

Departamento Psicología de la Salud  
Facultad de Ciencias Socio-Sanitarias

**TESIS DOCTORAL**

**EMOCIÓN EXPRESADA, EXPERIENCIA COMO  
CUIDADOR Y MALESTAR PSICOLÓGICO EN  
CUIDADORES DE PACIENTES CON UN TRASTORNO  
DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA**

2017



**Brígida Pérez Pareja**

**Dirigida por: Dra. Yolanda Quiles Marcos**





Departamento Psicología de la Salud  
Facultad de Ciencias Socio-Sanitarias

**Brígida Pérez Pareja**

**Dirigida por: Dra. Yolanda Quiles Marcos**

**2017**

**UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ**









**Yolanda Quiles Marcos**, Profesora Titular de Universidad del Departamento de Psicología de la Salud de la Facultad de Ciencias Socio-Sanitarias.

**CERTIFICO QUE:**

El presente trabajo, titulado **“Emoción expresada, experiencia como cuidador y malestar psicológico en cuidadores de pacientes con un Trastorno de la Conducta Alimentaria”** ha sido realizado por **D<sup>a</sup> Brígida Pérez Pareja**, bajo mi dirección y reúne las condiciones para ser defendido ante el Tribunal correspondiente para optar al grado de Doctor.

Elche, a    de    de 2017.

**Fdo. Yolanda Quiles Marcos.**







**Juan Carlos Marzo Campos**, Profesor Titular de Universidad y Director del Departamento de Psicología de la Salud de la Facultad de Ciencias Socio-Sanitarias.

**INFORMA** que,

Da su conformidad a la lectura de la Tesis Doctoral presentada por Dña. BRÍGIDA PÉREZ PAREJA, titulada **“Emoción expresada, experiencia como cuidador y malestar psicológico en cuidadores de pacientes con un Trastorno de la Conducta Alimentaria”**.

Y para que conste a los efectos oportunos, emite el presente informe en Elche a        de  
de 2017

Fdo. Juan Carlos Marzo Campos.

Director del Departamento de Psicología de la Salud







*A las grandes cuidadoras,  
Yaya Iya y Yaya Lola.*



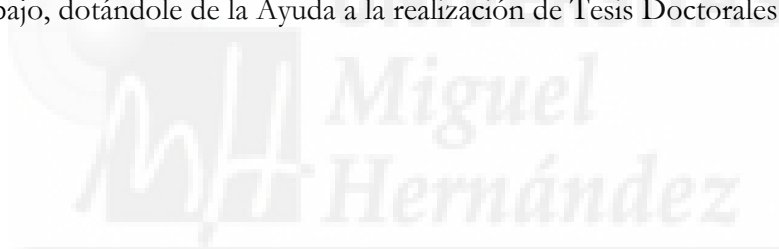
*A Manu,  
Por ser el compañero de mi vida.*





Me gustaría hacer una mención especial al Instituto de Salud Carlos III por dotar a este proyecto de recursos materiales que han hecho posible su desarrollo.

Así como agradecer al Instituto Alicantino de Cultura Juan Gil-Albert, su apuesta por subvencionar proyectos de tesis doctoral, en especial por su confianza puesta en este trabajo, dotándole de la Ayuda a la realización de Tesis Doctorales 2013.







## La familia y el árbol

La familia cuida, acoge, acompaña y aporta amor, seguridad y cariño desde nuestra infancia más temprana, hasta nuestros pasos de adultos. Nos ofrece cobijo, un sustento en el que apoyarnos cuando en ocasiones las cosas no nos van bien, y una sombra sobre la que disfrutar y celebrar las mejores épocas de nuestra vida, al abrigo de su presencia.

Los árboles son vida, son apoyo, firmeza, oxígeno puro y naturaleza viva. No hay nada más vivo que un árbol, nada ofrece más paciencia, templanza, calma y quietud, inspirando al mismo tiempo una gran fuerza y vitalidad a lo largo de su vida.

Y para mí, de alguna manera ambos conceptos están relacionados, aparecen vinculados desde sus raíces, hasta sus hojas y sus frutos. Todos tenemos nuestros orígenes ligados a una tierra, a unos árboles que poco a poco van formando nuestro propio bosque, algunos de ellos formados de diferentes árboles, diferentes tipos de troncos, hojas, frutos, colores, olores y sabores asociados, pero particulares y especiales para cada uno de nosotros.

El trabajo con los cuidadores nos ha enseñado que los árboles siempre permanecen ahí, que su apoyo sana, su amor cura heridas emocionales y aporta un nido en el que todo se hace más fácil. Pero al mismo tiempo, en ocasiones los árboles necesitan ayuda y aprendizajes para conformarse de un modo más sabio al paso del tiempo.

Es por ello que a lo largo de los capítulos en la lectura de este trabajo, podrán encontrar una sucesión de árboles que poco a poco se van componiendo de hojas nuevas, de experiencias, aprendizajes y saberes sobre los que sustentar sus bases y poder seguir ofreciendo su cálida presencia. Y terminando con un poema zen “Los árboles meditan en invierno, gracias a ello, florecen en primavera, dan sombra y frutos en el verano, y se despojan de lo superfluo en el otoño”.





## Agradecimientos

Este trabajo ha estado lleno de momentos, momentos de trabajo y momentos de descanso y reflexión, y en todos esos momentos han estado presentes muchas personas a las que hoy me gustaría dedicar unas líneas.

Para empezar a la Doctora Yolanda Quiles, directora de este trabajo, jefa y compañera de Crea, consejera en los buenos y malos momentos, sonrisa y ánimo siempre que lo he necesitado y consuelo ante las decepciones y los bloqueos de la vida y de la tesis. Gracias Yolanda por todo, por enseñarme y tener paciencia infinita conmigo durante el proceso de este trabajo, por revisar, leer, releer, corregir y volver a corregir todo, ya que tu empeño se transmite y se convierte en experiencias tan entiquecedoras como el desarrollo de esta tesis doctoral. Mil gracias.

Por otro lado a todo el equipo de Crea, por las recomendaciones, las sonrisas y confesiones de cocina. A Marta, mi compañera desde el principio por andar a mi lado en todos los pasos que este trabajo ha tenido. A Sandra y María por animar durante el proceso, interesarse por el tema y colaborar en todo. A María José Quiles, por enseñarme todos los talleres de cuidadores que llevamos a cabo tanto en Elche, como en San Juan, así como los viajes a Alcoi. Y a Lidia por todas las dudas resueltas durante el trabajo. Muchas gracias a todas chicas.

También quería agradecer a todos los cuidadores que participaron en este trabajo, por su tiempo, su esfuerzo, por compartir conmigo sus experiencias, sus problemas y estar siempre esperando con una sonrisa cada taller.

No puedo olvidarme de Cati, ya que con sus toques mágicos me ha traído al ahora, y ha hecho posible que encuentre las fuerzas y las ganas para luchar por este trabajo. Mil gracias por todo.

Por otro lado, agradecer la labor tan bonita y especial de Mariluz Roca, ya que ha ilustrado la tesis con su arte y la ha llenado de árboles floreciendo llenos de alegría, capítulo a capítulo. Mil gracias por derrochar tanta ilusión por la vida, cuasicompañera de despacho.

A mis amigos, en especial a Yasmina y Edu, por los paseos por la playa nocturnos, las conversaciones, las risas y los proyectos de los infinitos viajes por hacer. Así también a mi Equipo University, que empezaron a nuestro lado, y a día de hoy, pese a la distancia siempre están ahí.

Y a mi familia, a mis padres porque siempre me han apoyado en todas las decisiones que he tomado y en todos los caminos que he decido seguir, encontrando siempre en ellos apoyo y ánimo para continuar. Darles las gracias por confiar siempre en mí, enseñarme a luchar pese a la adversidad y a mantener una sonrisa y un baile continuo con la vida. A mi Lola, porque es un ejemplo de mujer campeona y luchadora de sueños, y va a ser una gran maestra Montessori donde las haya. Cree en ti siempre Lola. A los Blancas,

por animarme día a día, creer en mí, y mandarme sus energías positivas, aunque sea a través de nuestro grupo de Whatsapp. En especial a Juani, Luis y María, porque su casa fue nuestra casa, y su ciudad ha terminado siendo nuestra ciudad. Mil gracias. A Kiko y Coco por los juegos y ronroneos continuos. Y a Fuensanta y Antonio, ya que desde la distancia, aportan mucho cariño y ánimo para continuar siempre, así como a Antonio, Leti y los peques.

A mis yayas, porque han sido ejemplo de lucha, de constancia, de esfuerzo y de ternura infinita desde mi infancia, y lo seguirán siendo siempre. Mil gracias.

Y por último, al más especial, a Manu, mi compañero de vida, mi apoyo constante, mi abrazo de cada mañana y mi beso de buenas noches, por estar a todo y para todo. Mil gracias porque la vida contigo es preciosa, y aún tenemos muchos sueños por cumplir. Gracias por ser tú, y por ser así. Te quiero.







<b>JUSTIFICACIÓN.....</b>	<b>29</b>
<b>I. MARCO CONCEPTUAL DE LOS TRASTORNOS DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA (TCA)</b>	
<b>Capítulo primero INTRODUCCIÓN A LOS TRASTORNOS DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA.....</b>	<b>35</b>
<b>1.1 Aproximación histórica a los trastornos de la conducta alimentaria.....</b>	<b>38</b>
1.1.1 Anorexia nerviosa.....	38
1.1.2 Bulimia nerviosa.....	41
<b>1.2 Clasificación diagnóstica de los trastornos de la conducta alimentaria.....</b>	<b>42</b>
1.2.1 Evolución histórica de los criterios diagnósticos en la anorexia nerviosa.....	43
1.2.2 Evolución histórica de los criterios diagnósticos en la bulimia nerviosa.....	49
1.2.3 Criterios diagnósticos para el trastorno por atracón.....	52
1.2.4 Criterios diagnósticos para el trastorno de pica.....	54
1.2.5 Criterios diagnósticos para el trastorno de rumiación.....	55
1.2.6 Criterios diagnósticos para el desorden de evitación/ restricción de la ingesta de alimentos.....	55
1.2.7 Criterios diagnósticos para otro trastorno alimentario o de la ingestión de alimentos especificado.....	57
1.2.8 Criterios diagnósticos para el trastorno de la conducta alimentaria no especificado.....	58
<b>1.3 Cambios y consecuencias de los trastornos de la conducta alimentaria.....</b>	<b>59</b>
1.3.1 Alteraciones físicas.....	59
1.3.2 Alteraciones cognitivas.....	63
1.3.3 Alteraciones conductuales.....	66
<b>1.4 Aspectos epidemiológicos.....</b>	<b>66</b>
<b>Capítulo segundo LA FAMILIA EN LOS TRASTORNOS DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA.....</b>	
<b>2.1 Definición y evolución del concepto de familia.....</b>	<b>76</b>
<b>2.2 Aproximaciones teóricas al estudio de las familias y los trastornos de la conducta alimentaria.....</b>	<b>79</b>
2.2.1 Aproximación psicodinámica.....	79
2.2.2 Aproximación sistémica.....	82
2.2.3 Aproximación social.....	85
2.2.4 Aproximación biológica.....	87
2.2.5 Aproximación cognitivo-conductual.....	89

2.2.6 Aproximación multicausal.....	93
<b>Capítulo tercero</b>	
<b>MODELO DE ESTRÉS Y AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES DE</b>	
<b>PACIENTES CON UN TRASTORNO DE LA CONDUCTA</b>	
<b>ALIMENTARIA.....</b>	107
<b>3.1 Introducción al concepto de cuidador.....</b>	110
<b>3.2 Desarrollo del Modelo de Estrés y Afrontamiento.....</b>	112
3.2.1 Resistencia para aceptar el rol de enfermo, resistencia al tratamiento	
y/o negación de los síntomas.....	114
3.2.2 Percepción de los síntomas de enfermedad.....	120
3.2.3 Convivencia y tiempo de contacto con el paciente con trastorno de	
la conducta alimentaria.....	144
3.2.4 Presiones asociadas al rol de cuidador.....	148
3.2.5 Problemas relacionados con el trastorno alimentario.....	155
3.2.6 Relaciones interpersonales.....	155
3.2.7 Necesidades insatisfechas, falta de conocimiento y de habilidades.....	164
3.2.8 Estigma.....	168
<b>II. ESTUDIO EMPÍRICO</b>	171
<b>Capítulo cuarto</b>	
<b>OBJETIVOS E HIPÓTESIS.....</b>	173
<b>Capítulo quinto</b>	
<b>MÉTODO.....</b>	183
<b>5.1 Participantes.....</b>	186
5.1.1 Descripción de la muestra.....	186
5.1.1.1 Variables sociodemográficas de los cuidadores.....	186
5.1.1.2 Variables sociodemográficas de los pacientes.....	187
<b>5.2 Instrumentos y variables.....</b>	188
<b>5.3 Procedimiento.....</b>	194
<b>5.4 Tratamiento y análisis estadístico de los datos.....</b>	196
<b>Capítulo sexto</b>	
<b>RESULTADOS.....</b>	199
<b>6.1 Resultados correspondientes al objetivo general 1.....</b>	202
6.1.1 Perfil sociodemográfico y clínico: cuidadores y pacientes.....	202
<b>6.2 Resultados correspondientes a los objetivos generales 2 y 3.....</b>	204
6.2.1 Análisis descriptivo y diferencias en emoción expresada.....	204
6.2.2 Análisis descriptivo y diferencias en malestar psicológico.....	209



6.2.3	Análisis descriptivo y diferencias en la experiencia como cuidador.....	212
6.2.4	Análisis descriptivo y diferencias en el impacto de los síntomas de la enfermedad.....	218
6.2.5	Análisis descriptivo y diferencias en la acomodación a los síntomas de enfermedad.....	219
6.2.6	Análisis descriptivo y diferencias en la percepción de enfermedad.....	221
<b>6.3</b>	<b>Resultados correspondientes al objetivo general 4.....</b>	<b>226</b>
6.3.1	Análisis de las correlaciones entre las variables del estudio.....	226
6.3.2	Análisis de regresión lineal.....	227
6.3.3	Análisis de diferencias en función del nivel de ansiedad.....	228
6.3.4	Análisis de diferencias en función del nivel de depresión.....	230
<b>Capítulo séptimo</b>		
	<b>DISCUSIÓN.....</b>	<b>233</b>
<b>7.1</b>	<b>Perfil sociodemográfico de los cuidadores y perfil sociodemográfico y clínico de los pacientes con un TCA a los que ofrecen cuidado.....</b>	<b>236</b>
<b>7.2</b>	<b>Resultados descriptivos de las variables evaluadas.....</b>	<b>238</b>
<b>7.3</b>	<b>Resultados de las diferencias en las variables evaluadas.....</b>	<b>247</b>
<b>7.4</b>	<b>Resultados de las relaciones de las variables del estudio con los niveles de malestar psicológico.....</b>	<b>263</b>
<b>Capítulo octavo</b>		
	<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>269</b>
<b>Capítulo noveno</b>		
	<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>275</b>
<b>Capítulo décimo.....</b>		
	<b>ANEXO I. Batería de cuestionarios.....</b>	<b>313</b>
	<b>ANEXO II. Consentimiento informado.....</b>	<b>335</b>
	<b>ANEXO III. Tabla 6.27 Correlaciones entre las variables estudiadas.....</b>	<b>341</b>



## Listado de abreviaturas

AMC: Marco de antecedente, significado y consecuencia

AN: Anorexia Nerviosa

APA: Asociación psiquiátrica americana

BN: Bulimia Nerviosa

CIE: Clasificación estadística internacional de enfermedades y otros problemas de salud

CP: Cuidadores principales

CS: Cuidadores secundarios

DSM: Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales

EAISA: Escala de acomodación a los síntomas de enfermedad

ECI-S: Inventario de la experiencia como cuidador

EDSIS-S: Escala de impacto de los síntomas de los trastornos alimentarios

EE: Emoción expresada

FQ: Cuestionario familiar

GHQ-12: Cuestionario de salud general

HADS: Escala de ansiedad y depresión hospitalaria

IMC: Índice de masa corporal

IPQ: Cuestionario sobre percepción de enfermedad

LEE: Inventario de emoción expresada

M.E: Malestar emocional

TCA: Trastorno de la conducta alimentaria

TCANE: Trastorno del comportamiento alimentario no especificado

UHTA: Unidad hospitalaria de trastornos alimentarios



## JUSTIFICACIÓN

**L**a familia definida por Samper, Cortes, Mestre, Nacher y Tur (2006), se entiende como un contexto de desarrollo y socialización personal, donde se establece un compromiso de relaciones íntimas y privilegiadas con al menos una persona, siendo por tanto uno de los núcleos determinantes en el desarrollo cognitivo, personal, emocional y socio-afectivo del niño. Y es en la familia donde se encuentra un mayor apoyo y sustento ante un momento de malestar o ante una enfermedad grave como es el caso de los Trastornos de la Conducta Alimentaria (TCA).

Familia, padres, hijos y cuidado, son conceptos ampliamente relacionados, y más aún cuando hacemos referencia a pacientes, y más concretamente a pacientes con un TCA, ya que en la mayoría de los casos, este tipo de problemas psicológicos tienen lugar cuando el paciente aún mantiene una edad joven o adolescente, y por tanto aún vive al cuidado de sus padres en el hogar familiar. Familiares que pasan a ser llamados “cuidadores”, personas que ofrecen su tiempo, sus recursos, sus saberes y su experiencia al cuidado de un familiar cercano, que durante un momento concreto de su vida, necesita de su ayuda para poder superar una enfermedad tan grave como son los TCA.

En las últimas décadas ha habido un incremento en el interés social y científico de los TCA, debido a la gravedad de sus síntomas, su elevada resistencia al tratamiento y riesgo de recaídas, así como el alto grado de comorbilidad y mortalidad que presenta (Birmingham, Su, Hlynsky, Goldner y Gao, 2005; Herzog, Greenwood, Dorer y Flores, 2000; Strober, 2004). La familia ha mostrado tener un papel fundamental en la recuperación y mejora del pronóstico de estos pacientes (Holtkamp, Müller, Heussen, Remschmidt y Herpertz-Dahlmann 2005; Uehara, Kawashima, Goto, Tasaki y Someya 2001; Zucker, Ferriter, Best y Brantley 2005). Aún así, el estudio de los cuidadores, ha recibido una menor atención, y está siendo una variable de interés actual sobre la que centrar las investigaciones, ya que las personas que se encargan del cuidado de estos pacientes, están expuestas a factores que pueden influir en su estado de salud mental o emocional (Berbel et al., 2010; Dimitropoulos, Carter, Schachter y Woodside, 2008; Treasure, Gavan, Todd y Schmidt, 2003; Whitney y Eisler, 2005; Zabala, Macdonald y Treasure, 2009).

