla et al., 2013).
  
- **Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI)** (Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal, 1989). Se trata de un cuestionario compuesto por 8 estrategias primarias (resolución de problemas, reestructuración cognitiva, apoyo social, expresión emocional, evitación de problemas, pensamiento desiderativo, retirada social y autocrítica), cuatro secundarias (manejo adecuado e inadecuado del problema y manejo adecuado e inadecuado de la emoción) y dos terciarias (manejo adecuado e inadecuado), cuyo índice de fiabilidad es adecuado (Cano, Rodríguez y García, 2007).
  
- **Cuestionario de salud general (GHQ-12)** (Goldberg y Williams, 1988). Se trata de un cuestionario formado por 12 ítems, donde las puntuaciones altas indican peor salud. Este cuestionario ha sido adaptado a la población española por Rocha, Pérez, Rodríguez, Borrell y Obiols (2011), presentando una fiabilidad de 0.86.
  
- **Escala de ansiedad y depresión Hospitalaria (HADS)** (Zigmond y Snaith, 1983). Este cuestionario formado por 14 ítems evalúa el estado emocional, formado por dos escalas, una de depresión y otra de ansiedad. Ha sido adaptado en España por Quintana et al., 2003, obteniendo un índice de fiabilidad de 0.86 (Terol, Cabrera y Martín-Aragón, 2015).

–**Escala de la sobrecarga del cuidador** (Zarit, Reever y Bach, 1980). Es un instrumento que informa de cómo el cuidado afecta al bienestar físico, psicológico, económico y social de los cuidadores (Véase Anexo 6). Tiene una buena consistencia interna y su índice de fiabilidad es de 0.91 (Martín et al., 1996).

Desarrollo:

–**Escala de Autoestima (Rosenberg, 1965)**. Este instrumento formado por 10 ítems da un índice global de autoestima (Echeburúa y Corral, 1998), siendo su fiabilidad de 0.72 para población general en España (Vázquez, Jiménez y Vázquez, 2004).

–**Inventario de asertividad de Rathus (RAS)** (Rathus, 1973). Este cuestionario está compuesto por 30 ítems y presenta una fiabilidad de 0.78, siendo útil para comparar los resultados tras las intervenciones.

–**Escala de satisfacción familiar por adjetivos (ESFA)** (Barraca y López-Yarto, 1997). Mediante 27 adjetivos se obtienen respuestas afectivas para medir los sentimientos positivos y negativos de las interacciones de los cuidadores con los demás. Las propiedades psicométricas son adecuadas ya que el alfa de cronbach es de 0,87 (Pla et al., 2013).

–**Autorregistros.**

Final:

Para finalizar se incluye junto con los cuestionarios pasados al inicio de la intervención, un cuestionario de valoración sobre el programa:

–**Cuestionario valoración final** (Véase Anexo 7). Se ha realizado un cuestionario con el fin de que los padres puedan valorar y dar su opinión sobre el programa.



| Cuestionario   | Pre | Desarrollo | Post |
|--|-----|------------|------|
| Cuestionario Sociodemográfico  | X   |            |      |
| Escala de Acomodación e incompetencia de los síntomas alimentarios (AESED) | X   |            | X    |
| Inventario de la experiencia del cuidador (ECI)                            | X   |            | X    |
| Escala Satisfacción Familiar adjetivos (ESFA)                              |     | X          |      |
| Inventario Estrategias de Afrontamiento (CSI)                              | X   |            | X    |
| Cuestionario de salud general (GHQ-12)                                     | X   |            | X    |
| Escala de ansiedad y depresión (HADS)                                      | X   |            | X    |
| Escala Sobrecarga del cuidador   | X   |            | X    |
| Escala de autoestima   |     | X          |      |
| Inventario de asertividad  |     | X          |      |
| Autorregistros   |     | X          |      |
| Cuestionario de valoración final   |     |            | X    |

Tabla 6. *Evaluación de la intervención*

#### 4. Conclusiones

Tras la aplicación del programa para padres de personas que padecen un Trastorno de la Conducta Alimentaria, se espera que estos adquieran y/o mejoren sus competencias parentales y habilidades sociales necesarias para alcanzar un bienestar psicológico y personal adecuado.

Si el programa fuera el ideal, y los padres pudieran alcanzar ese bienestar, se debería observar una reducción en ansiedad y/o depresión, mejoras en la comunicación y relaciones con sus hijos/as, mejoras en las habilidades sociales, autoestima y estrategias de afrontamiento, o también un mejor manejo de las situaciones estresantes en las que se puede perder el control.

Pese a que hay estudios realizados con los padres de personas con TCA, son muchos los trabajos relacionados con los cuidadores de personas con dependencia, esto puede ser así, porque esta enfermedad ha tenido un gran impacto social durante muchos años. Así que es necesario investigar concretamente sobre los padres de personas con TCA, puesto que a día de hoy, se trata de la tercera causa de enfermedad crónica más común en nuestra sociedad.

¿Por qué trabajar con los cuidadores en vez de con los enfermos? Porque aunque los protagonistas son los segundos, y se debe investigar mucho más sobre

ellos, es necesario reconocer que los cuidadores sufren también indirectamente y por ello se deben tener en cuenta en las intervenciones (Pérez-Pareja et al., 2014)

La familia desde el momento del diagnóstico y/o aparición del problema ha tenido que adaptar su vida a las condiciones y necesidades del enfermo, como no salir a comer con la familia por si les pone en ridículo, eliminar temas alrededor de la comida, etc. Por ello, es necesario investigar y conseguir toda la información posible para que se pueda trabajar con los cuidadores y proporcionarles las herramientas adecuadas para la nueva situación, porque por desgracia, todavía estos cuidadores presentan necesidades que no están satisfechas.

De todas las necesidades que propusieron los padres en el grupo focal, estas se pueden englobar en las necesidades de información, concienciación social, apoyo de los profesionales y familias y la ayuda por parte de la administración.

En cuanto a la *necesidad de información*, es necesario que se les informe a los padres de todo los avances de sus hijos ya sean menores de edad o no, ya que ellos son una parte primordial de la intervención. Por eso incluirlos en las terapias, hacer intervenciones familiares con todos los componentes sería uno de los principales cambios que se necesitaría en la seguridad social, puesto que no todos se permiten poder pagar un psicólogo privado.

La necesidad de *concienciación social* se hace necesaria puesto que la gran parte de la sociedad no sabe que son los TCA. Es por ello, que la administración debe aportar todos los recursos que pueda para realizar programas de prevención en colegios, así como intentar regular los anuncios y demás aspectos que tienen que ver con los cánones de belleza actuales.

La *ayuda por parte de profesionales*, es una necesidad que da la oportunidad de poder confiar en otras personas ajenas a su familia que les pueden proporcionar la información y ayuda necesaria. Ya que son personas a las que acudir cuando se tiene algún problema y no se sabe cómo actuar, que te explican los recursos disponibles e intentan resolver las dudas.

Los canguros especializados y los centros de día para descargar la carga del cuidado dejando al paciente con personas que le van a tratar adecuadamente, el psicólogo familiar que haga intervenciones con todos los miembros, las facilidades en los tratamientos y programas para que puedan entrar la mayoría de enfermos, así como las regulaciones en la compra y venta de laxantes, son algunas de las

necesidades que presentan los padres y que se pueden resolver con la *ayuda de la administración*.