La literatura señala que los cuidadores de pacientes con TCA, presentan una serie de necesidades, así como un cambio en su estado físico y psicológico como consecuencia del cuidado del paciente, que justifica en gran medida la necesidad de que reciban atención especial durante el proceso de enfermedad de sus familiares (Treasure, Smith y Crane 2007). Ser cuidador de un paciente con este trastorno, se ha asociado con enfermedad física y mental, estrés, baja calidad de vida, tensión autopercibida, tensiones interpersonales y sobrecarga (Anastasiadou, Medina-Pradas, Sepulveda y Treasure, 2014; De la Rie, Van Furth, de Koning, Noordenbos y Donker, 2005; Kyriacou, Treasure y Smidth, 2008; Raenker et al., 2013; Santonastaso, Saccon y Favaro, 1997; Treasure et al., 2001). Y encontramos un amplio número de estudios en los que se defiende el beneficio de la intervención con la familia como un factor clave en el tratamiento de este problema de salud (Le Grange, Eisler, Dare y Rusell, 1992; Lock et al., 2013; Lock y Le Grange, 2015; Robin et al., 1999; Russell, Szmukler, Dare y Eisler, 1987; Treasure y Nazar, 2016).

Así también, encontramos un mayor número de estudios realizados con cuidadores de pacientes con TCA en población inglesa que en población española, por lo que el estudio de estas variables en cuidadores españoles ayuda a esclarecer las necesidades específicas para los familiares que actualmente son atendidos en las Unidades de Hospitalización, y poder ofrecer de ese modo, una asistencia más completa, de cara al tratamiento de los pacientes con TCA.

Por todo lo expuesto, el objetivo principal de este trabajo es el de evaluar y describir las necesidades de los cuidadores de pacientes con TCA, en población española, con el fin de diseñar tratamientos e intervenciones específicas y eficaces para ellos, donde los cuidadores puedan encontrar un espacio de ayuda y aprendizaje, así como de ventilación emocional y comprensión, que les ayude a afrontar de un modo más efectivo la enfermedad y contribuir a la recuperación de su familiar. Entre las necesidades de los cuidadores a evaluar nos centraremos a nivel emocional en su sobreimplicación emocional, así como en la crítica, ansiedad, depresión y malestar emocional, evaluando también el impacto que tienen los síntomas de enfermedad de los pacientes en los cuidadores, el grado de acomodación a la enfermedad a nivel familiar, la percepción de enfermedad y la experiencia como cuidador.

El presente trabajo se ha dividido en dos partes, la primera de ellas, se corresponde con el marco teórico, y la segunda con el estudio empírico. El marco teórico se ha organizado en tres capítulos. En el primero de ellos, se presenta una descripción de los TCA, de su historia, así como de los diferentes criterios que se han utilizado para su diagnóstico y clasificación. También se exponen las distintas consecuencias, tanto cognitivas, como conductuales y físicas que implican, así como los principales aspectos epidemiológicos.

El segundo capítulo se centra en la familia en los TCA, donde se realiza un acercamiento a las diferentes definiciones de familia que se han presentado a lo largo de la historia, y describen en las diferentes aproximaciones teóricas al estudio de las familias en los TCA, destacando la importancia que cada aproximación ha dado a la familia dentro de la patología alimentaria.

En el tercer capítulo, se propone el Modelo de Estrés y Afrontamiento en cuidadores de pacientes con un TCA, como marco teórico para aproximarnos a los factores que influyen en el cuidado de una persona con un TCA. De este modo, se describe la resistencia para aceptar el rol de enfermo, la resistencia al tratamiento y/o la negación de los síntomas en los pacientes con TCA, se continúa hablando de la percepción de enfermedad tanto en enfermedades físicas, como en enfermedades psicológicas, en los TCA, y en los cuidadores de pacientes con TCA. A continuación se reflexiona sobre la importancia de la convivencia y el tiempo de contacto con el paciente con el TCA, así como el estudio de las presiones asociadas al rol de cuidador. Posteriormente, se describen los problemas relacionados con el trastorno, así como la importancia de las relaciones

interpersonales y la emoción expresada. Se continúa con las necesidades insatisfechas, la falta de conocimiento, información y habilidades de los cuidadores sobre el problema, así como el estigma que la enfermedad genera.

La segunda parte de este trabajo, el estudio empírico, engloba cuatro capítulos. En el capítulo cuarto, se detallan los objetivos e hipótesis planteadas en esta investigación. A continuación en el quinto capítulo, se presenta el método, donde se incluye una descripción de la muestra objeto de estudio, de los instrumentos y del procedimiento, así como los análisis estadísticos llevados a cabo. En el sexto capítulo, se describen los resultados obtenidos, y en el séptimo, una discusión detallada de ellos. Y por último, en el capítulo octavo, se exponen las conclusiones principales de este estudio.





**I. MARCO CONCEPTUAL DE  
LOS TRASTORNOS DE LA  
CONDUCTA ALIMENTARIA  
(TCA)**





# CAPÍTULO 1

## INTRODUCCIÓN A LOS TRASTORNOS DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA





## CAPÍTULO 1

# INTRODUCCIÓN A LOS TRASTORNOS DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA

**E**n este primer capítulo se presenta una descripción general de los trastornos de la conducta alimentaria (TCA), comenzando con una aproximación histórica sobre la anorexia nerviosa (AN) y la bulimia nerviosa (BN). A continuación, se muestra la evolución de las clasificaciones diagnósticas de estos trastornos mentales, y se hace especial énfasis en la clasificación que se realiza en el DSM-5, describiendo además de la AN y BN el resto de trastornos alimentarios relacionados como son, el trastorno por atracón, la pica, el trastorno de rumiación, el trastorno de evitación/ restricción de la ingestión de alimentos, el trastorno alimentario o de la ingestión de alimentos especificado y el no especificado. En tercer lugar, se describen las principales consecuencias físicas, cognitivas y conductuales que implican estos trastornos y para finalizar, se resumen los principales aspectos epidemiológicos de estos problemas.

## 1.1 APROXIMACIÓN HISTÓRICA A LOS TRASTORNOS DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA

A lo largo de la historia, los TCA no han sido descritos siempre tal y como se conocen en la actualidad. No se tratan de patologías tan novedosas como socialmente pueden parecer, sino que el interés médico, social y científico en estos trastornos lo encontramos desde los últimos cien años, aunque tanto la anorexia, como la bulimia, han existido siempre con ciertas connotaciones que han hecho variar su significado con el paso del tiempo (Gordon, 1998; Ruiz-Lázaro, 1999; Turón, 1997b).

### 1.1.1 Anorexia nerviosa

La palabra “anorexia” ha sido utilizada en la literatura médica para referirse a la falta de apetito, y existe evidencia de antecedentes históricos donde se acepta una definición del trastorno caracterizada con la evitación del alimento de origen nervioso sin causa orgánica encontrada, o con un peso anormalmente bajo sostenido (Parry-Jones y Parry-Jones, 1994).

Desde la antigüedad, el hombre ha llevado a cabo periodos más o menos prolongados de ayuno. Diferentes culturas antiguas como los egipcios, los griegos o los espartanos, lo practicaban frecuentemente y desde el punto de vista filosófico y religioso, formaba parte de muchas culturas y religiones que lo consideraban un modo de protección frente las fuerzas del mal o de purificación del cuerpo y del alma. Desde el conjunto de enseñanzas y tradiciones médicas de Hipócrates “Corpus Hipocrático”, se encuentran referencias a este trastorno, donde en uno de sus aforismos se afirma que: *“Los efectos de un régimen debilitante son difíciles de reparar, así como los de una repleción extrema y continuada”*. Así también, Soranos, cien años antes de Cristo, describía la anorexia y la amenorrea secundaria en la mujer, y Galeno en el segundo siglo de nuestra era, hablaba de la incapacidad para comer tras una dieta restrictiva intensa (Turón, 2000).

Más tarde, en el cristianismo, el ayuno era una práctica muy frecuente, practicada como una forma de penitencia y signo de remordimiento hacia los pecados cometidos. Renunciar al alimento para lograr un estado espiritual más elevado, estar dispuestos a

recibir a Dios, sentirse más limpio, más puro, llegando a ser considerado un signo de santidad. Así el cristianismo estableció el ayuno de carácter obligatorio, encontrando ejemplo de ello en San Juan Bautista y en Jesús mismo, tal y como se muestra en los Evangelios de San Mateo y San Lucas (Turón, 2000).

La obra de Rudolph Bell (1985), “Holy anorexia” (anorexia santa), recoge testimonios, cartas y actas de canonización de más de 261 mujeres, desde el siglo XIII, cuyo comportamiento alimentario les llevó a ser consideradas sospechosas de padecer un trastorno alimentario. En su obra, mostró que el 39 % de las mujeres cumplían los criterios de lo que se consideraba “Holy anorexia”. Dichas mujeres se convirtieron en las llamadas “ayunadoras místicas” y eran descritas como muchachas que realizaban un estricto ayuno. Entre estos casos, encontramos el ejemplo de Santa Wilgefortis, conocida en España como Santa Liberata, séptima hija del rey de Portugal, quien fue entregada en matrimonio al rey islámico de Sicilia. En oposición al casamiento y en su voluntad de entregarse a Dios, la Santa controló su apetito y su alimentación para perder su belleza y no ser deseada por su marido. De modo que adelgazó, comenzó a aparecerle vello por todo el cuerpo y una vez roto el acuerdo de matrimonio, fue crucificada por su padre (Lacey, 1982).

En pleno siglo IX, encontramos descrito el caso de Friderada Treuchtlingen quien tras haber superado una desconocida enfermedad, experimentó un apetito incontrolado que la conducía a tremendos excesos, aunque cada vez se sentía más debilitada. La historia cuenta que acudió a visitar a Santa Walpurgis y tras su visita, la paciente experimentó repulsión hacia todos los alimentos, experimentando continuos vómitos, que le llevaron a dejar de comer por completo (Habermas, 1986).

Durante la Edad Media, bastantes mujeres restringieron drásticamente su alimentación consiguiendo así una gran atención pública con grandes recompensas económicas, aunque la posible causa de la restricción alimentaria voluntaria, venía motivada por aspectos religiosos. Fueron las llamadas “doncellas milagrosas”, mujeres jóvenes, de familias humildes, solteras, que con su rechazo a la comida, consideraban los ayunos milagrosos como un signo de Dios en la tierra. Encontramos el caso de Jeanne Bala, quien con 14 años, afirmaba que desde hacía tres años no ingería alimento alguno, siendo considerada una doncella milagrosa cuya vida se mantenía como una acción de Dios en la tierra (Turón, 1997b). Catalina de Siena o Santa Teresa de Ávila, son ejemplos de jóvenes de la época que rechazaban su alimentación, se mantenían solo a base de agua y un poco de pan, provocándose el vómito posteriormente como conducta habitual.

A partir del siglo XVII, y dado el aumento del conocimiento científico y la reducción del número de canonizaciones, las doncellas milagrosas pasaron a ser llamadas “muchachas ayunadoras”. Entre ellas destacó el caso de Ann Moore, quien aseguraba llevar seis años sin ingerir alimentos, por lo que dada la polémica que el caso despertaba a nivel social, se realizó una investigación rigurosa y encontraron que la ayunadora era ayudada por su hija y comía pequeñas cantidades de comida a escondidas. Siendo lo importante del caso a destacar, que las interpretaciones religiosas “milagrosas” fueron puestas en cuestión y se hizo notar el espíritu científico del momento (Turón, 1997b).

Encontramos la primera aproximación médica al trastorno anoréxico de la mano de Richard Morton (1689), quien en su obra “Phthisiologia, seu Exercitationes de Phthisi” o “A Treatise of Consumptions” habla de “consunción nervosa, atrofia nerviosa o ptisis nervosa” que coinciden básicamente con lo que actualmente conocemos bajo el término de AN. En el libro, se encuentran las descripciones de dos casos clínicos, siendo el primero de ellos el caso de Miss Duke, muchacha de 18 años, a la que se describe con falta de apetito, pérdida de la menstruación, digestiones pesadas, aspecto pálido, con conducta hiperactiva, centrada en los libros tanto de día como de noche, delgada, sin fiebre, ni tos, ni afecciones pulmonares. Y también el caso de un muchacho de 16 años, quien perdió gradualmente el apetito, con síntomas de hiperactividad, sin presencia de fiebre, ni tos, ni afecciones pulmonares. De los dos casos descritos, se puede entrever la primera descripción de la anorexia nerviosa: pérdida de apetito, disminución de peso, amenorrea, estreñimiento e hiperactividad. Sin encontrarse ningún signo físico que justifique el problema de salud, aunque si se atribuía a sentimientos de tristeza, preocupaciones, amenorrea, obesidad y preocupaciones excesivas por los estudios.

A partir de este momento, la mención al trastorno anoréxico se hizo más frecuente. Se encuentran descripciones similares, donde autores como Whytt (1764) atribuye el problema a “atrofia nerviosa”, Nadeau (1789) a la “histeria”, William Strupt Chipley (1859) con “sitiomanía” y Marcé (1860) al “delirio hipocondriaco”, (Turón, 1997a). Fue en los trabajos de Lasséngue (1873) y Gull (1874), (cit. Ruiz-Lazaro, 1999), en el siglo XX donde encontramos la primera definición completa de anorexia como cuadro clínico, mencionando no solo cambios físicos o signos de la enfermedad, sino atendiendo también a factores psicológicos. Siendo Gull, quien la llamó “Anorexia Nerviosa”, tal y como se le conoce actualmente.



Tras la segunda Guerra Mundial se inició el abordaje de los TCA de una forma más rigurosa, y compleja. Hasta llegar a la actualidad donde las causas atribuidas al trastorno, han cambiado según las corrientes psicológicas del momento, aunque en su esencia se ha seguido considerando no solo un problema orgánico, sino que siempre ha ido enlazado a problemas psicológicos. Actualmente, se ha aumentado la investigación y divulgación en este ámbito y se ha considerado un problema biopsicosocial, como consecuencia de la acción combinada de múltiples factores biológicos, psicológicos, sociales, familiares y culturales, tal y como veremos posteriormente.

### 1.1.2 Bulimia nerviosa

La palabra “bulimia”, deriva del griego *boulimos*, que a su vez deriva de la fusión de *bous* (buey) y *limos* (hambre), literalmente “hambre de buey” (Parry-Jones y Parry-Jones, 1991). En la literatura existe una menor mención hacia la BN que hacia la AN, ya que la presencia de atracones, normalmente, se ha asociado a trastornos de otra índole y, sólo recibían atención médica cuando eran considerados síntomas de otros trastornos. Aun así, históricamente se encuentran referencias sobre conductas de excesos de ingesta desde la civilización romana, donde el banquete y el vómito consiguiente fueron auténticas prácticas de las clases medias y altas de Roma. En estos banquetes podían llegar a ingerirse más de una veintena de platos, por lo que cada vez que el estómago quedaba saciado, los comensales se trasladaban a una habitación contigua llamada “vomitorium” donde se hacía lo propio (Allende, 1997). Así también, en la civilización Egipcia ya encontramos prácticas bulímicas, en donde una vez al mes, durante tres días hacían uso de eméticos y enemas, con la creencia de que tales prácticas hacían aumentar la salud (Nasser, 1993).

También en la Edad Media, el vómito fue utilizado como signo de penitencia, donde las personas mediante la eméisis se liberaban de los pecados y aumentaban el control de sus apetitos sexuales, práctica que siguió utilizándose durante el Renacimiento (Giannini y Slavy, 1993).

Fue Trevisa (1398) (citado en Giannini, 1993), quien utilizó por primera vez la palabra bulimia, para hacer referencia al apetito inmoderado. Mientras que la descripción más completa al problema la encontramos en el Diccionario Médico de Quince por James (1743), donde se describen un conjunto de síntomas que define como “*true boulimus*”

(preocupación por la comida, ingestas voraces y periodos de ayuno) y “*caninus appetitus*” (donde el vómito sigue al atracón). Así el autor diferencia a aquellos pacientes que tras el atracón experimentaban la necesidad de vomitar (*caninus appetitus*), de aquellos casos en los que los pacientes tras el atracón solían desmayarse (*boulimus*).

Blanchez (1869), diferenció dos tipos de bulimia “*Cynorexia*” y “*Lyzorexia*”. En la primera de ellas se asociaba el vómito con las crisis bulímicas, mientras que en la segunda categoría, se hacía más hincapié en la preocupación por la comida, siendo ambos aspectos importantes, dentro de la definición del problema.

La primera vez que aparece la palabra BN, viene de la mano de Russell (1979), para definir los cuadros en los que se daba una sobreingesta, seguida de vómitos o uso de laxantes o diuréticos, con la finalidad de anular el efecto de un atracón previo. Aunque inicialmente se confundió el problema con un trastorno de anorexia muy extremo en el que los vómitos y atracones eran predominantes, el autor descubrió heridas típicas en las manos de las pacientes por el aumento de la provocación del vómito, así como un aumento de los trastornos hidroelectrolíticos, asociado al uso de laxantes, y dio nombre al nuevo problema, describiendo sus propias conductas y características clínicas.

Es así que, tanto la AN como la BN forman parte de nuestro pasado histórico aunque no siempre visto explícitamente o bajo la etiqueta de un trastorno clínicamente diferenciado. Han estado presentes a lo largo del tiempo y en la actualidad cada vez más, son un tema de mayor impacto social, médico y científico en nuestra sociedad.

## **1.2 CLASIFICACIÓN DIAGNÓSTICA DE LOS TRASTORNOS DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA**

Los TCA son alteraciones de tipo psicológico, cuya característica principal es la presencia de graves anormalidades en el comportamiento alimentario, que repercuten sobre la salud de las personas que lo padecen (Calvo, 2002). Así tanto la AN como la BN, se caracterizan por presentar una alteración peculiar del comportamiento alimentario, con características propias en cada caso, aunque también con elementos comunes para ambos tipos de problemas; la preocupación por el peso y la apariencia física, la forma corporal,

distorsión de la imagen corporal, sensación de estar gordos o tener sobrepeso y prácticas reiterativas de control de peso (Hoffman y Maldonado, 1998).