Por otro lado, en relación a las investigaciones sobre la calidad de vida, malestar psicológico y sobrecarga del cuidador, es importante destacar que aunque existen estudios en población de TCA, no son suficientes, ya que la mayoría se han realizado en población de dependencia, y es por ello que sería adecuado destinar ayudas para que se realicen las investigaciones oportunas (Lara et al., 2008; Nolasco et al., 2014; Talley y Crews, 2007) así como la adaptación de cuestionarios a nuestra población.

Este trabajo como novedad incluye la realización de un grupo focal y de entrevistas a profesionales, para detectar de primera mano cuales son las necesidades que presentan los padres de personas con un Trastorno Alimentario. Es por ello, que tras analizar los resultados del grupo focal y de las entrevistas se hizo inevitable no incluir sesiones sobre estas en el programa.

Además, como ventaja hay que destacar que es un programa en el cual el cuidador, no solo es tomado como un mero recurso con el cual proporcionar apoyo, sino como una persona a la que el cuidado le puede afectar (SAS, 2005), así como de no centrarse totalmente en las consecuencias negativas del problema sino fortalecer las positivas (mediante la sesión de autoestima con las cartas escritas por sus hijos/as).

Pero a pesar de las ventajas que incluye el estudio, hay ciertas limitaciones:

- A. Es un programa que sólo se centra en los padres y madres de pacientes diagnosticadas con TCA. Por lo que sería de mucho interés que en siguientes investigaciones se trabaje con los hermanos/as, abuelos/as y parejas, ya que son personas que también tienen mucho contacto con el enfermo y se les debe proporcionar conocimientos y habilidades para un buen cuidado.
- B. Problemas de lugar y fechas de realización, ya que es un programa que pretende abarcar toda la provincia de Alicante, y no todos pueden desplazarse tan a menudo en los meses que dura la intervención.
- C. En el programa se ha intentado incluir al mayor número de personas posible, ya que el rango de edad de los que padecen TCA es muy abierto. Por lo que se debería realizar grupos diferenciados por etapa madurativa (infancia-adolescencia y adultez).
- D. Siguiendo con la limitación anterior, se debería incluir otra sesión de psicoeducación que explique las características de la edad a la que pertenecen,

puesto que no es igual un adolescente con TCA, que un adulto, al igual que tener en cuenta el curso y el tipo de TCA de cada uno de los participantes.

## 5. Referencias bibliográficas

- Alonso, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R. y Riera, M. (2004). Profile and burden of care in caregivers of patients with dementia included in the ALOIS Program. *Atención Primaria*, 33(2), 61-66.
- American Psychiatric Association (2014). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5ª ed.). Arlington, VA.
- Anastasiadou, D. (2014). *Expressed emotion among carers of patients with an eating disorder: its assessment and prognostic significance for the improvement of the caregiving experience*. Tesis doctoral no publicada. Universidad autónoma de Madrid, Madrid.
- Astudillo, W. y Mendinueta, C. (2008). Derechos de los enfermos y cuidadores. En Sociedad Vasca de cuidados paliativos (Eds.), *Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Guipúzcoa* (pp. 233-250). Guipúzcoa: Sociedad vasca de cuidados paliativos.
- Astudillo, W., Mendinueta, C. y Granja, P. (2008). Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. *Psicooncología*, 5(2), 359-381.
- Badia, X., Lara, N. y Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención primaria*, 34(4), 170-177.
- Bados, A., y García, E. (2010). *La técnica de la reestructuración cognitiva*. Facultat de Psicologia. Departament de Personalitat, Avaluació i Tractament Psicològics.
- Barraca, J. y López-Yarto, L. (1997). *Escala de satisfacción familiar por adjetivos*. Madrid: TEA.
- Barrón, B. S. y Alvarado, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología*, 4, 39-46.
- Berbel, E., Sepúlveda, A. R., Graell, M., Andrés, P., Carroble, J. A. y Morandé, G. (2010). Valoración del estado de salud y psicopatología de los familiares en el trastorno del comportamiento alimentario: diferencias entre cuidadores principales y secundarios. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 15(3), 179-192.

- Calvo, R. (2002). *Anorexia y Bulimia. Guía para padres, educadores y terapeutas*. Madrid: Planeta
- Cano, F. J., Rodríguez, L. y García, J. (2007) *Adaptación española del inventario de estrategias de afrontamiento. Actas Españolas de Psiquiatría*, 35, 29-39.
- Cerquera, A. M. y Galvis, M. J. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: Un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento psicológico*, 12(1), 149-167.
- Crespo, M. y López, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: Desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Madrid: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte (MEPSYD).
- De la Rie, S.M., Van Furth, E. F., De Koning, A., Noordenbos, G. y Donker, M. C. (2005). The quality of life of family caregivers of eating disorder patients. *Journal of Eating Disorders*, 13(4), 345–351.
- Echeburúa, E. y Corral, P. (1998). *Manual de violencia familiar*. Madrid: Siglo XXI.
- Ergil, T. C., Rapport, L. J., Coleman, R. D. y Hanks, R. A. (2002). Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: Social support moderates caregiver distress. *The Journal of head trauma rehabilitation*, 17(2), 155-174.
- Fernández, M. L. y Solé, J. (2003). Protocolo de las sesiones de terapia interpersonal aplicada a un grupo de familiares de pacientes con trastorno de conducta alimentaria. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 8(1), 67-77.
- Ferré, C., Rodero, V., Cid, D., Vives, C. y Aparicio, M. R. (2011). *Guía de cuidados de enfermería: Cuidar al cuidador en atención primaria*. Tarragona: Publidisa.
- García, N., Acosta, I. y Sosa, A. L. (2014). La carga de los cuidadores de adultos mayores con demencia en una región rural. *Psicología y salud*, 24(1), 35-43.
- Gaugler, J. E., Davey, A., Pearlin, L. I. y Zarit, S. H. (2000). Modeling caregiver adaptation over time: The longitudinal impact of behavior problems. *Psychology and Aging*, 15(3), 437-450.
- Gilbert, A. A., Shaw, S. M. y Notar, M. K. (2000). The impact of eating disorders on family relationship. *International Journal of Eating Disorders*, 13, 331-345.

- Goddard, E., Macdonald, P., Sepúlveda, A. R., Naumann, U., Landau, S., Schmidt U. y Treasure, J. (2011). Cognitive interpersonal maintenance model of eating Disorders: intervencion for carers. *British Journal of psychiatry*, 199(3), 225-231.
- Goldberg, D. y Williams, P. (1988). *A user's guide to the general health questionnaire*. Windsor: NFER-Nelson.
- Goodier, G. H., McCormack, J., Egan, S. J., Watson, H. J., Hoiles, K. J., Todd, G., y Treasure, J. L. (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.
- Grover, M., Williams, C., Eisler, I., Fairbairn, P., McCloskey, C., Smith, G., Treasure, J. y Schmidt, U. (2011). An off-line pilot evaluation of a web-based systemic cognitive-behavioral intervention for carers of people with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 44(8), 708-715.
- Guadalupe, E., Reyes, M. L. y Bulik, C. M. (2011). Exploratory study of the role of family in the treatment of eating disorders among Puerto Ricans. *Revista Puertorriqueña de Psicología*, 22, 7-26.
- Gutiérrez, E., Sepúlveda, A. R., Anastasiadou, D. y Medina, C. (2014). Programa psicoeducativo familiar para trastornos del comportamiento alimentario. *Psicología Conductual*, 22(1), 131-147.
- Gutiérrez, E., Sepúlveda, A. R., Anastasiadou, D. y Parks, M. (2013). Familia y trastornos del comportamiento alimentario: Avances en evaluación y diseño e intervención psicoeducativa. *Clínica Contemporánea*, 4(2), 107-117.
- Haigh, R. y Treasure, J. (2003). Investigating the needs of carers in the area of eating disorders: Development of the Carers' Needs Assessment Measure (CaNAM). *European Eating Disorders Review*, 11(2), 125-141.
- Henderson, V. (1971). *Principios básicos de los cuidados de enfermería*. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermería.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (MTAS).

- Isla, M. P. (2000). El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Revista de Enfermería y Humanidades*, 7-8, 187-194.
- Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., Losada, A. y Alonso, M. (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Intervención Psicosocial*, 10(1), 23-40.
- Kyriacou, O., Treasure, J. y Schmidt, U. (2008a). Understanding how parents cope with living with someone with anorexia nervosa: Modeling the factors that are associated with carer distress. *International Journal of Eating Disorders*, 41(3), 233-242.
- 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.
- Lara, G., González, A. y Blanco, L. A. (2008). Perfil del cuidador: Sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(4), 159-166.
- López, C. (2010). Torbellino de ideas como técnica fundamental para la resolución de conflictos. *Innovación y experiencias educativas*, 36, 1-8.
- López, E. y Calvete, E. (2012). Evaluación de las necesidades de los familiares de personas afectadas de daño cerebral adquirido mediante el cuestionario de necesidades familiares. *Anales de Psicología*, 28(3), 728-735.
- López, M. J., Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, A., Carmona, J. y Alonso, F. J. (2009). El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica Médica Familiar*, 2(7), 332-339.
- Macdonald, P., Murray, J., Goddard, E. y Treasure, J. (2011). Carer's experience and perceived effects of a skills based training programme for families of people with eating disorders: A qualitative study. *European Eating Disorders Review*, 19(6), 475-486.

- Macdonald, P., Rhind, C., Hibbs, R., Goddard, E., Raenker, S., Todd, G., Schmidt, U. y Treasure, J. (2014). Carers' Assessment, Skills and Information Sharing (CASIS) Trial: A qualitative study of the experiential perspective of caregivers and Patients. *European Eating Disorders Review*, 22(6), 430-438.
- Maglio, A. L. y Molina, M. F. (2012). La familia de adolescentes con trastornos alimentarios ¿Cómo perciben sus miembros el funcionamiento familiar?. *Revista Mexicana de Trastornos Alimentarios*, 3(1), 1-10.
- March, J. (2014). Emoción expresada en familiares de pacientes hospitalizados con trastornos de la conducta alimentaria. Tesis doctoral no publicada. Universidad Autónoma de Barcelona, Bellaterra.
- March, J. C., Suess, A., Prieto, M. A., Escudero, M. J. Nebot, M., Cabeza, E. y Pallicer, A. (2006). Trastornos de la conducta alimentaria: Opiniones y expectativas sobre estrategias de prevención y tratamiento desde la perspectiva de diferentes actores sociales. *Nutrición hospitalaria*, 21(1), 4-12.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, P. y Taussig, M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- Maslow, A. H. (1991). *Motivación y personalidad*. Madrid: Díaz de Santos.
- Mason A, Weatherly H, Spilsbury K, Arksey H, Golder S, Adamson J, Drummond, M. y Glendinning, C. (2007). A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers. *Health Technology Assessment*, 11(15), 1-157.
- Montorio, I., Izal, M., López, A. y Sánchez, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología*, 14(2), 229-248.
- Muñoz, M. T. (2011). Trastornos del comportamiento alimentario. *Protocolos Diagnósticos y terapéuticos en Pediatría*, 1, 255-267.
- National Institute for Health and Care Excellence (2004). *National Clinical Practice Guideline: Eating Disorders: Core interventions in the treatment and management of anorexia nervosa, bulimia nervosa, and related eating disorders*. London, Uk.



- Nolasco, M., Bandeira, M., Santos de Oliveira, M. y Leal, C. E. (2014). Sobrecarga de familiares cuidadores em relação ao diagnóstico de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 63(2), 89-97.
- Ochoa, I., Espina, A. y Ortego, M. A. (2006). Un estudio sobre personalidad, ansiedad y depresión en padres de pacientes con un trastorno alimentario. *Clínica y Salud*, 17(2), 151-170.
- Pearling, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J. y Skaff, M. M. (1990) Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Pérez, A. (2006). *El cuidador primario de familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental*. Tesis doctoral no publicada. Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Pérez, M. (2004). La dramatización como recurso clave en el proceso de enseñanza y adquisición de las lenguas. *Glosas Didácticas*, 12, 70-80.
- Pérez, M. P. (2000). Proceso metodológico seguido desde la formación inicial para asesorar al centro educativo. *Profesorado, Revista de Currículum y Formación del Profesorado*, 4(1), 1-13.
- Pérez, J. M., Abanto, J. y Labarta, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria*, 18(4), 194- 202.
- 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.
- Pla, V., Moreno, E., Fuentes-Durá, I. y Dasí, C. (2013). Evaluación de un programa psicoterapéutico para cuidadores de pacientes con TCA: Estudio piloto. *Informació Psicològica*, 106, 28-40.
- Quintana, J. M., Padierna, A., Esteban, C., Arostegui, I., Bilbao, A. y Ruiz, I. (2003). Evaluation of the psychometric characteristics of Spanish version of the Hospital Anxiety and Depression scale. *Acta de Psiquiatria Escandinava*, 107, 216-221.
- Raenker, S., Hibbs, R., Goddard, E., Naumann, U., Arcelus, J., Ayton, A., Bamford, B., Boughton, N., Connan, F., Goss, K., Lazio, B., Morgan, J., Moore, K., Robertson, D., Schreiber-Kounine, C., Sharma, S., Whitehead, L., Beecham, J., Schmidt, U. y Treasure, J. (2013). Caregiving and coping in carers of people

with anorexia nervosa admitted for intensive hospital care. *International Journal of Eating Disorders*, 46(4), 346-354.

Rascón, M. L., Alcántara, H., Domínguez, T. y Casanova, L. (2010). Las necesidades clínicas y sociales de los familiares de personas con esquizofrenia. En F. Peña y B. León (Eds.), *La medicina social en México I. Experiencia, subjetividad y salud* (pp. 89-103). México: Ediciones EÓN.

Rathus, S. A. (1973). A 30-item schedule for assessing assertive behavior. *Behavior Therapy*, 4, 398-406.

Redondo, S. (2007). *Manual para el tratamiento psicológico de los delincuentes*. Madrid: Pirámide.

Robinson, A. L., Strahan, E., Girz, L., Wilson, A., y Boachie, A. (2013). 'I know I can help you': Parental self-efficacy predicts adolescent outcomes in family-based therapy for eating disorders. *European. Eating Disorders Review*, 21(2), 108-114.

Rocha, K. B., Pérez, K., Rodríguez, 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, 125-139.

Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton: Princeton University Press.

Ruiz, N. y Moya, A. (2012). El cuidado informal: Una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22-30.

Saavedra, F. J., Bascón, M. J., Arias, S., García, M. y Mora, D. (2013). Cuidadoras de familiares dependientes y salud: Influencia de la participación en un taller de control de estrés. *Clínica y salud*, 24, 85-93.

Shah, A. J., Wadoo, O. y Latoo, J. (2010). Psychological distress in carers of people with mental disorders. *British Journal of Medical Practitioners*, 3(3), 327-334.