Encontramos actualmente la definición y clasificación de estos trastornos en las principales clasificaciones psiquiátricas, como son la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y otros Problemas de Salud (CIE), publicada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), y el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DMS), publicado por la American Psychiatric Association (APA). Además de estos, en este apartado también revisaremos la clasificación de Feighner et al. (1972) para la AN, que ayudó en otros momentos históricos al diagnóstico y definición del problema alimentario.

### **1.2.1 Evolución histórica de los criterios diagnósticos en la anorexia nerviosa**

Como definición general, podemos decir que las personas que sufren Anorexia Nerviosa (AN), presentan un trastorno del comportamiento alimentario que se caracteriza por tener un peso inferior al adecuado para su edad, talla, sexo y altura, con una pérdida significativa de peso superior al 15%, que se produce por la decisión voluntaria de adelgazar, y que se lleva a cabo por la realización de ayunos, supresión del consumo de alimentos, o inanición extrema, junto en alguna ocasiones con vómitos autoinducidos, uso indebido de laxantes, ejercicio físico extremo, consumo de anorexígenos y diuréticos (Toro 2003; Toro y Vilardell, 1987).

La primera clasificación categorial basada en criterios claramente definidos para este trastorno la realizó Feighner et al. (1972). Esta clasificación fue ampliamente aceptada, aunque contenía algunas insuficiencias, ya que por ejemplo, reducía el diagnóstico a un cuadro típico y específico de la población, con una edad de inicio muy tardía que dejaba un amplio rango de personas fuera del diagnóstico del problema, tal y como se muestra en la tabla 1.1.

Tabla 1.1

*Criterios de Feighner para anorexia nerviosa*

- A.** Edad de inicio 25 años.
- B.** Anorexia acompañada de una pérdida de peso correspondiente, por lo menos, al 25% del peso corporal.
- C.** Una actitud distorsionada e implacable hacia la ingesta, el alimento, o el peso, que desatiende el hambre, advertencias, certidumbres y amenazas, por ejemplo:
  - 1. Negación de la enfermedad sin reconocer las necesidades nutritivas.
  - 2. Aparente complacencia con la pérdida de peso, manifestando abiertamente que el rechazo de los alimentos es agradable.
  - 3. Una imagen corporal deseable de extrema delgadez evidenciándose que es gratificante para la paciente conseguir y mantener ese estado.
  - 4. Acumulación o manipulación desusada de alimentos.
- D.** No hay enfermedad médica que explique la anorexia o la pérdida de peso.
- E.** No hay otro trastorno psiquiátrico conocido con particular referencia a trastornos afectivos primarios, neurosis obsesivo-compulsiva, fóbica y/o esquizofrénica.
- F.** Presencia al menos dos de las siguientes manifestaciones:
  - 1. Amenorrea.
  - 2. Lanugo.
  - 3. Bradicardia (pulso en reposo de 60 o menos).
  - 4. Periodos de hiperactividad.
  - 5. Episodios de bulimia.
  - 6. Vómitos (pueden ser autoinducidos).

Más tarde, el trastorno apareció descrito en el DMS-III (American Psychiatric Association, A.P.A, 1980), dentro del apartado de Trastornos de Inicio en la Infancia y la Adolescencia, junto con otras patologías alimentarias. En este caso, la descripción incluía miedo intenso a engordar, que no disminuía a la vez que se perdía peso, acompañado de alteraciones de la imagen corporal, pérdida de peso como mínimo del 25% del peso original, negativa a mantener el peso por encima del mínimo recomendado para la edad y altura, y ausencia de enfermedades mentales que justificaran la pérdida de peso.

En la siguiente versión, el DSM-III-TR (American Psychiatric Association, A.P.A, 1987), el avance más significativo en la descripción del trastorno, fue la inclusión de dos subtipos en la clasificación de la anorexia: encontrando una de corte bulímico (donde se

presentaban episodios de sobreingesta en los pacientes), y otro de corte restrictivo (donde no se presentaban los episodios de sobreingesta).

Fue a partir del DSM-IV (American Psychiatric Association, A.P.A, 1995) cuando los TCA empezaron a considerarse una categoría diagnóstica independiente. En el DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, A.P.A, 2002) los TCA se clasificarán en tres entidades diagnósticas diferenciadas con los diagnósticos de Anorexia Nerviosa (AN), Bulimia Nerviosa (BN) y Trastorno de la Conducta Alimentaria No Especificado (TCANE). En esta edición, para la AN se introdujo una modificación en la clasificación de los subtipos de AN, pasando a ser categorizados como “AN Restrictiva” (donde el individuo no recurre regularmente a atracones o a purgas) y “AN Purgativa” (donde el individuo durante la AN recurre a la realización de atracones o purgas). En la tabla 1.2 se muestran todas las características para el diagnóstico de AN que ofrece el DSM-IV-TR.

Tabla 1.2

*Criterios diagnósticos para anorexia nerviosa (DSM- IV-TR)*

- A. Rechazo a mantener el peso corporal igual o por encima del valor mínimo normal considerando la edad y la talla.
- B. Miedo intenso a ganar peso o a convertirse en obeso, incluso estando por debajo del peso normal.
- C. Alteración de la percepción del peso o la silueta corporal, exageración de su importancia en la autoevaluación o negativa del peligro que comporta el bajo peso corporal.
- D. En las mujeres pospuberales, presencia de amenorrea; p. ej., la ausencia de al menos tres ciclos menstruales consecutivos (se considera que una mujer presenta amenorrea cuando sus menstruaciones aparecen únicamente con tratamientos hormonales, p. ej., con la administración de estrógenos).

***Especificar Tipo:***

**Tipo restrictivo:** Durante el episodio de anorexia nerviosa, el individuo no recurre regularmente a atracones o a purgas (p. ej., provocación del vómito o uso excesivo de laxantes, diuréticos o enemas).

**Tipo purgativo:** Durante el episodio de anorexia nerviosa, el individuo recurre regularmente a atracones o purgas (p. ej., provocación del vómito o uso excesivo de laxantes, diuréticos o enemas).

En la actualidad, para el diagnóstico de los TCA, tanto a nivel clínico como en investigación, se utilizan los criterios que ofrece el DSM-5, (American Psychiatric Association, A.P.A., 2013), o la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y otros Problemas de Salud (CIE), publicada por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Según las nuevas referencias del actual DSM-5 (2013), se ofrecen unos criterios diagnósticos actualizados para los TCA, quedando la AN descrita con los datos aportados en la tabla 1.3.

Tabla 1.3

*Criterios diagnósticos de la anorexia nerviosa (DSM-5)*

***Criterios:***

- A.** Restricción de la ingesta energética en relación con las necesidades, que deriva en un peso significativamente bajo respecto a la edad, sexo, desarrollo y salud física. Se entiende por peso significativamente bajo aquel que es menor al límite inferior considerado normal, o en el caso de niños y adolescentes, menor que el mínimamente esperable.
- B.** Miedo intenso a ganar peso o convertirse en obeso, o comportamiento persistente que interfiere en la ganancia de peso, incluso teniendo un peso significativamente bajo.
- C.** Alteración de la forma en la que se experimenta el propio peso o la figura corporal, influencia desproporcionada del peso o figura corporal sobre la autoevaluación o ausencia de la aceptación de la gravedad del bajo peso corporal existente.

***Especificar tipo:***

**Tipo restrictivo:** durante los últimos 3 meses, el individuo no se ha visto involucrado en episodios recurrentes de atracones o conductas purgativas (por ejemplo, vómitos autoinducidos, o abuso de laxantes, diuréticos o enemas). Este subtipo describe situaciones en las cuales la pérdida de peso se consigue principalmente mediante dietas, ayuno y/o ejercicio excesivo.

**Tipo atracón/purgativo:** durante los últimos 3 meses, el individuo se ha visto involucrado en episodios de atracones o conductas purgativas (por ejemplo vómito autoinducido, o abuso de laxantes, diuréticos o enemas).

***Especificar si:***

**En remisión parcial:** después de haber cumplido todos los criterios para anorexia nerviosa previamente, el criterio A (bajo peso corporal) no se ha producido durante un periodo prolongado de tiempo, si bien aún se cumple el criterio B (miedo intenso a ganar peso o a convertirse en obeso, o comportamiento persistente que interfiere en la ganancia de peso, incluso teniendo un peso significativamente bajo) o el criterio C (alteración de la forma en la que se experimenta el propio peso o figura corporal, influencia desproporcionada del peso o figura corporal sobre la autoevaluación o ausencia de la aceptación de la gravedad del bajo peso corporal existente).

**En remisión total:** tras haber cumplido todos los criterios para anorexia nerviosa previamente, ninguno de ellos se ha cumplido durante un periodo prolongado de tiempo.

***Especificar la severidad actual:***

El nivel mínimo de severidad se basa, en adultos, en el índice de masa corporal (IMC) actual (véase más abajo), o en el caso de niños y adolescentes, en el percentil de IMC. Los rangos señalados más abajo se derivan de las categorías de delgadez para adultos de la Organización Mundial de la Salud, y para niños y adolescentes deberán emplearse sus correspondientes percentiles de IMC. El nivel de severidad puede ser incrementando de un nivel a otro superior para reflejar los síntomas clínicos, el grado de alteración funcional y la necesidad de supervisión.

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

Moderado:  $IMC 16 - 16.99 \text{ Kg/ m}^2$

Severo:  $IMC 15- 15.99 \text{ Kg/ m}^2$

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

Como se pueden observar, los cambios más sobresalientes en la nueva descripción clínica del trastorno de AN del DSM-5, vienen descritos en cada uno de los criterios, así por ejemplo en el criterio A, desaparece la expresión “rechazo a mantener un peso mínimo...”, quedando finalmente como “restricción de la ingesta energética...” ya que el término “rechazo” resulta imposible de demostrar, resultando al mismo tiempo ser un término con connotaciones negativas, que en muchos casos implican “intención” por parte del paciente, por lo que en el nuevo texto se pretende ir más allá de las intenciones. Así también, en el criterio B la expresión “temor o miedo a ganar peso”, se matiza y se describe como “miedo intenso a ganar peso o a convertirse en obeso...”. Por otro lado, en el criterio C y en relación a la imagen corporal se indica de un modo más claro y descriptivo la

distorsión de la imagen corporal. Otro cambio a destacar, es la eliminación de la amenorrea como criterio diagnóstico del problema, ya que se trataba de un criterio no válido para pacientes prepuberales, mujeres post-menopáusicas, mujeres con tratamientos hormonales y varones (Jáuregui, 2012).

Para finalizar, la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y otros Problemas de Salud (CIE), incluye a los TCA dentro del apartado de “Trastornos del Comportamiento Asociado a Disfunciones Fisiológicas y a Factores Somáticos”. En esta ocasión, encontramos el diagnóstico de AN, junto al subtipo de “atípica” cuando se muestran casi todos los criterios, pero faltan una o más características principales del trastorno que podemos encontrar en la tabla 1.4.

Tabla 1.4

*Criterios diagnósticos de la anorexia nerviosa (CIE-10)*

### **Anorexia Nerviosa**

- A.** Pérdida significativa de peso (índice de masa corporal menor de 17.5). Los enfermos prepuberales pueden no experimentar la ganancia de peso propia del periodo de crecimiento.
- B.** La pérdida de peso está originada por el propio enfermo a través de:
1. Evitación de consumo de “alimentos que engordan” por uno o más, de los síntomas siguientes:
  2. Vómitos autoprovocados.
  3. Purgas intestinales autoprovocadas.
  4. Ejercicio excesivo.
  5. Consumo de fármacos, anorexígenos, o diuréticos.
- C.** Distorsión de la imagen corporal que consiste en una psicopatología específica caracterizada por la persistencia con el carácter de idea sobrevalorada intrusa, de pavor ante la gordura o la flacidez de las formas corporales, de modo que el enfermo se impone a sí mismo el permanecer por debajo de un límite máximo de peso corporal.
- D.** Trastorno endocrino generalizado que afecta al eje hipotálamo-hipofisario-gonadal manifestándose en la mujer con amenorrea y en el varón como una pérdida del interés y de la potencia sexual. También pueden presentarse concentraciones altas de hormona del crecimiento y de cortisol, alteraciones del metabolismo periférico de la hormona tiroidea y anomalías en la secreción de insulina.
- E.** Si el inicio es anterior a la pubertad, se retrasa la secuencia de las manifestaciones de la pubertad, o incluso ésta se detiene. Si se produce una recuperación, la pubertad suele contemplarse pero la menarquía es tardía.



### 1.2.2. Evolución histórica de los criterios diagnósticos en la bulimia nerviosa

En la Bulimia Nerviosa (BN), la persona que padece el problema tiene un trastorno severo de la conducta alimentaria en el que se presentan frecuentes episodios de voracidad en los que ingiere cantidades de alimento, significativamente superiores a lo normal en circunstancias similares, junto con una sensación de pérdida de control de la situación, que le lleva a compensar los atracones con prácticas tales como el vómito o con menor frecuencia, uso de laxantes o diuréticos para prevenir el aumento de peso, acompañado de un miedo intenso a engordar (Russell, 1979; Toro, 2003).

La primera clasificación diagnóstica en la que se incluye una mención a la BN la ofrece el DMS-III, donde se caracterizaba el trastorno por la presencia de los siguientes síntomas: episodios recurrentes de voracidad (rápida consumición de grandes cantidades de comida en un periodo corto de tiempo); sensación de falta de control durante el episodio bulímico; utilización regular de vómitos autoinducidos; abuso de laxantes, diuréticos, dietas restrictivas, ayuno o ejercicio intenso para prevenir la ganancia de peso; al menos dos episodios bulímicos semanales durante los últimos 3 meses; y preocupación intensa por el peso y la línea.

Más adelante, con la publicación del DSM-IV, al igual que en la AN, se distinguieron dos subtipos de BN: “Tipo purgativo” (donde el individuo recurre a la realización de purgas o vómitos tras la ingesta) y “Tipo no purgativo” (donde el individuo no recurre a la realización de purgas). En la tabla 1.5 se exponen los criterios diagnósticos del DMS-IV-TR para la BN.

Tabla 1.5

*Criterios diagnósticos para bulimia nerviosa (DSM- IV-TR)*

**A.** Presencia de atracones recurrentes. Un atracón se caracteriza por:

1. Ingesta de alimentos en un corto espacio de tiempo (p. ej., en un periodo de 2 horas) en cantidad superior a la que la mayoría de las personas ingerirían en un periodo de tiempo similar y en las mismas circunstancias.
2. Sensación de pérdida de control sobre la ingesta del alimento (p. ej., sensación de no poder parar de comer o no poder controlar el tipo o la cantidad de comida que se está ingiriendo).

**B.** Conductas compensatorias inapropiadas, de manera repetida, con el fin de no ganar peso, como son la provocación del vómito; el uso excesivo de laxantes, los diuréticos, enemas u otros fármacos; el ayuno y el ejercicio excesivo.

**C.** Los atracones y las conductas compensatorias inapropiadas tienen lugar, como promedio, al menos dos veces a la semana durante un periodo de 3 meses.

**D.** La autoevaluación está exageradamente influida por el peso y la silueta corporal.

**E.** La alteración no aparece exclusivamente en el transcurso de la anorexia nerviosa.

***Especificar tipo:***

**Tipo purgativo:** Durante el episodio de bulimia nerviosa, el individuo se provoca regularmente el vómito o usa laxantes, diuréticos o enemas en exceso.

**Tipo no purgativo:** Durante el episodio de bulimia nerviosa, el individuo emplea otras conductas compensatorias inapropiadas, como el ayuno o el ejercicio intenso, pero no recurre regularmente a provocarse el vómito ni usa laxantes, diuréticos o enemas en exceso.

Al igual que ocurría en la AN, en la actualidad, para el diagnóstico de la BN, tanto a nivel clínico como en investigación, se utilizan los criterios diagnósticos que nos ofrecen el DSM-5 (American Psychiatric Association, A.P.A., 2013), o la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y otros Problemas de Salud (CIE).

Según las nuevas referencias que nos ofrece el DSM-5 la BN queda descrita con los criterios aportados en la tabla 1.6.

Tabla 1.6

*Criterios diagnósticos para bulimia nerviosa (DSM-5)*

**A.** Presencia de episodios recurrentes de atracones. Un atracón se caracteriza por los dos hechos siguientes:

**1.** Ingesta de alimentos en un corto espacio de tiempo (p. ej., en un periodo de 2 horas) en cantidad superior a la que la mayoría de las personas ingerirían en un periodo de tiempo similar y en las mismas circunstancias.

**2.** Sensación de pérdida de control sobre la ingesta del alimento (p. ej., sensación de no poder parar de comer o no poder controlar el tipo o la cantidad de comida que se está ingiriendo).

**B.** Conductas compensatorias inapropiadas, de manera repetida, con el fin de no ganar peso, como son provocación del vómito; uso excesivo de laxantes, diuréticos, enemas u otros fármacos; ayuno y ejercicio excesivo.

**C.** Los atracones y las conductas compensatorias inapropiadas tienen lugar, como promedio, con un episodio a la semana, en los pasados 3 meses.

**D.** La autoevaluación está exageradamente influida por el peso y la silueta corporal.

**E.** La alteración no aparece exclusivamente en el transcurso de la anorexia nerviosa.

***Especificar si:***

**En remisión parcial:** Después de haberse cumplido con anterioridad todos los criterios para la bulimia nerviosa, algunos pero no todos los criterios no se han cumplido durante un periodo continuado.

**En remisión total:** Después de haberse cumplido con anterioridad todos los criterios para la bulimia nerviosa, no se ha cumplido ninguno de los criterios durante un periodo continuado. Especificar la gravedad actual:

La gravedad mínima se basa en la frecuencia de comportamientos compensatorios inapropiados). La gravedad puede aumentar para reflejar otros síntomas y el grado de discapacidad funcional.

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

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

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

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

Como se puede observar en los cambios más significativos aportados por el DSM-5 aparecen en el criterio C, donde se ha modificado la frecuencia de los episodios, pasando de “dos a la semana en los últimos tres meses” tal y como proponía el DSM IV-TR, a “un episodio a la semana en los pasados tres meses”. Y por otro lado, resulta llamativa la desaparición de los subtipos o categorías en relación a la BN, argumentando que resultaba poco común el subtipo “no purgativa” por la complejidad de definir conductas compensatorias “no purgativas”, por lo que desaparece esa clasificación (Jáuregui, 2012).