Sepúlveda, A. R., Anastasiadou, D., del Río, A. M. y Graell, M. (2012). The Spanish validation of level of expressed emotion for families of people with eating disorders. *The Spanish Journal of Psychology*, 15 (2), 825-839.

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 in Eating Disorders. *Psicothema*, 26(3), 321-327.

- Sepúlveda, A. R., Kyriacou, O. y Treasure, J. (2009). Development and validation of the Accomodation and Enabling Scale for Eating Disorders (AESED) for caregivers in eating disorders. *Health Services Reasearch*, 9, 171.
- Sepúlveda, A. R., López, C., Todd, G., Whitaker, W. y Treasure, J. (2008). 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.
- 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, 603-10.
- Servicio Andaluz de Salud (2005). *Plan de atención a cuidadoras familiares en Andalucía*. Junta de Andalucía. Recuperado el 1 de julio de 2015 desde [http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr\\_cuidadoras](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr_cuidadoras)
- Szmukler, G. I., Burgess, P., Herrman, H., Benson, A., colusa, S. y Bloch, S. (1996). Caring for relatives with serious mental illness: The development of the experience of care giving inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31, 137-148.
- Talley, R. C., y Crews, J. E. (2007). Framing the public Health of caregiving. *American Journal of Public Health*, 97(2), 224–228.
- Terol, M. C., Cabrera, V. y Martín-Aragón, M. (2015). Revisión de estudios de la escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD) en muestras españolas. *Anales de Psicología*, 31(2), 494-503.
- Tinahones, F. J. (2003). *Anorexia y bulimia. Una experiencia clínica*. Madrid: Díaz de Santos.
- Tobin, D. L., Holroyd, K. A., Reynolds, R. V. y Kigal, J. K. (1989). The hierarchical factor structure of the Coping Strategies Inventory. *Cognitive Therapy and Research*, 13(4), 343-361.
- Torres, M. P., Ballesteros, E. y Sánchez, P. D. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*, 19(1), 9-15.

- Treasure, J., Murphy, T., Szmukler, G., 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, 343-347.
- Treasure, J., Sepúlveda, A. R., Macdonald, P., Whitaker, W., López, C., Zabala, M., Kyriacou, O. y Todd, G. (2008a). Interpersonal maintaining factors in eating disorder: Skill sharing interventions for carers. *International Journal of Child and Adolescent Health*, 1(4), 331-338.
- Treasure, J., Sepúlveda, A. R., MacDonald, P., Whitaker, W., López, C., Zabala, M., Kyriacou, O. y Todd, G. (2008b). The assessment of the family of people with eating disorders. *European Eating Disorders Review*, 16(4), 247-255.
- 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.
- Treasure, J., Smith, G. y Crane, A. (2007). *Skills-based learning for caring for a loved one with an eating disorder: The new Maudsley method*. Nueva York: Routledge.
- Treasure, J., Smith, G. y Crane, A. (2011). *Los trastornos de la alimentación: Guía práctica para cuidar de un ser querido*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- 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.
- Twigg, J. y Atkin, K. (1994). *Carers perceived. Policy and practice in informal care*. Berkshire: Open University Press.
- Úbeda, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario*. Tesis doctoral no publicada. Universidad de Barcelona, Barcelona.
- 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.

- Vázquez, A. J., Jiménez, R. y Vázquez, R. (2004). Escala de autoestima de Rosenberg: fiabilidad y validez en población clínica española. *Apuntes de Psicología*, 22(2), 247-255.
- 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, 413– 428.
- 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, 444-449.
- 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*, 17, 338-349.
- Zucker, N. L., Ferriter, C., Best, S. y Brantley, A. (2005). Group parent training: A novel approach for the treatment of eating disorders. *Eating Disorders*, 13, 391–405.
- Zucker, N. L., Marcus, M. y Bulik, C. (2006). A group parent-training program: A novel approach for eating disorder management. *Eating and Weight Disorders*, 11,78–82.
- Zambrano, R. y Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36, 26-39.
- Zarit, S. H., Reever, K. E. y Bach, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 646-655.
- Zigmond, A. S. y Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta de Psiquiatría Escandinava*, 67, 361-370.

## **Anexo 1. Informe del grupo focal de los padres de personas con un Trastorno Alimentario**

### **1. Grupos focales**

Los grupos focales se han descrito como aquellas técnicas en las cuales es posible una recogida de datos mediante una entrevista semiestructurada, sobre un tema en concreto por parte de un moderador-investigador (Escobar y Bonilla, 2009). Siendo el objetivo de este grupo la expresión de sentimientos, pensamientos, creencias y experiencias por parte de los participantes (Escobar y Bonilla, 2009), los cuales son una representación a nivel micro de lo que ocurre realmente en la sociedad.

Tal y como describen Hamui y Varela (2013) “esta técnica es útil para explorar los conocimientos y experiencias en un ambiente de interacción, que permite examinar lo que la persona piensa, cómo piensa y por qué piensa de esa manera” (p. 56).

En este caso, y para diseñar posteriormente un programa de intervención, se realizó un grupo focal en mayo de 2015 para poder conocer de primera mano las necesidades que tienen los padres de personas diagnosticadas con un trastorno alimentario. Participaron 10 personas, 5 hombres y 5 mujeres, todos ellos padres que han acudido a la Asociación de Anorexia y Bulimia de Elche (ADABE), y que actualmente participan en el grupo de padres que se lleva a cabo en la misma asociación.

Para todo ello se siguieron los siguientes pasos:

- A. Lectura sobre los grupos focales en distintas fuentes.
- B. Selección de la asociación y contacto con ella (mediante la trabajadora social).
- C. Elaboración del grupo focal
  - Establecer los objetivos del grupo focal
  - Seleccionar al moderador y observador
  - Seleccionar las preguntas que van a guiar el grupo
  - Establecer el día, hora y lugar de realización
  - Convocar a los padres mediante e-mail
- D. Realización del grupo focal
  - Agradecimientos
  - Presentación del moderador y acompañante
  - Descripción de los objetivos y del porqué del grupo

- Presentación de los participantes
  - Descripción de la dinámica del grupo
- E. Análisis de los resultados
- F. Elaboración del informe

## 2. Procedimiento del grupo focal

Se llevó a cabo un grupo focal en la asociación de anorexia y bulimia de elche (ADABE) donde acudieron 10 padres que tienen un hijo/a con un trastorno alimentario. Estos padres acudieron de forma voluntaria cuando se les comunicó vía e-mail de que en la próxima sesión del grupo de padres del día 4 de mayo de 2015, en vez de venir a las 20:00 horas que es cuando tiene lugar el grupo de padres con la psicóloga, acudieran a las 19:30 horas, ya que iba a venir una estudiante de psicología para hacer con ellos un grupo focal sobre las posibles necesidades que tienen ellos como cuidadores de una persona con un trastorno alimentario para su trabajo de fin de carrera.

A partir de las 19:20 horas, empezaron a venir los padres, quienes entraban y se presentaban, y a medida que ellos se acomodaban, la estudiante fue uno por uno a presentarse personalmente y a registrar una serie de datos sociodemográficos (anexo 1) mientras llegaban los demás padres.

Cuando llegaron todos los padres, se les explicó en que iba a consistir este grupo mientras se les iba repartiendo varias cartulinas y rotuladores para que escribieran las respuestas a la pregunta que se les iba a formular a continuación, **“¿Qué necesidades tenéis como familiares de un enfermo con un TCA?”**.