Por otro lado, la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y otros Problemas de Salud (CIE), también clasifica a la BN dentro del apartado de “Trastornos del Comportamiento Asociado a Disfunciones Fisiológicas y a Factores Somáticos”. Y al igual que en la AN, encontramos el diagnóstico junto con el subtipo de “atípica” cuando se muestran casi todos los criterios, pero faltan una o más características principales del trastorno, que se describen en la tabla 1.7.

Tabla 1.7

*Criterios Diagnósticos de bulimia nerviosa (CIE-10)*

### **Bulimia Nerviosa:**

**A.** Preocupación continua por la comida, con deseos irresistibles de comer, de modo que termina por sucumbir a ellos, presentándose episodios de polifagia, durante los cuales consume grandes cantidades de comida en periodos cortos de tiempo.

**B.** El enfermo intenta contrarrestar el aumento de peso mediante uno o más de los siguientes métodos: vómitos autoprovocados, abuso de laxantes, periodos intercalares de ayuno, consumo de fármacos tales como supresores del apetito, extractos tiroideos o diuréticos. Cuando la bulimia se presenta en enfermos diabéticos, se puede encontrar un abandono del tratamiento con insulina.

**C.** La psicopatología, consiste en un miedo morboso a engordar, y el enfermo se fija de forma estricta un dintel de peso muy inferior al que tenía antes de la enfermedad, o al de su peso óptimo o sano. Con frecuencia, pero no siempre, existen antecedentes previos de anorexia nerviosa con un intervalo entre ambos trastornos de varios meses o años. Este episodio precoz puede manifestarse de una forma florida o por el contrario adoptar una forma menor o larvada con una moderada pérdida de peso o una fase transitoria de amenorrea.

### **1.2.3 Criterios diagnósticos para el trastorno por atracón**

Como una de las principales novedades que se presentan con la publicación del DSM-5 (2013), encontramos el desarrollo de esta nueva entidad diagnóstica, enmarcada dentro de los TCA, que se caracteriza por los criterios diagnósticos descritos en la tabla 1.8 (Jáuregui, 2012).

Tabla 1.8

*Criterios diagnósticos del trastorno por atracón (DSM-5)*

**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 período cualquiera de dos horas), de una cantidad de alimentos que es claramente superior a la que la mayoría de las personas ingerirían en un período similar en circunstancias parecidas.
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 no se puede controlar lo que se ingiere o la cantidad de lo que se ingiere).

**B.** Los episodios de atracones se asocian a tres (o más) de los hechos siguientes:

1. Comer mucho más rápidamente de lo normal.
2. Comer hasta sentirse desagradablemente lleno.
3. Comer grandes cantidades de alimentos cuando no se siente hambre físicamente.
4. Comer solo debido a la vergüenza que se siente por la cantidad que se ingiere.
5. Sentirse luego a disgusto con uno mismo, deprimido o muy avergonzado.

**C.** Malestar intenso respecto a los atracones.

**D.** Los atracones se producen, de promedio, al menos una vez a la semana durante tres meses.

**E.** El atracón no se asocia a la presencia recurrente de un comportamiento compensatorio inapropiado como en la bulimia nerviosa y no se produce exclusivamente en el curso de la bulimia.

***Especificar si:***

**En remisión parcial:** Después de haberse cumplido con anterioridad todos los criterios para el trastorno por atracón, los atracones se producen con una frecuencia media inferior a un episodio semanal durante un período continuado.

**En remisión total:** Después de haberse cumplido con anterioridad todos los criterios para el trastorno de atracones, no se ha cumplido ninguno de los criterios durante un período continuado.

Especificar la gravedad actual: La gravedad mínima se basa en la frecuencia de los episodios de atracones. La gravedad puede aumentar para reflejar otros síntomas y el grado de discapacidad funcional.

Leve: 1–3 atracones a la semana.  
Moderado: 4–7 atracones a la semana.  
Grave: 8–13 atracones a la semana.  
Extremo: 14 o más atracones a la semana.

#### 1.2.4 Criterios diagnósticos para el trastorno de pica

Continuando con la descripción de los trastornos alimentarios y de la ingestión de alimentos que encontramos en el DSM-5 (2013), aparece descrito el trastorno de pica cuyas características aparecen desarrolladas en la tabla 1.9.

Tabla 1.9

*Criterios diagnósticos del trastorno de pica (DSM-5)*

- A.** Ingestión persistente de sustancias no nutritivas y no alimentarias durante un período mínimo de un mes.
- B.** La ingestión de sustancias no nutritivas y no alimentarias es inapropiada al grado de desarrollo del individuo.
- C.** El comportamiento alimentario no forma parte de una práctica culturalmente aceptada o socialmente normativa.
- D.** Si el comportamiento alimentario se produce en el contexto de otro trastorno mental (p. ej., discapacidad intelectual [trastorno del desarrollo intelectual], trastorno del espectro del autismo, esquizofrenia) o afección médica (incluido el embarazo), es suficientemente grave para justificar la atención clínica adicional.

***Especificar si:***

**En remisión:** Después de haberse cumplido todos los criterios para el trastorno de pica con anterioridad, los criterios no se han cumplido durante un período continuado.

### 1.2.5 Criterios diagnósticos para el trastorno de rumiación

Dentro de la descripción de los trastornos alimentarios y de la ingestión de alimentos que encontramos en el DSM-5 (2013), aparece descrita el Trastorno por Rumiación cuyas características aparecen desarrolladas en la tabla 1.10.

Tabla 1.10

*Criterios diagnósticos del trastorno por rumiación (DSM-5)*

- A.** Regurgitación repetida de alimentos durante un período mínimo de un mes. Los alimentos regurgitados se pueden volver a masticar, a tragar o se escupen.
- B.** La regurgitación repetida no se puede atribuir a una afección gastrointestinal asociada u otra afección médica (p. ej., reflujo gastroesofágico, estenosis pilórica).
- C.** El trastorno alimentario no se produce exclusivamente en el curso de la anorexia nerviosa, la bulimia nerviosa, el trastorno de atracones o el trastorno de evitación/restricción de la ingestión de alimentos.
- D.** Si los síntomas se producen en el contexto de otro trastorno mental (p. ej., discapacidad intelectual [trastorno del desarrollo intelectual] u otro trastorno del desarrollo neurológico), son suficientemente graves para justificar atención clínica adicional.

***Especificar si:***

**En remisión:** Después de haberse cumplido con anterioridad todos los criterios para el trastorno de rumiación, los criterios no se han cumplido durante un período continuado.

### 1.2.6 Criterios diagnósticos para el desorden de evitación/ restricción de la ingesta de alimentos

Aparece como un nuevo trastorno, dentro de los TCA en el DSM-5 (2013). Se trata de un trastorno en el que las comidas o la ingesta son evitadas hasta el punto de que los requerimientos nutricionales no se cubren con la consiguiente pérdida importante de peso. Se observa sobre todo en niños y se considera diferente de la AN y BN. En el DSM-5 aparece definida con la descripción aportada en la tabla 1.11 (Jáuregui, 2012).

Tabla 1.11

*Criterios diagnósticos del desorden de evitación de la ingesta y la comida (DSM-5)*

**A.** Trastorno alimentario o de la ingestión de alimentos (p. ej., falta de interés aparente por comer o alimentarse; evitación a causa de las características organolépticas de los alimentos; preocupación acerca de las consecuencias repulsivas de la acción de comer) que se pone de manifiesto por el fracaso persistente para cumplir las adecuadas necesidades nutritivas y/o energéticas asociadas a uno (o más) de los hechos siguientes:

1. Pérdida de peso significativa (o fracaso para alcanzar el aumento de peso esperado o crecimiento escaso en los niños).
2. Deficiencia nutritiva significativa.
3. Dependencia de la alimentación enteral o de suplementos nutritivos por vía oral.
4. Interferencia importante en el funcionamiento psicosocial.

**B.** El trastorno no se explica mejor por la falta de alimentos disponibles o por una práctica asociada culturalmente aceptada.

**C.** El trastorno alimentario no se produce exclusivamente en el curso de la anorexia nerviosa o la bulimia nerviosa, y no hay pruebas de un trastorno en la forma en que uno mismo experimenta el propio peso o constitución.

**D.** El trastorno alimentario no se puede atribuir a una afección médica concurrente o no se explica mejor por otro trastorno mental. Cuando el trastorno alimentario se produce en el contexto de otra afección o trastorno, la gravedad del trastorno alimentario excede a la que suele asociarse a la afección o trastorno y justifica la atención clínica adicional.

***Especificar si:***

**En remisión:** Después de haberse cumplido con anterioridad todos los criterios para los trastornos de la ingestión de alimentos, los criterios no se han cumplido durante un período continuado.



### 1.2.7 Criterios diagnósticos para otro trastorno alimentario o de la ingestión de alimentos especificado

Encontramos esta categoría que se aplica a presentaciones en las que predominan los síntomas característicos de un trastorno alimentario o de la ingestión de alimentos y que a pesar de que causan malestar clínicamente significativo o deterioro en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento, no cumplen todos los criterios de ninguno de los trastornos de la categoría diagnóstica de los TCA. En esta categoría encontramos ejemplos como los que se muestran en la tabla 1.12.

Tabla 1.12

*Criterios diagnósticos de otro trastorno alimentario o de la ingestión de alimentos especificado*

1. *Anorexia nerviosa atípica*: Se cumplen todos los criterios para la anorexia nerviosa, excepto que el peso del individuo, a pesar de la pérdida de peso significativa, está dentro o por encima del intervalo normal.
2. *Bulimia nerviosa (de frecuencia baja y/o duración limitada)*: Se cumplen todos los criterios para la bulimia nerviosa, excepto que los atracones y los comportamientos compensatorios inapropiados se producen, de promedio, menos de una vez a la semana y/o durante menos de tres meses.
3. *Trastorno por atracón (de frecuencia baja y/o duración limitada)*: Se cumplen todos los criterios para el trastorno por atracón, excepto que los atracones y los comportamientos compensatorios inapropiados se producen, de promedio, menos de una vez a la semana y/o durante menos de tres meses.
4. *Trastorno por purgas*: Comportamiento de purgas recurrentes para influir en el peso o la constitución (p. ej., vómito autoprovocado; uso incorrecto de laxantes, diuréticos u otros medicamentos) en ausencia de atracones.
5. *Síndrome de ingestión nocturna de alimentos*: Episodios recurrentes de ingestión de alimentos por la noche, que se manifiesta por la ingestión de alimentos al despertarse del sueño o por un consumo excesivo de alimentos después de cenar. Existe consciencia y recuerdo de la ingestión. La ingestión nocturna de alimentos no se explica mejor por influencias externas, como cambios en el ciclo de sueño-vigilia del individuo o por normas sociales locales. La ingestión nocturna de alimentos causa malestar significativo y/o problemas del funcionamiento. El patrón de ingestión alterado no se explica mejor por el trastorno por

atracción u otro trastorno mental, incluido el consumo de sustancias, y no se puede atribuir a otro trastorno médico o a un efecto de la medicación.

### 1.2.8 Criterios diagnósticos para el trastornos de la conducta alimentaria no especificado (TCANE)

Esta entidad diagnóstica independiente, aunque dentro del apartado de los Trastornos Alimentarios, apareció en el DSM-IV-TR, y en él se referencian todas las alteraciones de la ingesta, que por falta de algún criterio no pueden ser categorizadas en su totalidad como AN o BN y se utiliza en situaciones en las que el clínico opta por no especificar el motivo de incumplimiento de los criterios de un trastorno alimentario y de la ingestión de alimentos específico, e incluye presentaciones en las que no existe suficiente información para hacer un diagnóstico más específico (p. ej., en servicios de urgencias). Sus características aparecen descritas en la tabla 1.13.

Con los cambios presentados en el desarrollo del DSM-5 (2013), esta categoría permanece en los casos en los que predominan los síntomas característicos de un trastorno alimentario o de la ingestión de alimentos que causan malestar clínicamente significativo o deterioro social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento, pero no cumplen todos los criterios de ninguno de los trastornos en la categoría diagnóstica de los trastornos alimentarios y de la ingestión de alimentos. En este caso, el TCANE se utiliza en situaciones en las que el clínico opta por no especificar el motivo de incumplimiento de los criterios e incluye presentaciones en las que no existe suficiente información para hacer un diagnóstico más específico, como por ejemplo, en los servicios de urgencias.

Tabla 1.13

*Criterios diagnósticos del trastorno de comportamiento alimentario no especificado (TCANE) (DMS-IV-TR)*

Trastornos de la alimentación que no alcanzan el criterio para ser diagnosticados como un trastorno alimentario. Los ejemplos incluyen:

1. Se cumplen todos los criterios para el diagnóstico de anorexia nerviosa pero la persona mantiene una menstruación regular.
2. Se cumplen todos los criterios de anorexia nerviosa, excepto la pérdida de peso, que está dentro de la normalidad.
3. Se cumplen todos los criterios de bulimia nerviosa, pero los episodios de sobreingesta ocurren con una frecuencia inferior a dos veces por semana y su duración es inferior a tres meses.
4. Una persona con peso normal lleva a cabo conductas de control de peso inadecuadas tras comer pequeñas cantidades de comida: por ejemplo, provocarse el vómito tras consumir dos galletas.
5. Una persona que mastica y escupe grandes cantidades de comida pero no la traga.
6. Episodios recurrentes de ingesta compulsiva en ausencia de las inadecuadas conductas compensatorias de la bulimia nerviosa.

Como podemos observar, la evolución en el diagnóstico de los TCA ha ayudado a perfilar las características principales que definen este tipo de problemas, dándole mayor atención a estas patologías que afectan a un amplio rango de población, como veremos más adelante, y que al mismo tiempo presentan una serie de síntomas físicos, psicológicos y conductuales que se presentan y describen a continuación.

### **1.3 CAMBIOS Y CONSECUENCIAS DE LOS TRASTORNOS DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA**

#### **1.3.1 Alteraciones físicas**

Los TCA implican una gran cantidad de consecuencias físicas en las personas que los padecen, que en muchas ocasiones ayudan a hacer presente el trastorno y la severidad del mismo. A medida que el TCA va desarrollándose, las complicaciones físicas se hacen más evidentes y agudizan más la problemática, dificultando al mismo tiempo la recuperación de los pacientes y por tanto aumentan el riesgo vital de los mismos.

En el caso de la AN las consecuencias físicas de la reducción de la ingesta, la pérdida de peso y la práctica excesiva de ejercicio físico se manifiestan del siguiente modo (Calvo, 2002):

- Aspecto físico más o menos emaciado, esquelético, debido a la pérdida de grasa y masa muscular.
- Piel muy seca y escamosa, donde las manos y los pies adquieren un aspecto amoratado, violáceo, a causa de los problemas circulatorios que se originan.
- Pelo debilitado, que se torna quebradizo y se cae en grandes cantidades.
- Como consecuencia de los cambios hormonales, aparece vello muy espeso en brazos, piernas, cara y espalda, llamado lanugo, que puede surgir con la finalidad de cubrir al cuerpo y protegerlo del frío.
- Alteración del ritmo del sueño, que se vuelve más ligero y se interrumpe varias veces por la noche.
- Vaciado gástrico enlentecido, debido a la desnutrición que provoca digestiones lentas, pesadas, “eternas”, lo que contribuye a incrementar la sensación de saciedad tras la ingesta de pequeñas cantidades de comida. Como consecuencia de esto, es frecuente que los pacientes sufran de hinchazón del vientre, dolores abdominales y estreñimiento crónico.
- Problemas en el sistema cardiovascular con la presencia de bradicardia, hipotensión, arritmias e incluso fallos cardiacos que pueden terminar en muerte súbita.
- Alteraciones hematológicas, las más frecuentes, leucopenia y anemia.
- Complicaciones neurológicas como neuropatía periférica y debilidad muscular.
- Problemas en el funcionamiento del tiroides, trastornos hepáticos, aumento del colesterol y alteraciones en el metabolismo de la glucosa.
- Amenorrea: Encontrando que las pacientes más jóvenes no desarrollan ni tienen nunca la menstruación, y las que la habían desarrollado, la pierden.

-Problemas de osteoporosis derivados de la ausencia continuada de menstruación, causada por el bajo nivel de estrógenos, junto con la ingestión reducida de calcio y los niveles altos de cortisol, que retrasan la maduración ósea o cesan su desarrollo.

-Episodios de ansiedad y/o depresión con posibilidad en algunos casos de realizar eventualmente alguna tentativa de suicidio.

En general, se producen alteraciones de todo orden especialmente en el eje hipotálamo-hipofisario-gonadal lo que da lugar a todos los síntomas anteriormente mencionados (Toro, 2003).

En el caso de las pacientes con BN, las principales alteraciones físicas, descritas por Calvo (2002) son las siguientes:

-Patología oral con problemas dentales, especialmente erosión del esmalte dental y aparición de caries, como consecuencia de los comportamientos purgativos.

-Problemas derivados de los vómitos como son: aumento de la sensibilidad al calor y el frío de los alimentos, descenso del flujo bucal y dificultades para tragar y masticar alimentos. Además, también se produce un aumento del tamaño de las glándulas parótidas, a causa del exceso de vómitos que hacen aumentar el tamaño del rostro de los pacientes.

-Otro de los signos físicos externos más característico asociado a los vómitos es el signo de Russell, que se caracteriza por la aparición de cardenales o callosidades en los nudillos de los dedos y la aparición de pequeñas hemorragias en los ojos, producidas por la presión ocular asociada al vómito.

-Problemas estomacales tales como gases, dolores abdominales o ardor de estómago.

-Deshidratación y desequilibrios en los electrolitos por la ingestión excesiva de laxantes o diuréticos, que afectan gravemente a su salud.

-Pérdida de sodio y potasio.

-Alteraciones en la menstruación, lo que les puede producir una pérdida de la densidad de su masa ósea, así como problemas de osteoporosis.

-Problemas cardiovasculares (arritmias), así como problemas hematológicos, siendo frecuente la leucopenia.

-Fluctuaciones en el estado de ánimo y depresión, lo que puede aumentar las tentativas de suicidio.

En la tabla 1.12 se presenta una clasificación de las complicaciones físicas de la AN y BN realizada por Sabán (2002).

Tabla 1.12

*Complicaciones físicas de los TCA, (Adaptada de Sabán, 2002)*

<b>Alteración</b>	<b>Anorexia Nerviosa</b>	<b>Bulimia Nerviosa</b>
<b>Cardiovasculares</b>	Bradicardia Hipotensión Arritmia Fallo cardiaco	Arritmia Fallo cardiaco
<b>Gastro-Intestinales</b>	Retraso en vaciamiento gástrico Estreñimiento	Erosión del esmalte dental Caries Hipertrofia salivar Gastritis Retraso del vaciado gástrico Estreñimiento
<b>Renales</b>	Deshidratación	Deshidratación Hipopotasemia Acidosis (vómitos)
<b>Hematológicas</b>	Anemia Leucopenia	Leucopenia
<b>Endocrinas</b>	Amenorrea	Trastornos menstruales
<b>Óseas</b>	Osteoporosis	Osteoporosis
<b>Neurológicas</b>	Convulsiones Debilidad muscular Neuropatías periféricas	Convulsiones Neuropatías periféricas
<b>Dermatológicas</b>	Piel seca y escamosa Caída del cabello Debilidad en las uñas Lanugo	Piel seca y escamosa Caída del cabello Debilidad en las uñas Callosidades en los dedos
<b>Metabólicas</b>	Desregulación temperatura corporal Hipercolesterolemia	Desregulación temperatura corporal Hipercolesterolemia

### 1.3.2 Alteraciones cognitivas

Además de todos los síntomas físicos anteriormente descritos, en los pacientes con TCA, los síntomas cognitivos juegan un papel muy importante, presentando pensamientos erróneos en relación a la comida, el peso y la figura. Tales pensamientos implican juicios personales y subjetivos como por ejemplo “sólo gustan las chicas que están delgadas”, “estoy muy gorda”, o “si cojo peso, mi vida ya no tendrá sentido”. También se ha mostrado como, las personas con AN presentan mayor facilidad y rapidez, cuando juzgan algún tipo de información relacionada con el peso corporal, la forma física y la comida (Mas y Molinero, 1999).

Los pensamientos que estos pacientes tienen, y que pueden ser en principio objetivos, acaban siendo *distorsiones cognitivas*, ya que se convierten en pensamientos recurrentes y repetitivos que producen ansiedad. Garner y Bemis (1982), realizaron la siguiente clasificación basándose en los criterios de Beck, Rush, Shaw y Emery (1983):

- **Abstracciones selectivas:** Llegar a conclusiones con información fragmentaria, sin ninguna prueba o incluso con evidencia en contra (por ejemplo, “comer menos veces al día, adelgaza”).
- **Generalizaciones excesivas:** Un hecho aislado se convierte en un principio o predicción general (por ejemplo, “cuando como en un restaurante siempre me hincho, por tanto no voy a comer fuera de casa nunca más”).
- **Magnificación de consecuencias negativas:** Se concede un valor exagerado a los acontecimientos negativos (por ejemplo, “si peso un kilo más, será terrible y nadie se fijará en mí”).
- **Pensamiento dicotómico “todo” o “nada”:** Se dividen las experiencias en dos extremos opuestos, de modo que o todo es blanco o es negro, y no existen los grises (por ejemplo, “si como sólo una cucharada más, entonces engordaré”).
- **Ideas autorreferenciales:** La persona cree que todo lo que la gente hace o dice a su alrededor está relacionado de alguna forma con ella (por ejemplo, “seré el centro de atención si voy a la playa”).
- **Pensamientos supersticiosos:** Se aceptan relaciones causa-efecto entre acontecimientos no contingentes (por ejemplo, “yo no puedo comer igual que los demás, pues mi cuerpo acumula todo lo que ingiero en una bolsa”).

Como se puede observar, estos pensamientos distorsionados atentan a conocimientos básicos de fisiología y dietética: creen que en su caso el proceso de ganancia de peso es indefinido, que los alimentos se convierten en grasas por sus características y no por la cantidad o su valor calórico (Turón, 2000).

Se puede decir que los pacientes con AN llevan a cabo conductas consecuentes con sus pensamientos, por ejemplo; “no quiero engordar, por lo tanto, no como”, mientras que en los pacientes con BN no ocurre lo mismo, se atracan con aquellos alimentos que más temen y rechazan, lo que favorece la aparición de sentimientos de fracaso, culpa e impotencia. Además, ambos pacientes rechazan la posibilidad de ser o convertirse en obesos y vuelcan todo su éxito y aceptación personal en el hecho de estar delgados. Para estos pacientes la “grasa” es sinónimo de dejadez, vaguedad, suciedad e imperfección. Mientras que ser delgado lo asocian a perfección, autocontrol y virtud (Turón, 1997a).

El principal deseo de los pacientes con un trastorno alimentario es tener un peso cada vez más bajo y una figura corporal cada vez más delgada. Por ello, muestran reacciones negativas e intensas ante la ganancia de peso y reacciones positivas ante su pérdida. Los pacientes establecen un peso ideal, que se encuentra siempre por debajo del peso conseguido, y por ese motivo estos trastornos se convierten en una carrera interminable hacia la delgadez (Beomut, 1995).

Raich (1999), describió los pensamientos referentes al peso y la figura más comunes en los TCA. Y estos pensamientos están reflejados y descritos en la “docena sucia” desarrollada por Cash y Brown (1987):

- **La bella o la bestia:** Es un pensamiento dicotómico, “o soy excelente o no valgo nada”. En esta bipolaridad de blanco o negro, no se presentan tonalidades intermedias, no se aceptan aspectos parciales positivos y como la opción de ser perfecto es muy difícil, deciden considerarse un desastre o imponerse regímenes terriblemente drásticos para intentar aproximarse al ideal.
- **El ideal irreal:** Se refiere al uso del ideal social como un estándar de apariencia aceptable. Los sentimientos de fealdad aparecen al compararse con los ideales que la cultura y la sociedad imponen en ese momento.
- **La comparación injusta:** Generalmente la gente se compara con aquellas personas a las que encuentra en situaciones cotidianas. Usualmente la comparación está llena



de perjuicios y se compara sólo con aquellas personas que tienen las características que le gustaría tener.

- **La lupa:** Se refiere a que se observa únicamente y de manera muy detallada solo las partes que se consideran más negativas de la propia apariencia.
- **La mente ciega:** Es justo el pensamiento contrario al anterior, en el que se minimiza o descuida cualquier parte del cuerpo que pueda considerarse mínimamente atractiva.
- **La fealdad radiante:** Consiste en empezar a criticar una parte de la apariencia física y continuar con otra y con otra, hasta conseguir hacer una gran bola de nieve en la que se destruye cualquier aspecto de la figura.
- **El juego de la culpa:** Hace posible que la apariencia sea la culpable de cualquier fallo, insatisfacción o desengaño, aunque en principio no esté relacionado en absoluto con ella.
- **La mente que lee mal:** Es la distorsión que hace posible interpretar la conducta de los demás en función de algún fallo en el aspecto corporal.
- **La desgracia reveladora:** Se refiere a la predicción calamitosa de desgracias futuras que sucederán por culpa de la apariencia.
- **La belleza limitadora:** Es similar a la anterior, consiste en poner condiciones a las cosas a realizar que en realidad las hacen imposibles (por ejemplo, “no puedo ir al gimnasio a perder peso, hasta que no pierda peso”).
- **Sentirse feo:** Error cognitivo que consiste en convertir un sentimiento personal en una verdad universal.
- **Reflejo del malhumor:** Es el traspaso del malhumor o preocupación causada por cualquier acontecimiento al propio cuerpo.

Estos pensamientos constituyen un poderoso factor de mantenimiento en estos trastornos, con mucha resistencia a la crítica racional, sin embargo, no son exclusivos de los TCA sino que también son encontrados en población general (Toro y Vilardell, 1987).

Otra alteración cognitiva presente en estos pacientes es que tienden a sobreestimar el tamaño de algunas partes de su cuerpo tales como las caderas, muslos, estómago y trasero (Bell, Kirkpatrick y Rinn, 1986; Bowden et al., 1989; Freeman, Thomas, Soyom y Koopman, 1989; Mora y Raich, 1993). Slade (1985), señaló que la sobreestimación del tamaño corporal se asociaba a: presencia de vómitos, pobre respuesta al tratamiento hospitalario, elevada psicopatología y falta de control. Lo que indica que se asocia con una evolución y pronóstico peor del trastorno. Sin embargo, esta sobreestimación del propio

cuerpo, no solo se produce en personas con patología alimentaria, sino que también aparecen en población general (Ben-Tovim y Crisp, 1984; Huon y Brown, 1984; Mora y Raich, 1993; Toro y Vilardell, 1987). Así, Mora y Raich (1993), analizaron la literatura disponible sobre las alteraciones de la imagen corporal en trabajos que comparaban muestras clínicas con muestras de población controles, sin trastorno alimentario, para verificar si las alteraciones de la imagen corporal son específicas de estos pacientes o por el contrario es un trastorno normativo. Sus resultados mostraron que no se podía concluir que personas con AN y BN sobrestimaban siempre más que la población sin esta patología, y por este motivo no se podía considerar que la sobreestimación del cuerpo fuera patognomónica de los TCA. Por tanto, esa tendencia a sobreestimar el propio cuerpo viene en parte provocado por la presión social que desde los medios de comunicación se hace de estereotipos culturales hacia la delgadez como símbolos de belleza y éxito. Esto trae consigo una mayor preocupación, sobre todo de las mujeres, hacia el peso y la forma corporal, y es responsable de que las mujeres en general, sobreestimen su tamaño corporal (Rodríguez, 1997).

### 1.3.3 Alteraciones conductuales

Una vez descritas las alteraciones físicas y cognitivas más comunes de los TCA, se expondrán los cambios conductuales, que en estos trastornos están condicionados por el logro y/o persistencia de un estado de delgadez.

Toro y Vilardell (1987), realizaron una clasificación de las características conductuales de los TCA en cuatro grupos: en el primero de ellos, incluyeron las conductas más importantes relacionadas con la ingestión de alimentos, llamados **comportamientos ingestivos**. En el caso de la AN, los comportamientos estarán dirigidos a la reducción de la ingesta, que pueden realizarla del siguiente modo (Calvo, 2002):

1. Suprimiendo de su dieta aquellos alimentos que consideren con un alto contenido calórico.
2. Ayunando durante uno o varios días.
3. Reduciendo la cantidad que consumen de cualquier tipo de alimento.

4. Realizando maniobras encaminadas a esconder o tirar comida, como por ejemplo guardándola en el bolsillo y cajones.
5. Llevando a cabo rituales en torno a la comida, como por ejemplo, cortando los alimentos en trocitos muy pequeños que esparcen por el plato, tardando mucho tiempo en comer o incluso, comiendo de pie con la finalidad de “quemar” las calorías de los alimentos que están comiendo.
6. Con una fuerte obsesividad en torno al cómputo total de calorías de la comida que ingieren, incluso con comprobaciones frecuentes en torno a la báscula para ver si ha habido ganancia de peso.

En segundo lugar, se engloban todas las conductas que están relacionadas con el **incremento del gasto calórico o la hiperactividad**, como es la realización de ejercicio físico excesivo y extenuante. Siendo muy común la práctica de atletismo, u otros deportes tales como ballet, aerobio... Encontrando también una alta hiperactividad en su rutina, y llevando muchas actividades al mismo tiempo que reducen significativamente el tiempo de descanso (Calvo, 2002).

En tercer lugar, se incluyen todos **los cambios en el comportamiento familiar**, debido principalmente a los cambios que lleva a cabo la persona con la patología alimentaria, y que tienen lugar en el medio social y físico donde se realizan las comidas. Las comidas siguen hábitos, ritos y normas pautadas familiarmente. En el caso de pacientes con AN, toman nuevos hábitos restrictivos, que pueden desencadenar modificaciones en los hábitos familiares, llegando a generar conflictos familiares o ansiedad familiar. Así ocurre que en ocasiones, estos cambios conductuales resultan reforzados por la atención familiar, y hace que se incrementen este tipo de comportamiento anómalo (Toro y Vilardell, 1987).

Y en cuarto y último lugar, se indican todos los cambios que tienen lugar en la **vida social y sexual** de los pacientes con el TCA, donde la persona con el problema presenta un rechazo persistente hacia su propio cuerpo, una autoimagen negativa, baja autoestima, inestabilidad emocional, estados emocionales de ansiedad y depresión. Todo ello acompañado por una excesiva preocupación por el peso, por la alimentación y por la práctica excesiva de actividad física, que provoca que el resto de cuestiones pasen a segundo plano. Estas cuestiones favorecen que la persona poco a poco se vaya aislando, y reduzca las conductas sociales habituales. Este aislamiento social, unido a una disminución del interés, de la práctica y el placer sexual, afectará a su comportamiento sexual y social (Toro y Vilardell, 1987).

## 1.4 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS

En la actualidad encontramos un incremento del interés científico y social hacia los TCA, debido principalmente, a que son una patología caracterizada por la gravedad de los síntomas que presenta, la elevada resistencia al tratamiento, el alto riesgo de recaídas que se asocian al trastorno, y la comorbilidad o presencia de otros trastornos paralelos como el abuso de drogas, la depresión, la falta de habilidades sociales, y la baja autoestima (Birmingham et al., 2005; Fernández-Aranda y Turón, 1998; Herzog et al., 2000; Stroerber, 2004; Stroerber, Freeman y Morell, 1997).

Esta situación ha provocado que en las últimas décadas, como consecuencia de la alta preocupación por estos trastornos, se hayan realizado estudios epidemiológicos, con el objetivo de estimar el alcance de los TCA. Para ello se han desarrollado estudios de prevalencia, definida como la proporción de la población que presenta una condición de salud particular en un determinado momento y estudios de incidencia, entendida como el número de casos nuevos de una enfermedad en una población determinada en un periodo de tiempo específico (Zahner, Hsieh y Fleming, 1995). La mayoría de estos estudios han puesto de manifiesto un aumento tanto en la prevalencia como en la incidencia, especialmente desde los años 60 hasta finales de los 70, lo que ha llevado a que los TCA sean considerados una “epidemia” en sociedades desarrolladas y occidentalizadas (Halmi, Falk y Schwartz, 1981; Hart y Ollendick, 1985; Hawkins y Clement, 1980; Kendell, Hall, Hailey y Babigan, 1973; Patton, 1988; Turnbull, Ward, Treasure, Jick y Derby, 1996).

En relación a los estudios realizados teniendo en cuenta la **incidencia** de los TCA fuera de España, encontramos que generalmente, existe un mayor número de casos nuevos de AN en mujeres con edades adolescentes o jóvenes, comprendidas entre 15 y 24 años (Hoek, 1993; Hoek, 2006; Lucas, Beard, Fallon y Kurland, 1991; Patton et al., 1999). Así por ejemplo, Ghaderi y Scott (2001), en su estudio realizado en población general pusieron de manifiesto una incidencia de 100 casos por cada 100.000 habitantes al año de AN. En otro estudio realizado por Keski-Rahkonen et al. (2007), hallaron una incidencia para la AN de 270 casos por cada 100.000 habitantes en una población de mujeres con edades inferiores, entre los 15 y los 19 años. En el caso de la BN, en el estudio de Hoek (1991), se hallaron unos 10 casos por cada 100.000 habitantes al año para todas las edades, y llegando incluso hasta los 500 casos por cada 100.000 habitantes en mujeres entre 20 y 32 años. En

relación a los TCANE, la incidencia que encontramos es mayor, generalmente por que el trastorno engloba muchos diagnósticos que no encajan directamente en BN o AN, y por ejemplo, encontrando que en población sueca se estimaban unos 1000 casos por cada 100.000 habitantes al año en un grupo de 826 mujeres con edades entre los 20 y 32 años (Ghaderi y Scott, 2001).

Así también, la literatura existente informa de cambios observados en la edad de inicio, describiendo casos tanto de inicio precoz (Lahortiga et al., 2005) como de inicio tardío (Lapid et al., 2010; Podfigurna-Stopa et al., 2015).

Considerando los estudios realizados en España en relación a la incidencia, encontramos el estudio de Lahortiga et al. (2005), quienes indicaron que en población adolescente, con edades comprendidas entre los 13 y los 22 años, en la provincia de Navarra, se hallaba una incidencia de 200 casos nuevos, por cada 100.000 habitantes para la AN y la BN, y 2800 casos nuevo por cada 100.000 habitantes para los TCANE. Estas elevadas tasas de incidencia para los TCANE son atribuidas por los autores, al corto periodo de tiempo de seguimiento de los estudios realizados.

Por otro lado, en relación a la **prevalencia** de los TCA, los estudios llevados a cabo en población general, se diferencian en tres tipos:

-Estudios apoyados en cuestionarios e informes o de una fase, que establecen el riesgo de desarrollar un TCA.

-Estudios de doble fase, en los que tras la administración de un instrumento de screening, incluyen una entrevista diagnóstica en aquellos casos que han presentado tener un mayor riesgo de desarrollar un TCA.

-Estudios de doble fase que utilizan la entrevista diagnóstica para evaluar la eficacia del instrumento de screening, entrevistando también a la muestra que presentaba un menor riesgo de TCA, o a un grupo control de la misma.

Habitualmente encontramos estudios realizados de una fase, siendo menos frecuente la utilización de los dos últimos. A través de la revisión de Gandarillas, Zorilla, Sepúlveda y Muñoz (2003), encontramos que la prevalencia a nivel internacional de los TCA en mujeres, oscila entre el 8.2% y el 13%, mientras que en hombres, el porcentaje sería inferior, situándose entre el 1 y el 2.5%. Encontrando que en relación a la AN los porcentajes en mujeres oscilan entre 0.1% y 2%, y en hombres entre 0.1% y 0.9%, mientras

que en BN, para las mujeres encontramos una prevalencia de 0.9% y 4%, mientras que para los hombres es de 0.1 y 2%.

Así también, estudios internacionales realizados en EEUU estiman la prevalencia en mujeres de la AN en 0.9%, de la BN 1.5% y del trastorno por atracón un 3.5%, mientras que en el caso de los hombres estos porcentajes se sitúan en 0.3% para la AN, 0.5% para la BN, y 2.0% para el trastorno por atracón (Hudson, Hiripi, Pope y Kessler, 2007). Otro estudio llevado a cabo en EEUU por Austin et al. (2008), donde estudiaron la prevalencia los TCA en un total de 35.000 estudiantes, de donde se seleccionaron 5.740 estudiantes, y se cifró el riesgo de parecer un TCA en mujeres en un 14.5% y en hombres en un 3.6%.