Tras repartir y formular la pregunta, cada uno de ellos de forma individual respondió en las cartulinas de tal forma que cuando todos acabaron la estudiante fue recogiendo las cartulinas de cada persona y mientras las colgaba en la pizarra, cada padre iba explicando por qué había contestado eso y que quería decir con ello.

Cuando todos explicaron las necesidades que habían puesto, se formuló la pregunta de si creían que aparte de las necesidades dichas anteriormente se podría añadir alguna más, ya que varios padres acudieron más tarde y no les dio tiempo a escribir de forma individual en las cartulinas.

El grupo focal estuvo dirigido por Raquel y supervisado por la psicóloga, el presidente y la trabajadora social de la asociación. Su curso fue adecuado ya que se establecieron turnos de palabra para que todos explicaran las respuestas que habían

escrito, no hubieron contratiempos y en general fue muy ameno, donde se cumplieron los objetivos de este grupo, que eran los de “identificar las necesidades que presentan los padres de personas diagnosticadas con un TCA” y el de “establecer unas necesidades de forma individual, y más tarde de forma conjunta entre todos”.

### 3. Resultados

En relación a los resultados obtenidos en el grupo focal, cabe destacar que la mayoría de los padres que tienen hijos diagnosticados con un trastorno alimentario, priorizan la necesidad de recibir una **información** sobre la enfermedad, sus causas, consecuencias, tratamientos y demás por parte de los profesionales que tratan a sus hijos, puesto que son muchos de ellos los que comentan la poca información que reciben por médicos y especialistas.

*“No te informan, hay que buscar la información por tu cuenta, ellos no te explican que ocurre con tu hija. Además, se tarda mucho en encontrar asociaciones y demás sitios que te ayuden con la enfermedad, no es fácil”.*

(Madre 1)

*“Se necesita más información sobre todo en la seguridad social, ya que los profesionales se limitaban a citar y no nos informaban de nada”.*

(Madre 2)

*“Es necesario adelantar información sobre la enfermedad, porque no sabes nada cuando te lo dicen, es una enfermedad desconocida”*

(Padre 4)

Además también es importante que los profesionales den **pautas** a los padres sobre como interactuar con ellos, sobre qué es lo que no se debe hacer o decir, si hay que pedir que se coman todo el plato o que cojan más peso, etc.

*“Esas pautas por la seguridad social no llegaron nunca porque las entrevistas son mínimas, básicamente se dedica a preguntarle a ella como está, porque ha hecho lo que ha hecho y lo que tiene que hacer...Por la parte privada sí, estás más tiempo, la psicóloga habla con las dos y explica de forma tranquila cómo hacer las cosas, pero hay que pagar.”*

(Madre 6)



Algunos padres se quejaron de la situación que viven con sus hijos mayores de **edad**, ya que estos entran solos en las citas y los padres no pueden conocer y saber lo que les ocurre, además de no recibir información que para ellos es muy necesaria.

*“Y mi hija al ser mayor de edad... eso complica más las cosas ya que es más difícil acceder a ella y a la información”*

(Madre 1)

Además son muchos los padres que se quejan del poco **conocimiento** que tienen los **profesionales** que trabajan en la seguridad social, como son los médicos de atención primaria, los psicólogos, los enfermeros o los psiquiatras. Que estos especialistas no conozcan la enfermedad y no sepan en muchas ocasiones diagnosticarla les afecta, ya no solo como padres sino como ciudadanos, y es por ello que se necesita que estas personas estén bien formadas para prestar la ayuda adecuada a cada enfermo y familia.

*“Mi hija al final nos reconoció lo que hacía y la trajimos a la asociación. Pero el médico de cabecera que le mandó al psicólogo de la seguridad social no tenía ni idea de la enfermedad, ni tampoco el psiquiatra ni el psicólogo.”*

(Madre 2)

*“El médico de mi hija no supo nada hasta pasados 15 meses”*

(Madre 2)

*“Los profesionales de la seguridad social no tienen ni información ni idea alguna (enfermeras, psicólogos, médicos, etc.), y el psiquiatra menos aún”*

(Madre 3)

*“No saben nada, a mí me informó una enfermera de urgencias que había hecho un curso sobre esta enfermedad.”*

(Padre 4)

*“Si el psiquiatra no percibe que hay problemas, ahí se acaba todo.”*

(Madre 7)

Otro tema relacionado con los profesionales, son las **relaciones** que se establecen entre estos y los enfermos y familiares. Ya que una buena relación entre ambas partes es fundamental para el transcurso de la enfermedad, pues una mala relación en la que no hay confianza, ya sea porque no se da información o porque la información que se da no es la adecuada, influye en la enfermedad provocando que su evolución no sea la esperada.

*“Mi hija está con una psicóloga de pago ahora pero no le gusta, ni a mí tampoco. Las dos preferimos a la psicóloga de la asociación, que da más información y conoce mejor el problema.”*

(Madre 2)

La **concienciación social** es un tema que afecta ya no solo al trastorno alimentario, sino que hay otros trastornos y enfermedades que tampoco se conocen ni se les da el reconocimiento necesario en la sociedad.

Los padres se quejan de que en la actualidad no se conoce ni se sabe nada de lo que es un trastorno alimentario, ni de cuáles son sus causas ni sus consecuencias, y es por ello que las familias piden que esta enfermedad que cada día avanza más en nuestro país, no sea un tabú ya que le puede ocurrir a cualquier padre, y es obligación de todos en la medida de lo posible poder ayudarles.

*“Se necesita de una concienciación social, hay que potenciar desde bien pequeños a las personas a que no tienen por qué ser perfectos y mucho menos burlarse de los demás, hay que tener educación.”*

(Madre 2)

*“La gente debe saber que es una enfermedad como puede ser una neumonía, sale eso en la cabeza”*

(Madre 2)

*“Se necesita un apoyo social hacia la enfermedad, enfermos y familiares, relacionado con la concienciación social, porque la familia está totalmente desamparada, tanto padres como hermanos y demás.”*

(Madre 7)

*“Creo que se debería hacer más pública esta enfermedad... Estamos muy escondidos. En mi caso, nosotros no hemos manifestado a los*

*familiares la enfermedad, sólo a un familiar. Porque no queremos ponerlos nerviosos, por no destapar la caja de pandora...”*

(Padre 9)

“Al principio te crees que es una manía, que es un juego de niñas, que te mienten, que te vacilan, y las llevas al médico y no sabe nada, etc. Hasta que te enteras de que es una enfermedad y entiendes que es un enfermo y que no hace las cosas para fastidiarte.”

(Padre 9)

“No sabíamos en mi casa que era una enfermedad tan dura hasta que nos pasó.”

(Padre 10)

Para tomar conciencia de lo que son los trastornos alimentarios hay que tomar conciencia también del daño que causan los **anuncios de delgadez** y de mujeres perfectas, ya que enseñan la idea de que la belleza es sinónimo de delgadez. Además, hay que tener mucho cuidado con los mensajes que se les dan a los jóvenes, ya que muchas veces se potencia más el estar delgado que el estar sano.

*“Se necesita que pongan menos anuncios de mujeres perfectas, porque esto lo que hace es dañar a los niños, siendo una de las causas más graves de que estén así.”*

(Madre 2)

*“Se tendría que controlar los mensajes de los médicos y pediatras y de la sociedad sobre la gordura. Es verdad, tantos avances que hay y demás, está muy bien. Está bien que queramos ser saludables y queramos comer de forma saludable, pero lo que se potencia no es estar sano, sino delgado.”*

(Madre 6)

En cuanto al **sentimiento de culpabilidad**, muchos son los padres que dicen no sentirse culpables directamente de la enfermedad de sus hijos, ni tampoco creen haber recibido por parte de los demás esa imagen, pero sí que sienten que pueden haber hecho algo mal con sus hijos, y es por ello que puedan sentir culpa en algunos casos.

*“Cuando pasa, sí que piensas que has hecho algo mal, pero no me siento culpable de ser la causante del problema por consentir o esas cosas. Sé qué pasa con otros, pero en mi caso no fue así.”*

(Madre 2)

*“El no poder hacer nada crea culpabilidad, y muchas veces lo mejor es no hacer nada, ni preguntar nada por no incomodar o molestarla. Si un día la veo más receptiva sí que le pregunto, pero son respuestas parcas y poco elaboradas (“como siempre”), no aporta mucha información.”*

(Madre 2)

*“Sí que tengo sentimiento de culpabilidad, porque es fácil sentirse culpable cuando piensas porque no te has dado cuenta antes de lo que estaba sucediendo con ella”*

(Padre 4)

Otra necesidad que se observó en el grupo de padres fue el del **apoyo**, ya que este se hace visible cuando los padres comentan sus experiencias, ya que no reciben el apoyo necesario ni para sus hijos ni para ellos mismos como cuidadores de un enfermo.

Los padres explicaban que no reciben apoyo por parte de los profesionales cuando estos no son capaces de aportar la información necesaria para que ellos entiendan que son los trastornos alimentarios, porque lo tienen sus hijos y que les expliquen a donde pueden acudir, o que profesionales les pueden ayudar.

También por parte de la **administración** es necesario que se reciban más **ayudas** de las que existen actualmente.

*“Se necesita mucha más ayuda de la administración. Esto sucede porque como la administración no tiene conocimiento, no proporciona ayuda”*

(Padre 4)

*“No hay apoyo de los profesionales a la familia, que indiquen a donde debe ir, que aporten información sobre la enfermedad, los métodos de actuación, etc.”*

(Madre 3)

Una de las necesidades que planteó un padre fue el de incluir un **psicólogo familiar** en la seguridad social. Un profesional que no solamente se encargue de ayudar al enfermo, sino que también intervenga con los padres, puesto que estos como cuidadores principales también presentan unas necesidades que son importantes y que hay que tratar.

*“En mi caso el psicólogo no entraba, cuando empezó todo con mi hijo intentamos ir al psicólogo de la seguridad social, pero este nos daba cita para cinco meses más tarde... En ese tiempo ya se había pasado todo lo que necesitábamos en ese momento.”*

(Padre 5)

*“Luego pensé que un psicólogo a modo de terapia familiar me pareció que era buena idea, porque así no lo trataban a él por un lado y a nosotros por otro. Lo suyo sería un psicólogo de grupo familiar.”*

(Padre 5)

Los **centros de día** también son muy importantes para estos familiares y enfermos, puesto que son lugares de referencia, en los cuales se les proporciona la ayuda y atención necesaria mediante profesionales especializados, además de ser un lugar de respiro para los cuidadores.

*“Creo que en mi caso, después de la UCA hospitalaria, hay un abandono de la institución médica, ya que se van alargando las visitas cuando el riesgo todavía es muy potente. Por lo que un centro de día sería un cinturón de seguridad, así como nos serviría a nosotros para descargar un poco el agobio como padres.”*

(Padre 5)

*“Lo del centro de día es importante, antes era de pago y ahora han levantado el precio. Para ellos la casa es una losa, se encierran y no quieren saber nada.”*

(Padre 9)

*“Cuando están con nosotros como cuidadores les entra por un oído y le sale por el otro, les molesta, con otras personas reaccionan mejor.”*

(Padre 9)

Al igual que un centro de día donde los padres pueden dejar a sus hijos con profesionales y así disminuir sus cargas como cuidadores, también se propuso la idea de un **canguro**. Este canguro sería una persona especializada y no un familiar, quien se ocuparía del enfermo en los momentos que los padres no pudieran, proporcionándole una ayuda especializada ya que es una persona con conocimientos y experiencias sobre la enfermedad.

*“Como pareja no hemos tenido la oportunidad de tener esa descarga que tienen otros padres...Un familiar no está tan empapado de información como un profesional especializado, por lo que cualquier frase mal dada puede provocar alguna respuesta negativa en el hijo.”*

(Padre 5)

Es una enfermedad complicada que afecta y cambia la vida no solo del enfermo sino también de los que le rodean, y es por ello que cuando aparecen altibajos es necesario sino se dispone de otros recursos como un centro de día, que sea el propio padre el que se quede a cuidar a su hijo, dejando en un segundo plano otros asuntos importantes en la vida como es el trabajo. Por eso se comentó la importancia de los días libres o **bajas laborales** para padres que tienen que quedarse con su hijo porque este ha empeorado o tiene un día malo.

*“Que existieran bajas laborales ayudarían porque hay días buenos y malos, y los malos es bueno estar junto a él. ¿Qué protocolo tengo que hacer para pedir una baja cuando la necesidad es no salir de casa y estar con él en los días malos? Es un poco ayuda de la administración.”*

(Padre 5)

Ya que si no existen estas pequeñas ayudas (centros de día, bajas laborales...), muchos son los padres que al final deben de **dejar de trabajar** para quedarse en casa cuidando de su hijos.

*“No puedo ir a trabajar porque depende mucho de mí”*

(Madre 3)

Otra de las necesidades que comentan los padres está relacionada con los **programas** que existen para personas con un trastorno alimentario, ya que se deben incluir más **facilidades** médicas para entrar en ellos. Puesto que los criterios actuales son muy elevados, y para entrar es necesario cumplir unas características límites sino se quedan fuera y no reciben la ayuda necesaria.

*“Que existan facilidades médicas para entrar en los programas, ya que en mi caso, la frase típica que decían de mi hija era que no cumple los criterios para entrar en el centro de día, hospital de tal por no tener un peso de riesgo. Por lo que esperan a tentativas de suicidio o a pesos límites... Ahora está en tratamiento en San Juan y llevan dos meses y pico, pero porque se llegó a un punto en que mi hija quería morirse e intentó suicidarse... No todos los trastornos alimentarios pasan por una desnutrición.”*

(Madre 6)

*“Crear un programa que puedan entrar sin necesidad de urgencia médica, como los centros de día, porque muchas veces aunque no bajen de peso no tienen fuerzas para nada, hay veces que hay que ayudarles a ir al baño y ayudarles a coger una cuchara. Y tú te preguntas ¿cómo es posible que hayan alargado esto y les hayan dejado llegar aquí? Las ayudas deberían ser más rápidas porque cuanto más se tarda en llegar a la enfermedad, más se tarda en salir.”*

(Madre 6)

*“El problema es cuando a la chica las pruebas médicas le salen bien, aunque esté enferma. Además, muchos profesionales creen que no es para tanto el caso y dicen que es la sociedad la culpable de que todos queramos ser más delgadas.”*

(Padre 10)

Igual ocurre en la **actuación médica**, ya que en muchas ocasiones, como les pasa a varios padres de la asociación, solo se ocupan de sus hijos cuando estos han presentado problemas muy graves como desnutrición o riesgo de muerte o suicidio. Por lo que sería recomendable que se cambiaran los límites de peligrosidad para atenderlos, puesto que es mejor prevenir que ya actuar cuando el trastorno está muy avanzado.