En el caso de España, no se empezaron a realizar estudios epidemiológicos sobre los TCA hasta mediados de los años 90 y los estudios llevados a cabo en diferentes comunidades informan de datos más concretos. Por ejemplo, en la **Comunidad de Madrid**, Peláez-Fernández, Labrador y Raich (2007), estudiaron la prevalencia de los TCA en una muestra representativa de 1.545 alumnos de ambos sexos entre 12 y 21 años y encontraron que la tasa de prevalencia global de TCA fue del 3.43%. En mujeres la tasa se situaba en 5.34% (0.33% AN, 2.29% BN, 2.72% TCANE), y en varones, fue del 0.64% (0% AN, 0.16%BN, 0.48% TCANE). Por otro lado, estudios llevados a cabo en **Cataluña**, por Sancho, Arija, Asorey y Canals (2007), en la provincia de Tarragona, donde a través de un estudio transversal y longitudinal de doble fase, encontraron que en un total de 1.336 adolescentes representativos, la tasa de prevalencia global para el TCA era de 3.44%. Así también en la **Comunidad Valenciana** el estudio de Pamies, Quiles y Castaño (2011), realizado en población de la provincia de Alicante, muestra que alrededor del 11.2% de la población presenta riesgo de padecer un TCA. Resultados similares se encontraron en un estudio llevado a cabo en **Navarra**, donde evaluaron a 2.862 mujeres con edades comprendidas entre 12 y 21 años y la prevalencia total fue del 4.1%, siendo el 0.3% para la AN, del 0.8% para la BN, y del 3.1% para TCANE. Así también en **Aragón**, los autores Ruiz-Lázaro et al. (1998) en un total de 4.048 adolescentes representativos de la provincia de Zaragoza indicaron que la prevalencia para el TCA global era de 4.52%, el 0.14% para la AN, 0.55% para la BN, y el 3.83% para el TCANE.

En **Castilla y León** un estudio llevado a cabo por Imaz Roncero, Alcalde, Higuera González y Conde López (2008), donde evaluaron a 3.434 adolescentes con edades comprendidas entre 12 y 18 años, encontraron que la prevalencia era de 5.26% en mujeres (0.88% AN, 0.37% BN, 3.86% TCANE) y de 1.7% en varones (0.11% AN, 1.59%

TCANE). En el **norte de España** en un estudio comunitario multicéntrico llevado a cabo por Ruiz-Lázaro et al. (2010), evaluaron en 1.831 alumnos de 1º de la ESO de ambos sexos de Zaragoza, Santiago de Compostela, Vigo, Orense y Santander encontraron una prevalencia de 0.7% para el TCA.

Por tanto en España la epidemiología de los TCA puede variar en función de la metodología empleada, los instrumentos de medida utilizados y los criterios diagnósticos clasificatorios, y a modo de resumen global podemos decir que la través de los estudios realizados sobre prevalencia para los TCA en población femenina se encuentra que alrededor del 4.1% y 6.41% de las mujeres con edades comprendidas entre 12 y 21 años, presenta un TCA. En el caso de la AN, se obtiene una prevalencia del 0.14% al 0.9%, mientras que para la BN se sitúa entre el 0.41% y 2.9%, siendo entre el 2.76% y el 5.3% TCANE. En el caso de los varones adolescentes, aunque los estudios son más limitados, obtenemos una prevalencia total que oscila entre el 0.27% y el 0.90% (Arrufat, 2006; Morandé, Celada y Casas, 1999; Olesti et al., 2008; Peláez-Fernández et al., 2007; Pérez-Gaspar et al., 2000; Rodríguez-Cano, Beato-Fernández y Belmonte-Llario, 2005; Rojo et al., 2003).







## CAPÍTULO 2

### LA FAMILIA EN LOS TRASTORNOS DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA





## **CAPÍTULO 2**



### **LA FAMILIA EN LOS TRASTORNOS DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA**

**E**n este capítulo se aborda la definición del concepto de familia, así como la descripción de la evolución del desarrollo de las tipologías familiares a lo largo de la historia y la cultura. Se continúa el capítulo presentando los puntos más importantes que diferentes paradigmas de la psicología han ofrecido sobre la familia, y su importancia en el desarrollo y mantenimiento de los TCA. Así, se describen las aportaciones de la aproximación psicodinámica, sistémica, social, biológica, cognitiva-conductual, así como de la aproximación multicausal.

## 2.1 DEFINICION Y EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE FAMILIA

Contrariamente a lo que puede parecer, no resulta fácil explicar y desarrollar el concepto de familia, ya que hace referencia a situaciones que han ido evolucionando y adaptándose de manera continua a los cambios históricos y culturales hasta llegar a nuestros días. De ese modo, las definiciones que encontramos, y las funciones atribuidas a la familia, pueden resultar incompletas o imprecisas, si son interpretadas de manera aislada sin tener en cuenta su marco histórico y cultural de referencia.

Entre las definiciones de familia más destacadas encontramos la aportada por Lévi-Strauss, Spiro y Gough (1974), quienes afirmaron que para que un grupo de personas pudiera ser considerado una familia debía cumplir tres características principales como son: tener su origen en el matrimonio, estar formado por el marido, la esposa y los hijos nacidos del matrimonio, aunque otros parientes podían encontrar su lugar cerca del grupo nuclear (abuelos, tíos, sobrinos...), y que los miembros de la familia estuvieran unidos por: a)lazos legales, b)derechos y obligaciones económicas, religiosas y/o de otro tipo y c) que existiera una red precisa de derechos y prohibiciones sexuales, más una cantidad variable y diversa de sentimientos psicológicos tales como amor, afecto, respeto, temor etc... Así, finalmente la definición aportada por el autor sobre la familia queda reflejada como: “familia constituida por una unión más o menos duradera y socialmente aprobada de un hombre, una mujer y los hijos de ambos, como un fenómeno que podemos encontrar en todas las sociedades humanas, incluso en aquellas cuyas costumbres sexuales y educativas son radicalmente distintas a las nuestras”.

Flandrin (1979), definió a la familia como “un conjunto de personas que vivían en una misma casa, bajo la autoridad de un padre”. Esta definición es la que más tiempo ha perdurado en la sociedad occidental, ya que ofrecía una visión en la que se llegaba más allá del parentesco, pues en ella también se consideraban familia aquellas personas que vivían en el hogar aunque no tuvieran relación de parentesco, como podía ser por ejemplo, el caso de los sirvientes. Además, la propia definición indicaba al mismo tiempo la existencia de una jerarquía dentro de la familia, en la que no todos los miembros familiares gozaban de igualdad de derechos oportunidades o privilegios.

Palacios y Rodrigo (2003), describieron a la familia como “un proyecto vital de existencia en común que quiere ser duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de dependencia del grupo, en el que existe entre sus miembros un compromiso personal, y en el que se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia”. Por tanto para los autores, la familia constituye una organización jerárquica que busca asegurar la supervivencia de los hijos y su integración socio-cultural, transmitiéndoles desde el comienzo los símbolos y el lenguaje.

Samper et al. (2006), concluyeron que la familia es “un contexto de desarrollo y socialización personal, donde se establece un compromiso de relaciones íntimas y privilegiadas con al menos una persona”. Siendo por tanto uno de los núcleos determinantes en el desarrollo cognitivo, personal, emocional y socio-afectivo del niño.

Como podemos observar las definiciones han evolucionado a lo largo del tiempo, porque las familias en sí y las funciones que éstas desempeñaban también han sido cambiantes. En la actualidad encontramos diferentes modalidades de familia, entre las que se pueden incluir las familias divididas por separaciones o divorcios, los hogares reconstituidos en los que se conviven con hijos de otras parejas, las familias sin hijos, las familias homosexuales con o sin hijos, las familias monoparentales, etc... encontrando también que hay un cambio o un progreso en la distribución de los roles, las funciones, la comunicación o las jerarquías asignadas a cada miembro familiar, dando por tanto el desencadenante de definiciones sobre el concepto “familia” tan diferentes o contrapuestas.

Si hacemos un breve recorrido histórico en la evolución de la estructura familiar siguiendo la revisión realizada por Ana Ravioli (2005) y Stephanie Coontz (2006), encontramos que bajo las influencias y tradiciones de la cultura griega, romana y judeo-cristiana, en occidente apareció lo que se conoce como **familia patriarcal**. En este tipo de familia debido a la consecuencia de la actividad económica de la sociedad, basada en el trabajo agrícola y ganadero, se requería un asentamiento permanente de los sujetos en un territorio y surgían por tanto, relaciones cercanas entre dichos sujetos. Con el objetivo de cubrir las necesidades de permanencia de los miembros, la tierra debía ser trabajada por grupos de personas que se organizaban alrededor de un jefe, por lo que la familia era entendida no solo en torno a los vínculos de sangre, sino que era un grupo numeroso de personas que eran llamados parientes cuando entre ellos se compartían las creencias religiosas, el hogar y la misma comida fúnebre (Coontz, 2006).

La estructura de la familia patriarcal perduró a lo largo de la edad media, bajo la protección de la Iglesia y el Feudalismo. Sin embargo, durante los siglos XI, XII, XIII, comenzó a gestarse el capitalismo y con él una organización social y un orden nuevo (Coontz, 2006). Con la llegada del Renacimiento, el comercio, el arte, la ciencia, el descubrimiento del Nuevo Mundo y con la Reforma, surgieron nuevos valores como la utilidad, la verdad y la justicia. A pesar de que aún la agricultura seguía siendo el sustento de la mayor parte de la sociedad y con ella las familias patriarcales, el cambio de mentalidad dio lugar al desarrollo de **familias nucleares** en las escasas zonas urbanas, en las que vivían familias aristócratas y burguesas.

La nueva familia nuclear, impulsada por el desarrollo de la Revolución Industrial, se basaba en una economía ajena al hogar, por eso la fuente de ingresos se situaba en la industria. De esa forma, el marido desempeñaba las tareas remuneradas fuera de casa, convirtiéndose en el único y principal sustento de la familia, y la mujer se quedaba en el hogar dedicada a las tareas domésticas y la atención y educación de los hijos. En la separación funcional de roles entre el marido y la mujer, se puede observar como el hombre mantenía el poder sobre la familia, su mujer y sus hijos.

En la década de los 60 la sociedad post-industrial o post-moderna comienza a desarrollarse en torno a los servicios y la tecnología, dejando más de lado la agricultura, y la sociedad industrial. Tal cambio trajo una mayor integración, y un aumento del valor de la utilidad en cuanto a lo material (Ciuro, 1991). Por tanto, el modelo jerárquico y vertical se transformó en un modelo de **familia horizontal** e igualitario en el que el padre ya no es la figura familiar que tiene todo el poder sobre el resto de miembros familiares, ni la madre la que solo se dedica a las tareas domésticas, sino que todos tienen una mayor y más igualitaria participación en torno a la toma de decisiones familiares (Mizrahi, 2001).

En este momento histórico desapareció la división sexual del trabajo y la educación, lo que conllevó a un importante cambio ideológico y un nuevo estilo de vida más consumista, en el que es preciso mantener varios sueldos para poder atender todas las nuevas exigencias de la sociedad. Encontrando otra diferencia importante en el tipo de relaciones que se dan dentro de las familias, donde ahora los sujetos son más independientes unos de otros y se dan relaciones de afecto, más que de dominancia o sumisión entre padres e hijos. Y encontrando también que los roles masculino y femenino se superponen, y tanto fuera como dentro del hogar se comparten las funciones y responsabilidades.

En el caso de España, Landwerlin (2006), resume y muestra los cambios que se han producido en las familias españolas, como las **familias en la posmodernidad**:

- La existencia de una pérdida de control social sobre los proyectos de vida individuales de los miembros de la familia.
- Nuevas formas de convivencia, como por ejemplo familias de parejas homosexuales, parejas de hecho, o parejas de fin de semana.
- Mayor vulnerabilidad de las uniones, es decir un mayor número de divorcios o separaciones en los matrimonios.
- Mayor importancia de los derechos y aspiraciones individuales de vida frente a los de la familia, tanto para los hombres como para las mujeres.
- Nuevo pacto conyugal, en el que se desarrolla una familia que negocia los roles de género entre los conyugues, las normas y las libertades individuales que regulan la convivencia, así como la autoridad frente a los hijos, compartida por ambos progenitores y no solo concerniente al papel del padre.

## **2.2 APROXIMACIONES TEÓRICAS AL ESTUDIO DE LAS FAMILIAS Y LOS TRASTORNO DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA**

A continuación se presenta una breve descripción que las diferentes aproximaciones teóricas han realizado en el estudio de los TCA, resaltando el papel que la familia ha tenido en el desarrollo y mantenimiento, en cada una de estos trastornos. Para ello retomaremos las aportaciones teóricas y empíricas propuestas por la literatura, desde las primeras concepciones teóricas hasta la actualidad.

### **2.2.1 Aproximación psicodinámica**

El modelo psicodinámico nace del psicoanálisis, con Freud como máximo representante, y entiende a la familia como el lugar en el que se transmite la cultura y la

palabra. Es concebida como el lugar en el que emergen las personas, entendiéndola por tanto como el conjunto de relaciones, influidas y en parte determinadas, por la biología, pero siempre, influenciada por el vínculo social (Lijtinstens, 2006). Se entiende que lo que da forma a la familia es la relación entre los padres, que da lugar a interpretaciones por parte de cada uno de los miembros de la familia sobre esa situación desde sus propios conflictos, dando lugar a un significado particular al parentesco biológico, de modo que la familia acaba teniendo tantas historias familiares, como miembros la forman (Freud, 1909).

Desde esta aproximación los TCA han sido estudiados a partir de la Teoría del Conflicto, desarrollada por Freud, y en la que se defiende que la mente está compuesta por tres instancias, *el yo, el ello y el superyó*, y que los conflictos entre estas instancias resultarían en el desarrollo de síntomas del TCA. Para Freud, tanto la AN como la BN, estarían asociados a algún tipo de histeria, donde los deseos reprimidos (deseos inadmisibles para la consciencia) son la causa de estos trastornos (Casanueva, 1996).

También dentro de esta aproximación, Tomae (1961) (cit. Rodríguez, 1997), señaló que los TCA eran manifestaciones de un trastorno de los impulsos y señaló que el deseo por ser hombre, un disgusto con el sexo en la pubertad o la idea compensatoria de ser una mujer pura y asexuada repercutían en las mujeres, haciendo que estas decidieran controlar la alimentación con la realización de dietas “estrictas” (Malan, 1997).

No obstante, la máxima representante dentro de esta perspectiva fue la autora Hilde Bruch (1962; 1978), y otorga un papel fundamental en el desarrollo de la patología alimentaria a las pautas educativas llevadas a cabo por los padres. Para Bruch, estos trastornos tendrían su inicio durante la etapa del *yo* en la infancia, momento en el que la madre con una actitud educativa inadecuada, caracterizada por ser sobreprotectora o demasiado permisiva, interfería en el desarrollo interoceptivo corporal, impidiendo que el niño aprendiera a relacionar los estímulos internos. Así la autora señala tres aspectos fundamentales en los TCA:

-La presencia de un concepto delirante en los pacientes acerca de las proporciones corporales y de la de imagen corporal, que se correspondería con el concepto de “distorsión de la imagen corporal”.

-La presencia en el paciente de distorsiones interoceptivas, que afectan tanto a la sensación de hambre/saciedad como a las sensaciones afectivas.



-Y un sentimiento en los pacientes de ineficacia personal en el que sienten que no tienen control sobre su conducta y que se encuentran bajo la influencia y dirección de los demás.

También la autora relacionaba el desarrollo de problemas alimentarios en familias que presentaban pautas anormales de interacción familiar, con problemas en la estructura familiar. De este modo, identificó que entre los padres podía llegar a existir una “secreta rivalidad” entre ellos, que les llevaba a realizar “grandes sacrificios” por los hijos, aunque al mismo tiempo se encontraban fingiendo que entre ellos existía una “perfecta armonía” negando la presencia de cualquier conflicto familiar. Así, el problema surgía cuando los padres no consideraban las emociones y necesidades de los hijos, a no ser que les reforzaran su propia posición en la pareja, y los hijos por tanto, se valoraban como alguien cuyo éxito sería una recompensa para los padres, y no como sujetos con sus propios méritos personales. A través de estas interacciones familiares, la autora explica la baja autoestima que presentan estos pacientes, la ansiedad presente en su día a día por la preocupación constante de no llegar a cumplir las expectativas que sus padres tienen depositados en ellos, y la posibilidad de perder el amor de los padres por esa causa. Ya que a pesar de sentirse hijos tratados “de un modo especial”, sienten que no valen nada y son incapaces de llegar a ofrecer todo lo que se espera de ellos (Rodríguez, 1997).

De modo que la revisión bibliográfica realizada, nos dice que hasta las últimas décadas del siglo XX, debido a la falta de desarrollo científico en psicopatología y la influencia de esta corriente psicoanalítica, las relaciones familiares, se convirtieron en las relaciones de objeto, en donde se atribuía mucha importancia a las relaciones entre hijos y padres, como origen y causa del TCA.

Incluso los clínicos e investigadores del momento recomendaban distanciar a la familia y al paciente para mejorar el proceso de recuperación. En 1860 Louis Víctor Marce fue el primero en indicar que los pacientes fueran cuidados por personas extrañas al ámbito familiar, recomendando que el paciente cambiara sus rutinas y el entorno en el que había estado rodeado (Marce, 1860). Incluso autores como Gull (1874) y Laséngue (1873), que sin hablar sobre hipótesis causales sobre la AN en relación a la familia, consideraron que las familias de los pacientes, constituían un impedimento de cara al tratamiento y utilizaban como medida terapéutica la “parentectomía”, donde alejaban al paciente de la familia y los amigos como parte del tratamiento, ya que señalaban que el síntoma se acentuaba en la

medida en que se transformaban en el centro de atención familiar y que el paciente se mostraba satisfecho con esa situación (Treasure, Todd y Szmukler, 1995).