*“Los niveles de actuación, ya que los profesionales actúan cuando el caso es muy extremo, igual deberían cambiar los límites de peligrosidad y bajarlos.”*

(Padre 5)

Otra de las cosas que piden los padres es la prohibición de venta de los **laxantes**, ya que se trata de un medicamento que se puede comprar sin receta médica y se lo venden a cualquier persona, y además causa muchos problemas. Por lo que es necesario que exista un control de venta como por ejemplo que se pida receta médica para comprarlo, al igual que ocurre con otros medicamentos.

*“No entiendo porque el alcohol o determinados medicamentos no pueden venderse a menores, y los laxantes los puede comprar cualquiera... Estos son medicamentos peligrosos porque pueden producir la deshidratación...En mi caso no pasó, porque yo estoy pendiente y registro la habitación, y al final o bien porque se descuida o bien porque lo deja visible intencionadamente, lo encuentras. Y cuando bajas a la farmacia a pedir explicaciones, te dicen que como no va por receta médica lo venden, así que debería salir una ley que pidiera prescripción médica.”*

(Madre 6)

Por último en cuanto a los colegios e institutos, se propone la necesidad de que se incluyan **programas** para que alumnos y profesores conozcan la enfermedad y así promover una concienciación desde bien pequeños, actuando como promoción de la salud. Por otro lado, estos programas también actuarían en prevención como detección temprana de casos en los que todavía no está muy desarrollado el trastorno.

También, se debería formar a los educadores y profesores, ya que estos pasan mucho tiempo con los menores, siendo conveniente su formación para poder detectar y ayudar en la medida de lo posible a los alumnos que presenten este trastorno e incluirlo en sus informes.

*“Incluso añadir charlas en los colegios, explicarles a los niños los problemas que existen que pueden aparecer en la vida, pues esto es un tabú que está muy escondido, porque te tachan de “bicho raro”.*

(Padre 9)

*“El profesorado a nivel individual, sí que hay profesores que se implican y aportan la información que poseen... pero hay otros, que cuando acaban su horario de trabajo se van y les da igual todo.”*

(Padre 9)



*“Los profesores no apoyan, porque son profesionales que tienen un horario y no se comprometen a ayudar... Así que nosotros masticamos como cuidadores y al final reventamos y afecta a la pareja, los amigos, el trabajo, etc.”*

(Padre 9)

*“Incluirlo en el curriculum escolar como otros conocimientos, igual que la vista, el oído, etc.”*

(Padre 9)

Como conclusión decir que es muy importante que asociaciones como ADABE siga funcionando y ofreciendo, con los recursos que está posee, la ayuda y apoyo necesarios a los usuarios que acuden a ella, y que no la reciben en otras instituciones públicas.

*“Hay que apoyar a las pequeñas asociaciones como estas.”*

(Madre 3)

A parte del grupo focal que se hizo con los padres de personas diagnosticadas con un trastorno alimentario, se propuso llevar a cabo dos entrevistas con las profesionales de la asociación, para ver desde otro punto de vista las necesidades que aparecen tras la enfermedad.

En la entrevista que se le hizo a *Noemí Ruiz*, trabajadora social de ADABE, hay que destacar que ella antes de entrar a trabajar en la asociación no sabía nada de la enfermedad, es una vez allí cuando se conoce la verdadera historia de la enfermedad.

*“No es conocida, ni yo sabía acerca de esta enfermedad antes de entrar a trabajar en la asociación”*

(Trabajadora social ADABE)

Al preguntarle por las necesidades que presentan los padres que acuden a la asociación, ella hace hincapié en la necesaria toma de conciencia de la enfermedad por parte de la sociedad. Es necesario que todos, tanto pequeños como adultos, conozcan que es un trastorno alimentario, qué lo causa y así evitar juzgar a los padres o qué consecuencias tiene a corto y largo plazo.

*“Es necesaria una concienciación social de la enfermedad tanto por parte de la administración como por parte de la sociedad.”*

(Trabajadora Social ADABE)

Por otro lado, en cuanto a la entrevista con la psicóloga de ADABE, *Mari Trini*, ella vuelve a hacer hincapié en las necesidades que los padres mencionaron en el grupo focal anteriormente, como son las necesidades de información o de ayuda.

*“Es necesario que los familiares de estas personas reciban información acerca de la enfermedad... También información acerca de los trastornos de los hijos, para entender en qué consisten y que les ocurre.”*

(Psicóloga ADABE)

También comenta la importancia de destinar por parte de la administración ayudas, ya sea a nivel estatal, provincial o autonómico, más recursos de detección y prevención cuando la enfermedad no está muy avanzada, así como los recursos y mecanismos necesarios para una intervención rápida en aquellos casos que ya está más desarrollada con la finalidad de frenarla en la medida de lo posible.

*“Es necesario que se destinen por parte de la administración más recursos de detección y prevención en los casos incipientes en los que empieza a desarrollarse el trastorno pero no está instaurado del todo y mecanismos para poder intervenir lo antes posible y frenarlo.”*

*“Las ayudas económicas, ya que son tratamientos muy largos y caros.”*

(Psicóloga ADABE)

Más accesibilidad a las intervenciones tanto individuales como familiares sería muy importante con estas personas, para poderles proporcionar la ayuda necesaria a cada familia y en cada caso en concreto. Porque aunque se trate de una enfermedad cuyos hijos son parecidos, siempre en la práctica hay diferencias, y es por ello, que una intervención individualizada con cada uno de ellos sería muy recomendable.

*“Más accesibilidad a la intervención individual y familiar en los casos en los que el trastorno ya es un hecho”*

(Psicóloga ADABE)

Por otro lado, también es importante destacar la importancia de las pautas que le dan los profesionales a los familiares sobre el manejo de la nueva situación con la enfermedad, así como las relacionadas con la gestión emocional y el autocuidado, ya que muchos son los que dejan atrás su vida para centrarse en sus hijos.

*“Pautas claras para el manejo y la ayuda a su familiar... Pautas de gestión emocional y autocuidado de sí mismos”*

(Psicóloga ADABE)

Para finalizar, cabe destacar la importancia sobre la accesibilidad a centros de respiro como los centros de día, ya que es necesario que los pacientes estén en contacto con otras personas que pasan por lo mismo que ellos y con profesionales que les ayuden aparte de sus familiares. Así como que los profesionales con los que se relacionan que estén bien formados y especializados.

*“El tema de los respiros que un padre mencionó con la idea de los canguros "formados" para dejar a sus hijas, y el centro de día por supuesto, es básico...Sería necesario que sea accesible para muchas más familias”*

*“A nivel profesional, hace falta mucha formación en distintos sectores (profesionales sanitarios, profesores, monitores deportivos, etc.) y especialización para los profesionales que trabajen en estos trastornos.”*

(Psicóloga ADABE)

#### **4. conclusiones**

Para concluir, hay que destacar que el grupo de padres fue una gran fuente de información, puesto que da otra visión más experiencial de lo que es ser un familiar de una persona con un trastorno alimentario, ya que los padres ponían sus propios ejemplos vividos.

De todas las necesidades que propusieron los distintos padres, podemos englobarlas en las necesidades de información, concienciación social, apoyo de los profesionales y familias y la ayuda por parte de la administración.