Charcot y Déjerine (1885), sistematizaron el tratamiento de las pacientes con TCA, donde insistían en que el aislamiento del enfermo en un ambiente firme favorecía la alianza terapéutica basada en la “comprensión” y en la “autoridad”, y señalaban la importancia del distanciamiento del paciente del lugar en el que se inició la enfermedad, así como la eliminación de las visitas familiares durante un periodo de tiempo, con el fin de mejorar su recuperación (Brusset y Bertrand, 1985).

No obstante, las perspectivas psicoanalíticas han recibido serias críticas. Por un lado, por realizar un énfasis acentuado en la primera etapa del desarrollo de los niños, y en segundo lugar por dotar de demasiada implicación e importancia a la familia como precursores del desarrollo del TCA. Si bien es cierto que la interacción familiar puede incrementar y ayudar a los comportamientos desadaptados del paciente, las investigaciones actuales señalan que la familia en sí, no tiene porqué ser la causante de un TCA.

### 2.2.2 Aproximación sistémica

Dentro de la aproximación sistémica se considera que la familia juega un papel importante en el desarrollo de los TCA, donde se pone en énfasis en la estructura, jerarquía, comunicación, procesos relacionales y sistema de creencias entre sus miembros (Espina y Ortego, 2000). Desde esta perspectiva se considera que cada familia posee su propia historia y sus propias costumbres y tradiciones en su contexto donde se han desarrollado las relaciones entre sus miembros, generando así sus propios planes y estándares de funcionamiento interno. Aquí la familia es entendida como un sistema, que debe ir evolucionando con el desarrollo de normas nuevas y adaptadas a los cambios que van presentándose, debido al ciclo vital de la propia familia (nuevos nacimientos, fallecimientos, matrimonios, cambios de domicilio o trabajo...) para conseguir que el sistema continúe siendo funcional (Stierlin y Weber, 1997).

Un concepto importante para comprender la problemática de los TCA desde la aproximación sistémica atiende al concepto de *individualización*, que hace referencia a ser capaz de trazar fronteras internas o externas y deberes, en referencia a los demás. Así como

estar dispuesto a definir y alcanzar satisfactoriamente metas y objetivos, y asumir la responsabilidad por la propia conducta. Por lo que esta individualización va acompañada de un sentido de libertad y autonomía. En relación a ello, Bliss y Branch (1960), mostraron un modelo de familia en el que las madres fueron descritas como dominantes e intrusas, así como poco accesibles a nivel emocional para sus hijos, mientras que los padres se representaban como personas distantes y débiles, adoptando en la familia papeles secundarios. De modo que se generaría un modelo familiar negativo, con excesivas implicaciones entre sus miembros, con altas expectativas para los hijos por lo que éstos no contarían con el apoyo necesario para poder conseguir un desarrollo normal en el proceso de *individualización* y separación propio de la adolescencia, dando lugar por tanto al desarrollo de los TCA. Así también, afirmaron que tanto el paciente como la familia del mismo, sufrían problemas con el desarrollo de los procesos de *individualización*, de modo que la actuación familiar ocurría de ese modo, para evitar que tales procesos tuvieran lugar.

Desde el modelo sistémico encontramos dos aproximaciones al estudio de la AN, la Escuela Estructural cuyo máximo representante era Minuchin, y la Escuela de Milán de la mano de Selvini-Palazzoli. Ambas escuelas coinciden en señalar que el TCA es el resultado de una inadecuada organización relacional familiar. Por su parte Minuchin, Rosean y Baker (1978), consideraron que las familias de los pacientes con TCA presentaban una estructura familiar aglutinada, y fueron definidas por el autor como familias enredadas, donde los límites entre los diferentes miembros no estaban bien establecidos, sumamente cerradas, en donde se inhibe la coindividualización y coevolución de todos los miembros familiares (Stierlin y Weber, 1997). Según estos autores las familias de los pacientes diagnosticados con AN mantenían cinco características dominantes de interacciones internas que mantenían la “somatización” (Minuchin et al., 1978; Toro y Vilardell, 1987):

- Relaciones familiares aglutinadas, que adoptan una forma de proximidad extrema entre los individuos, con escasa limitación entre ellos.
- Rigidez en el mantenimiento de la situación actual, con evitación y sin aceptación de los cambios propios de la evolución infantil al adolescente.
- Ausencia de habilidades de resolución de los problemas.
- Implicación del hijo en la conflictividad conyugal.
- Sobreprotección.

Desde esta perspectiva se considera que las familias son sumamente cerradas y que bloquean la coindividualización y coevolución de todos sus miembros. En estas familias se subraya y consolida el autocontrol, la abnegación, la justicia, la evitación de conflictos y la sobreprotección (Stierlin y Weber, 1997). De ese modo, Minuchin et al. (1978), definieron un modelo de familia psicósomática, caracterizado por un exceso de implicación, que daría lugar a unos papeles familiares poco delimitados, con sobreprotección y rigidez, en el que los conflictos no se resuelven por evitar enfrentarlos. Tal teoría sistémica no deja claro si las pautas familiares serían la causa del trastorno, aunque si lo sugieren. Así también, hallaron que los padres de estos pacientes evidenciaban una clara dificultad para asumir el liderazgo dentro de la familia, con necesidad de justificar sus propias decisiones y esas conductas provocarían que los problemas quedaran sin resolver, manteniendo de este modo los síntomas.

Por su parte Selvini-Palazzoli (1985), desde la escuela de Milán, consideraba que el paciente con TCA tenía un papel estabilizador dentro de la familia, y señaló la existencia de problemas de comunicación y la formación de alianzas entre los miembros. En sus estudios propuso que las familias de pacientes con AN, estaban fundamentadas en relaciones interpersonales de máxima rigidez, en los que los padres necesitaban tener un hijo obediente y perfecto. De modo que el hijo interiorizaba tales características y las asumía. La autora señala que el problema alimentario anoréxico surge como una manifestación del conflicto existente en la familia, entre la familia actual y la original de padres y abuelos (Selvini-Palazzoli, Boscolo, Cecchin y Prata, 1979).

El tratamiento de los TCA desde esta perspectiva se centra en todos los miembros que componen el sistema familiar. De manera que se reestructuran todas las relaciones deficitarias que han contribuido a que se desarrolle el TCA, así como, que todos los miembros desarrollen el proceso de individualización. El planteamiento sistémico considera que los TCA implican conflictos familiares (Morales, Hernández y Dörr-Zegers, 1994; Stierlin y Weber, 1997; Viaro, 1997). Sin embargo que tales conflictos sean siempre previos al desarrollo de estos trastornos e incluso que sean la causa de los mismos es algo que no se ha mostrado empíricamente. Además no se ha demostrado una clara causalidad familiar, aunque la familia pueda mantener, mediatizar y complicar la evolución de la enfermedad (García-Camba, 2001). Otra de las críticas que ha recibido este modelo es que generalizan, las características de las familias con un TCA, es decir, plantean que estas familias son homogéneas. Sin embargo no existe una tipología familiar única, sino una serie de factores

de riesgo y dificultades familiares que actuarían como factores predisponentes en estos trastornos (Espina, 1998; Raich, 1999; Villar, 1997).

### 2.2.3 Aproximación social

A diferencia de las aproximaciones anteriores, en el caso de la aproximación social en el desarrollo de los TCA, lejos de incluir a la familia en la génesis de tales problemas, se señalan como factores predisponentes las características socioculturales, así como los cambios en los hábitos y estilos de vida que se han incorporado en las sociedades occidentales (Castro, 1996).

Desde la aproximación social, se intenta explicar el modo en el que la sociedad manipula o interfiere en el desarrollo de los TCA, y las explicaciones teóricas de tales circunstancias pueden explicarse atendiendo a la Teoría de la Identidad Social propuesta por Tajfel y Turner (1986). De acuerdo con esta teoría, las personas estamos motivadas a mantener una evaluación general de nuestro “yo” positiva. Esta teoría considera que las comparaciones con los demás son un determinante clave en la forma en que nos definimos y evaluamos. Las personas que desarrollan un TCA principalmente son adolescentes, que debido a su edad aún tienen una imagen poco definida e inestable de sí mismas, lo que les hace ser proclives a definirse comparando su apariencia física con la de los otros. Por lo tanto, si estos jóvenes se comparan con quien consideran más “guapos” (delgados), en esta sociedad y consideran que no se asemejan a ese prototipo, tendrían una imagen de sí mismos negativa, y no es extraño que inicien una dieta “fulminante” para que esa comparación resulte positiva (Quiles, 2006).

También Toro (2004), hace hincapié en la suma de agentes que se encuentran en la sociedad occidental actual y que se combinan para transmitir a los individuos, especialmente a las mujeres, el mensaje de que la delgadez corporal es sinónimo de belleza, control de sí mismo, libertad y éxito social. Así, Toro establece diferentes agentes sociales que conjuntamente influyen en el culto al cuerpo y al anhelo de la delgadez (figura 2.1).

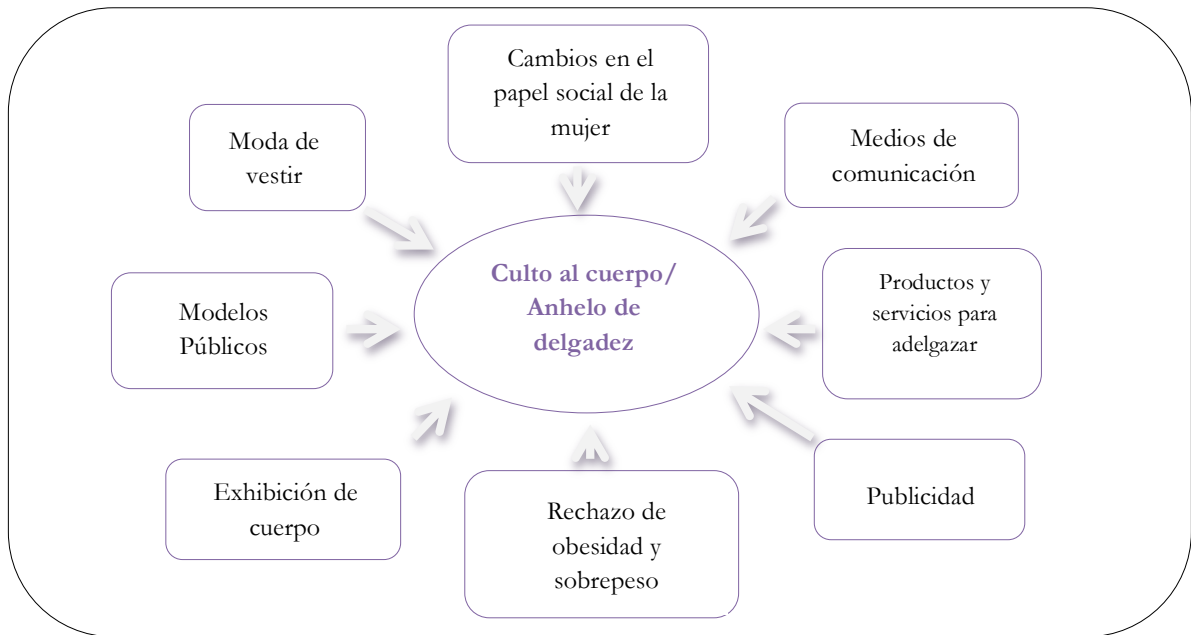


Figura 2.1. Agentes sociales hacia el culto al cuerpo y delgadez (Toro, 2004)

Dentro de la aproximación social al desarrollo de los TCA, encontramos también las aproximaciones feministas, quienes se centran en el estudio del desarrollo de estos problemas en mujeres, tratando de dar respuesta a los motivos que hacen de éste un problema con más peso entre esta población. Consideran que el desarrollo de los TCA sería la expresión extrema de las alteradas y elevadas expectativas sociales que hay en torno a la mujer. Esta aproximación sostiene que la sociedad anima a las mujeres a fijarse en su peso como un único atributo importante, y realza la importancia de los cambios sociales que han afectado a las mujeres a lo largo de la historia, como la incorporación a la vida laboral, entre otros.

Dentro de esta aproximación encontramos los trabajos de Chernin (1982), autora clave dentro del feminismo, quien defiende que en las sociedades actuales, el hecho de que las mujeres puedan ostentar algún tipo de poder produce miedo en los hombres, y estos en un intento de retener este poder, atacan a su feminidad, al apetito y a su cuerpo. Señalando que la mujer moderna es sometida a las exigencias de la delgadez para ser aceptada por la sociedad.

También Orbach (1978), dedica su estudio al significado de los TCA en la BN, concretamente en la ingestión compulsiva. Para esta autora este fenómeno implica la alteración de los mecanismos del hambre en estas pacientes, fruto de la presión social que les hace tener que ser dueña de un cuerpo delgado, cuando su motivación más o menos

inconsciente tendería a lo contrario. La restricción alimentaria, consecuencia de la aceptación e interiorización de la norma social, conduce a la ingestión compulsiva exigida por el organismo y causante de la desesperación de la mujer. De ese modo, el conflicto entre ambos estados llevaría a las mujeres a una restricción alimentaria, consecuencia de la adaptación a la norma social, que les dictamina estar delgadas para poder conseguir un hombre y realizarse como esposas y madres, pero por otro lado el organismo de la mujer exige una ingestión compulsiva fruto de la desesperación interna, dándose por tanto los problemas de BN, o de ingestión compulsiva.

Otra autora de esta aproximación fue Striegel-Moore (1993), quién se dedicó al estudio de los TCA y a conocer por qué estos problemas afectaban más a mujeres adolescentes. Consideró que las niñas desde pequeñas ya se identifican con su género y éste ya está ligado a las expectativas de su rol sexual, unido a la presión estresante de la adolescencia. La creencia y adopción del mito de la “superwoman” podrían explicar el desarrollo de estos problemas en población adolescente.

Como se puede observar las aproximaciones sociales y feministas, restan importancia a la familia en el desarrollo de los TCA, y se focalizan más en aspectos sociales, culturales y de género, considerándolos la clave en el desarrollo de estas patologías. Desde esta aproximación los TCA serían la expresión extrema de las radicalmente alteradas expectativas sociales que se tienen de las mujeres. Entre las críticas que han recibido estas aportaciones se encuentra que no explican la aparición de problema de los TCA en hombres. Además, la AN no es un problema actual, sino que ha existido siempre en contextos socioculturales distintos en las diferentes épocas, como hemos descrito en el primer capítulo.

#### **2.2.4 Aproximación biológica**

Desde de la aproximación biológica el papel de la familia se centra en los posibles factores genéticos responsables del desarrollo de los TCA. Además también se señalan las alteraciones bioquímicas y características anatomofisiológicas que podrían dar lugar a estos problemas.



En los estudios realizados sobre los factores genéticos se encuentran dos tipos: los que se han focalizado en el estudio de los árboles genealógicos familiares, y los estudios realizados sobre concordancia gemelar. Si nos centramos en los primeros, los estudios realizados con árboles genealógicos nos indican que en las familias de pacientes con AN aparecen casos de TCA, incluyendo casos de BN, con mayor frecuencia que en las familias controles, encontrando también que el riesgo de desarrollar un TCA es mayor en familiares de segundo grado (Strober, Lampert, Morrell, Burroughs y Jacobs, 1990). La existencia indistinta y similar de trastornos anoréxicos y bulímicos en las familias de pacientes con AN y BN, obliga a pensar que ambos trastornos puedan ser variantes de un único trastorno madre, o bien que, lo que supuestamente se hereda sean factores de riesgo comunes (Toro, 2004). En los estudios de las familias donde el TCA lo padecían varones, se observaba que en las familias se presentaban una tasa de AN dos veces mayor que en el caso de pacientes mujeres con un TCA, encontrando que aunque el afectado fuera varón los familiares afectados con anterioridad eran en la mayor parte mujeres. No obstante, esta relación no se ha encontrado en el caso de la BN (Strober, Freeman, Lampert, Diamond y Kate, 2000; 2001).

En relación a los estudios centrados en concordancia gemelar, los resultados refieren una mayor frecuencia de TCA entre gemelos monocigóticos (genéticamente idénticos), que entre gemelos dicigóticos (genéticamente diferentes), sugiriendo con ello la presencia de algún factor genético asociado al desarrollo de los TCA (Nowlin, 1983; Schepank, 1992; Treasure y Holland, 1989; Vandereycken y Pierloot, 1981).

Los estudios realizados sobre las alteraciones bioquímicas, no son del todo concluyentes, ya que en los pacientes con un TCA, los desequilibrios encontrados pueden ser debidos al cambio que se produce por su alimentación, ya que la desregulación alimentaria produce malnutrición. Por tanto, resulta complicado conocer con exactitud si los desequilibrios encontrados estaban presentes también antes del desarrollo del TCA. Por otro lado, dentro de las alteraciones bioquímicas estudiadas destacan las del sistema serotoninérgico, noradrenérgico, dopaminérgico y el papel de la leptina (Toro 2004).

Y por último, los estudios centrados en las alteraciones anatófisiológicas, investigan el papel fundamental que el hipotálamo tiene sobre la conducta alimentaria y la regulación del apetito (Ward, Tiller, Treasure y Rusell, 2000). A través del uso de técnicas de neuroimagen, se ha encontrado que existen ciertas diferencias en cuanto a la afectación funcional de inicio en la infancia y en la adolescencia, comparada con la iniciada en la edad



adulto (Gordon, Lask, Bryant-Waught, Christie y Timimi, 1997). No obstante, todas parecen ser afectaciones secundarias a la malnutrición, que además suelen revertir una vez ha mejorado el estado nutricional (Toro, 2004). También se ha encontrado una pérdida en la sustancia gris del cerebro en pacientes con AN, que probablemente no se vuelve a restablecer una vez superado el TCA, y que parece estar asociada a la presencia de altos niveles fisiológicos de cortisol (Lambe, Katzman, Mikulis, Kennedy y Zipursky, 1997).

También se han realizado una serie de investigaciones centralizadas en el estudio de las condiciones perinatales que rodean el parto, la gestación, las primeras experiencias vitales y su posible implicación posterior en el establecimiento de factores de vulnerabilidad, que repercutirían sobre el sistema de neurotransmisión de los afectados con TCA (Toro, 2004). Más concretamente, se ha apuntado que el nacimiento prematuro y la lactancia artificial frente a la materna, podrían aumentar el riesgo de TCA de tipo BN. Mientras que en los nacimientos con fechas cercanas al fin de la primavera e inicio de verano, existe mayor proporción de pacientes con TCA, frente a los grupos controles con los que se ha comparado (Morgan y Lacey, 2000; Nielsen, 1992; Rezaul, Persaud, Takei y Treasure, 1996).