En cuanto a la *necesidad de información*, es necesario que se les informe a los padres de todo los avances de sus hijos ya sean menores de edad o no, ya que ellos son una parte primordial de la intervención. Por eso incluirlos en las terapias, hacer intervenciones familiares con todos los componentes sería uno de los principales cambios que se necesitaría en la seguridad social, puesto que no todos se permiten poder pagar un psicólogo privado.

De lo que contaron acerca de sus experiencias con profesionales, queda clara la necesidad de que aquellas personas que tengan relación con los enfermos sepan atenderlos y proporcionarles la adecuada ayuda formándose para ello.

La necesidad de *concienciación social* es una de las principales necesidades que requieren casi todos los trastornos puesto que son desconocidos para la sociedad. Entre las consecuencias de esta falta de conciencia estarían los sentimientos de culpa por parte de los padres, ya que pueden ser culpabilizados por los demás por no saber cuidar de sus hijos.

La *ayuda por parte de profesionales*, es una necesidad que da la oportunidad de poder confiar en otras personas ajenas a su familia que les pueden proporcionar la información y ayuda necesaria. Ya que son personas a las que acudir cuando se tiene algún problema y no se sabe cómo actuar, que te explican los recursos disponibles e intentan resolver las dudas.

Los canguros especializados y los centros de día para descargar el peso del cuidador dejando al paciente con personas que le van a tratar adecuadamente, el psicólogo familiar que haga intervenciones con todos los miembros, las facilidades en los tratamientos y programas para que puedan entrar la mayoría de enfermos y aprovecharse de este recurso, son algunas de las necesidades que presentan los padres y que se pueden resolver con la *ayuda de la administración*.

## **5. Referencias bibliográficas**

- Escobar, J. y Bonilla, F. I. (2009). Grupos focales: Una guía conceptual y metodológica. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 9(1), 51-67.
- Hamui, A. y Varela, M. (2013). La técnica de los grupos focales. *Revista de Investigación en Educación Médica*, 2(1), 55-60.

**Anexo 2. Consentimiento informado para la participación en el programa para padres de personas con un trastorno de la conducta alimentaria.**

Fecha...../...../.....

Nombre y apellidos.....

Acepto:

- Que aportaré veracidad en los datos que se pidan en el programa de intervención que se va a realizar con familiares de personas diagnosticadas con un trastorno alimentario, y que he recibido la información suficiente acerca de este programa, al que participo voluntariamente.
- Que los datos que se recojan en las diferentes sesiones, entrevistas y/o instrumentos de evaluación, serán totalmente confidenciales.
- Que me comprometo a mantener la confidencialidad de todo lo que se comente en el programa por parte de los demás usuarios.
- Que el programa durará desde los meses de Septiembre de 2015 a Enero de 2016, incluyendo 11 sesiones de 1:30h de duración, pudiéndose presentar en alguna ocasión variaciones en su transcurso.

Lugar.....

Fecha...../...../.....

Firma del Paciente

Nº de Colegiado:

Firma del Profesional

### Anexo 3. Autorregistro de pensamientos automáticos

| ¿Qué ha pasado? | ¿Qué has pensado? | ¿Qué has sentido?<br>Intensidad de la emoción (0-10) | ¿Qué haces? | Pensamientos alternativos |
|-----------------|-------------------|--|-------------|---------------------------|
|                 |                   |  |             |                           |
|                 |                   |  |             |                           |
|                 |                   |  |             |                           |
|                 |                   |  |             |                           |
|                 |                   |  |             |                           |
|                 |                   |  |             |                           |

### Anexo 4. Autorregistro sobre las conductas problema

| ¿Cuándo y Qué ocurre? | ¿Quiénes están presentes? | ¿Qué piensas? | ¿Qué sientes? | ¿Cuáles fueron las consecuencias? | Intensidad de la consecuencia (0-10) | ¿Podrías haber reaccionado de otra manera? Explica |
|-----------------------|---------------------------|---------------|---------------|-----------------------------------|--------------------------------------|--|
|                       |                           |               |               |                                   |                                      |  |
|                       |                           |               |               |                                   |                                      |  |
|                       |                           |               |               |                                   |                                      |  |
|                       |                           |               |               |                                   |                                      |  |

## Anexo 5. Cuestionario sociodemográfico y personal del cuidador

### **Información sobre el cuidador**

Sexo: M  H

Edad: \_\_\_\_\_

Ciudad: \_\_\_\_\_

Provincia: \_\_\_\_\_

Estudios: EGB...../ ESO...../ FP...../ Formación universitaria.....

¿Trabaja actualmente? Sí  No

-Si es así, ¿En qué trabaja? \_\_\_\_\_

-Si ha respondido que no, ¿Cuál es la razón? ¿Dejó de trabajar a raíz de la enfermedad de la persona cuidada? \_\_\_\_\_

¿Tiene alguna enfermedad? Si es así, ¿ésta le impide ayudar de forma completa a su familiar enfermo? \_\_\_\_\_

¿Te ayuda alguien con el cuidado del enfermo? Si es afirmativo especifica de quién se trata y de qué forma te ayuda \_\_\_\_\_

¿Cómo definirías tu estado de salud? Explica porqué \_\_\_\_\_

### **Información sobre el paciente**

Enfermedad diagnosticada del paciente \_\_\_\_\_

Años del enfermo: \_\_\_\_\_

¿Hace cuánto tiempo se le diagnostica la enfermedad? \_\_\_\_\_

Parentesco con la persona cuidada: \_\_\_\_\_

## Anexo 6. Escala de sobrecarga de Zarit

- 1 ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?
- 2 ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?
- 3 ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?
- 4 ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?
- 5 ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa su relación con amigos y otros miembros de su familia?
- 6 ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familia?
- 7 ¿Siente que su familiar depende de usted?
- 8 ¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar?
- 9 ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?
- 10 ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?
- 11 ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar de su familiar?
- 12 ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?
- 13 ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide como si fuera la única persona con la que puede contar?
- 14 ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?
- 15 ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?
- 16 ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?
- 17 ¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?
- 18 ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?
- 19 ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?
- 20 ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?
- 21 En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?

Puntuación de cada Ítem (Resultado máximo: 84 puntos)

- Nunca **0**
- Casi nunca **1**
- A veces **2**
- Bastantes veces **3**
- Casi siempre **4**



**Anexo 7. Cuestionario de valoración del programa de padres de personas que presentan un trastorno de la conducta alimentaria**

Género:

Edad:

- 1. El haber realizado el programa para padres de personas con un trastorno alimentario ha sido:**

Muy Negativo/ Negativo/ adecuado/ Positivo/ Muy positivo

- 2. Señala el grado de satisfacción con el programa para padres de personas con un trastorno alimentario:**

Muy satisfecho/ Satisfecho/ insatisfecho/ muy insatisfecho

- 3. Señala el grado de utilidad:**

Nada útil/ poco útil/ útil/ muy útil

- 4. Señala su grado de participación en el programa:**

Nada participativo/ Poco participativo/ participativo/ muy participativo

- 5. La duración del programa, así como el horario y calendario establecido, le ha parecido:**

Muy adecuada/ adecuada/ poco adecuada/ inadecuada

- 6. La información que se le ha proporcionado, ¿cómo le ha parecido?**

Insuficiente/suficiente

Adecuada/inadecuada

Útil/poco útil

- 7. Comente cual ha sido la sesión del programa que más le ha gustado y porqué.**

---

---

---

---

- 8. ¿Qué cree que se podría mejorar del presente programa? ¿Le añadiría alguna otra sesión?**