Entre las críticas presentadas a esta aproximación encontramos la sobrevalorización de los aspectos biológicos, frente a los aspectos ambientales, sociales, familiares, así como a características de personalidad y otros aspectos personales de los pacientes.

### 2.2.5 Aproximación cognitiva-conductual

La aproximación cognitiva-conductual es la que más peso tiene en la actualidad en la explicación y comprensión de los TCA, ya que ha sido la que mayor tasa de recuperación y mantenimiento ha conseguido en el tratamiento de estos trastornos, considerando explicaciones multicausales.

Desde la **perspectiva conductual**, se considera que las conductas de las personas son fruto de un aprendizaje realizado durante toda la vida, en el que la asociación entre el estímulo y la respuesta y las consecuencias de éstas, son cruciales para poder entender el comportamiento. De ese modo los TCA forman un complejo patrón conductual caracterizado por conductas que se adquieren y se mantienen en el tiempo como

consecuencia de reforzadores y castigos externos y/o internos. Así los TCA son explicados como fruto de un conjunto de circunstancias en la que los elementos ambientales reforzadores y los factores aversivos que producen ansiedad se combinarían de tal forma que la conducta de no comer, se mantendría o incrementaría con elevada frecuencia (Toro y Vilardell, 1987).

Desde esta aproximación se habla de *evitación fóbica* para la explicación de la conducta de no ingesta de los pacientes, donde la probabilidad de que una conducta se incremente o se mantenga se debe a la consecuencia de un refuerzo negativo al obtener el alivio del estímulo aversivo. Esta evitación fóbica explicaría muchas conductas de los pacientes, como por ejemplo, hacer dieta, la hiperactividad, los vómitos y el uso de laxantes. La fobia al peso le permite, no solo la evitación de la gordura, sino también la retirada de otras circunstancias temidas asociadas a la madurez psicosexual (interrumpe el desarrollo de la forma adulta) y la responsabilidad (evita todos los retos de la pubertad para los que no se siente preparado). Aunque principalmente el estímulo temido es el incremento de peso, otras veces está asociado a aspectos como la sexualidad, las expectativas de rendimiento, la separación de la familia, y asuntos o conflictos familiares (Calvo, 1998).

También dentro de esta aproximación, se habla de *reforzamiento positivo*, como explicación a los TCA, en el que la conducta anoréxica sería un comportamiento operante mantenido por las consecuencias ambientales que le seguirían. Cobra mucha importancia *el refuerzo social*, que proporciona nuestra cultura al hecho de estar delgado. No obstante, el refuerzo social, tiene mayor importancia en los comienzos del trastorno cuando los pacientes aún no están desnutridos de un modo totalmente visible u objetivo, ya que cuando esto ocurre su figura ya no representa los estándares sociales de belleza y delgadez, y dejan de recibir tal refuerzo social.

Dentro de esta perspectiva Hsu (1996), propone como hipótesis que un adolescente normal que comienza a realizar una dieta puede llegar a desarrollar un TCA si la conducta de la dieta se ve reforzada para compensar una serie de problemas propios de la adolescencia, tales como la baja autoestima, problemas de identidad y preocupación por su cuerpo. Por otro lado, Andersen (1990), propone que tanto la AN, como la BN, son dos tipos de trastornos conductuales a los que denomina “trastornos de la conducta motivada”. La característica común para ambos estaría basada en el condicionamiento operante, que

explicaría la enfermedad a través de unos estadios característicos, perceptibles, que se muestran a continuación en la tabla 2.1.

Tabla 2.1

*Estadios de los TCA según Andersen (1990)*

ESTADIO 1	Realización de una dieta.  Antecedentes que llevan a la solución de problemas a través de la conducta de una dieta como sentirse deprimido, ineficaz para resolver problemas en su día a día, tener miedo a los cambios sociales, físicos o psicológicos, no recibir atención adecuada de la familia, y pertenecer a un grupo social que valora estar delgado.
ESTADIO 2	La conducta normal y voluntaria de hacer dieta se modifica posteriormente hacia un TCA. La conducta de dieta se vuelve autónoma y la persona es incapaz de acabar de hacer dieta.
ESTADIO 3	El intento fallido de convertirse en más delgado perdiendo peso tiene como resultado BN.
ESTADIO 4	Mecanismos fisiológicos (problemas en la realimentación), sociales (mayor atención por parte de lo demás) y existenciales (nueva identidad de “anoréxico”) perpetúan el trastorno.
ESTADIO 5	Humor depresivo asociado al TCA.
ESTADIO 6	Las condiciones antecedentes de la persona que desarrolla el trastorno predicen la probabilidad de que un individuo desarrolle un TCA.
ESTADIO 7	

Desde esta perspectiva también destaca la “Teoría del Aprendizaje Vicario” de Bandura (1982), que puede servir como referencia para explicar el inicio de los TCA, pues la existencia de un ideal de belleza, establecido y compartido socialmente, supone una presión sobre todos los miembros de una sociedad, sirviendo de modelo al que observar, y del que aprender. El ideal de belleza femenino actual es la delgadez, que llevaría a desarrollar ciertas dietas y actividades para estar delgado, para parecerse a los “modelos”, tras haberse desarrollado un aprendizaje vicario o por imitación.

Desde la **perspectiva cognitiva**, a diferencia de la anterior, entre las variables estímulo-respuesta, se incorpora la mediación de los pensamientos. Desde este enfoque

cognitivo, y asemejándose al decálogo de creencias irracionales de Beck et al. (1983), se propone que los errores en el pensamiento de estos pacientes, son los responsables de las actitudes y creencias, que guían su alteración conductual. Así el estilo cognitivo de estos pacientes destaca por la existencia de distorsiones cognitivas y creencias irracionales, donde la sobregeneralización y el pensamiento dicotómico son predominantes, así como la abstracción selectiva, el pensamiento supersticioso, la magnificación, las ideas de autorreferencia, que también dificultarían la recuperación de estos trastornos.

Otra de las aportaciones desde esta perspectiva, está relacionada con la existencia de la percepción alterada que presentan los pacientes con TCA sobre su silueta. Se ha encontrado que los pacientes con AN y BN, sobreestiman el tamaño de ciertas zonas corporales, tales como las caderas, muslos, estómago y trasero (Bell et al., 1986; Bowden et al., 1989; Freeman et al., 1989; Mora y Raich, 1993; Olesti-Baiges et al., 2007; Ramos, Rivera y Moreno, 2010; Vaquero-Cristóbal, 2013) aunque esta sobreestimación del propio cuerpo, no solo se produce en pacientes con TCA, sino que los estudios revelan que también aparecen en población general (Ben-Tovin y Crisp, 1984; Huon y Brown, 1984; Mora y Raich, 1993; Toro y Vilardell, 1987).

Desde esta perspectiva, también encontramos al trabajo de Peter Slade (1982), donde se propuso una explicación para el desarrollo de los TCA desde el “Análisis Funcional y la Teoría del Proceso Dual del Perfeccionismo”. Desde su modelo, se combinarían características de personalidad (tendencia al perfeccionismo y baja autoestima), con ciertos acontecimientos estresantes (factores precipitantes), que desencadenarían la conducta anoréxica. Una vez desarrollado el TCA, el paciente experimentaría por un lado “refuerzo positivo” conseguido por el propio éxito de la dieta, la satisfacción y el propio control sobre el cuerpo. Y por otra parte, existen una serie de conductas que proporcionan reforzamiento negativo, al ayudarle a escapar o evitar determinadas aspectos de su vida. Además el autor enfatiza la importancia que juega el perfeccionismo, y diferencia entre perfeccionismo positivo, caracterizado por la necesidad de éxito, búsqueda de la perfección, y deseo de la delgadez, que haría a los sujetos vulnerables a los efectos del refuerzo positivo. Y por otro lado, el perfeccionismo negativo, caracterizado por la evitación del fracaso, de la imperfección y la obesidad, que haría a los sujetos más sensibles a factores de refuerzo negativo (Slade, 1996).

A pesar de que la aproximación cognitivo-conductual ha sido ampliamente aceptada y utilizada en el tratamiento de los TCA, con buenos resultados (Saldaña, 2001), quedan sin

explicar otros aspectos como el papel que juega la familia, los aspectos biológicos y la influencia social.

Para finalizar este capítulo y una vez expuestas las diferentes aproximaciones unidimensionales en el estudio de los TCA, vamos a describir las aproximaciones multicausales que se han propuesto para explicar el desarrollo de estos problemas. Para el objetivo de nuestro estudio nos centraremos en las explicaciones multicausales señalando el papel que desempeña la familia en el desarrollo de TCA.

### 2.2.6 Aproximación multicausal

Dentro de esta aproximación, vamos a detenernos en describir aquellos modelos que conciben los TCA como un problema multicausal, donde la familia, en ocasiones ha sido considerada como un factor predisponente, precipitante y/o de mantenimiento del problema.

Encontramos así **el modelo de Toro y Vilardell (1987)**, donde los autores agruparon los factores en tres categorías diferentes (predisponentes, precipitantes y mantenedores) y en las que se observa que la familia está presente en todas y cada una de ellas pero de un modo diferente:

-En relación a los factores predisponentes, entre los que nombran la vulnerabilidad de la persona a desarrollar el trastorno, la predisposición genética, la edad, situada entre los 13 y 20 años por la continuidad de cambios físicos, psicológicos y sociales que se viven en esa etapa, el género, la obesidad y el sobrepeso, ciertas características de personalidad como por ejemplo la inestabilidad emocional y la introversión. Se citan como factores predisponentes familiares: el nivel socio económico, la existencia de trastornos familiares afectivos, de adicciones o de TCA, y la existencia de obesidad materna por la consiguiente transmisión a los hijos de problemas alimentarios encubiertos, como es el que los padres otorguen excesiva importancia a la alimentación, a la apariencia física y al peso de sus hijos.

-En los factores precipitantes, los autores enumeran una serie de situaciones de estrés que inducen al desarrollo del TCA en un momento concreto, como pueden ser: cambios corporales producidos en la adolescencia, separaciones y pérdidas, los primeros

contactos sexuales, incremento rápido del peso, recibir críticas respecto al peso, haber padecido una enfermedad adelgazante o traumatismos desfigurador, incremento de la actividad física y acontecimientos vitales que pueden provocar estrés como son los cambios de domicilio o de colegio. Indicando la ruptura conyugal de los padres como un posible factor precipitante familiar.

- Dentro de los factores mantenedores, que aparecen una vez que el trastorno ya se ha instaurado, se destacan los efectos de la inanición y el mantenimiento de dietas. En cuanto a la familia, señalan los cambios en la interacción familiar debidos a los comportamientos y actitudes que tiene el paciente. En este factor también se señalan las alteraciones cognitivas, la negación de la enfermedad, el aislamiento social, la realización de actividad física excesiva, y la iatrogenia son los que pueden mantener el problema.

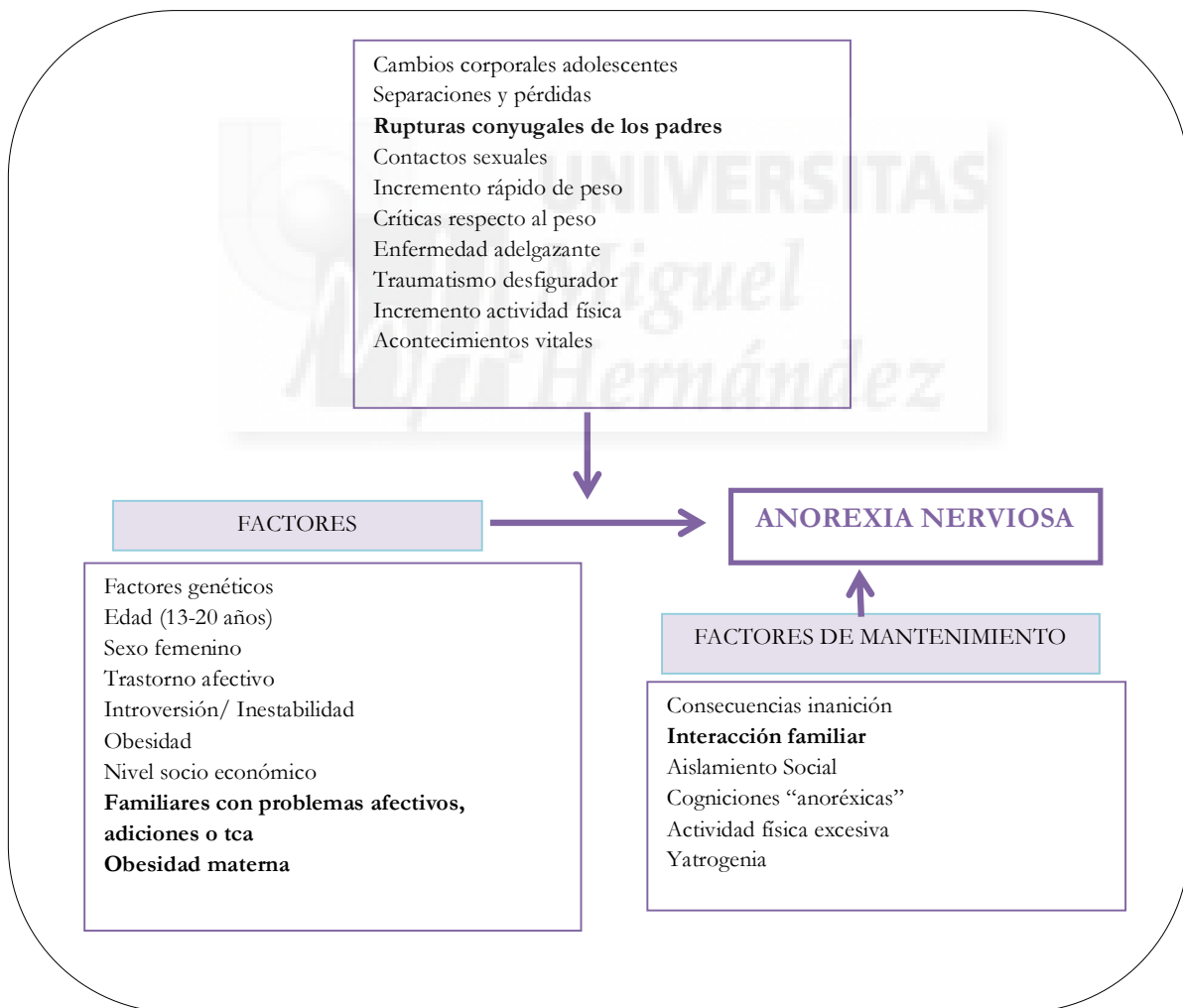


Figura 2.2. Modelo explicativo multicausal para AN de Toro y Vilardell (1987)

Entre los modelos multicausales del desarrollo de problemas alimentarios que han considerado las pautas familiares como factores predisponentes, encontramos el modelo biopsicosocial de Garner (1993), el modelo de Raich (1999), el modelo de Stewart (2000), los modelos de Cervera (2005) para el desarrollo de la AN y la BN, y el modelo desarrollado por Toro (2009), que se explican a continuación:

**1. El modelo biopsicosocial desarrollado por Garner (1993).** El autor atribuye dentro de los factores predisponentes los factores individuales, familiares y culturales. Entre los factores precipitantes, destaca el papel por la insatisfacción por el peso corporal y la silueta, que llevan a la realización de conductas restrictivas anómalas hacia la alimentación. Una vez que el trastorno se ha desarrollado, menciona como factores perpetuantes, los síntomas de malnutrición, las secuelas emocionales y psicológicas, que a su vez actúan como mantenedores de los factores que desarrollaron el problema.

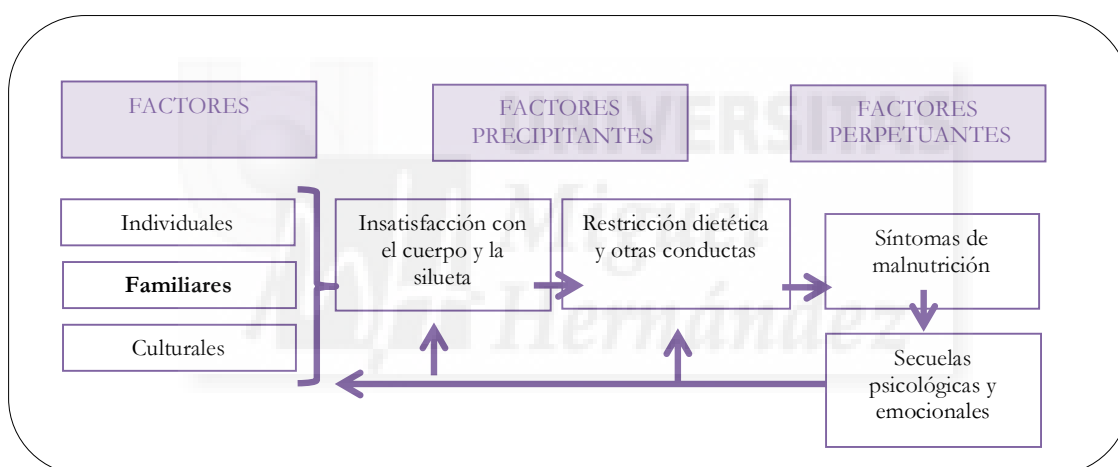


Figura 2.3 Modelo explicativo multicausal de AN de Garner (1993)

**2. El modelo de Rosa M<sup>a</sup> Raich (1999),** en el que se integraron las variables más relevantes en la aparición de los TCA. De ese modo, y tal como muestra la figura 2.5, se puede observar como la presión sociocultural a la esbeltez, junto a la estigmatización de la obesidad, jugarían un papel fundamental. Además, se integran otros factores necesarios para el desarrollo del TCA, entre los que nombran: contexto educativo y familiar que valore el modelo estético corporal actual, el tener una baja autoestima, un estilo de afrontamiento deficiente, unido a un peculiar estilo de pensamiento, y a la adopción del “mito de superwoman” (con gran perfeccionismo y necesidad de aprobación). De modo que estos

factores actuarían en mayor o menor medida como filtros de la presión sociocultural y llevarían en momentos de estrés, a dar como respuesta el desarrollo de algún tipo de TCA. A su vez, el trastorno una vez desarrollado, se mantendría por los factores descritos anteriormente, como son la presión social a la esbeltez y la estigmatización de la obesidad, así como por las consecuencias propias de la restricción alimentaria.

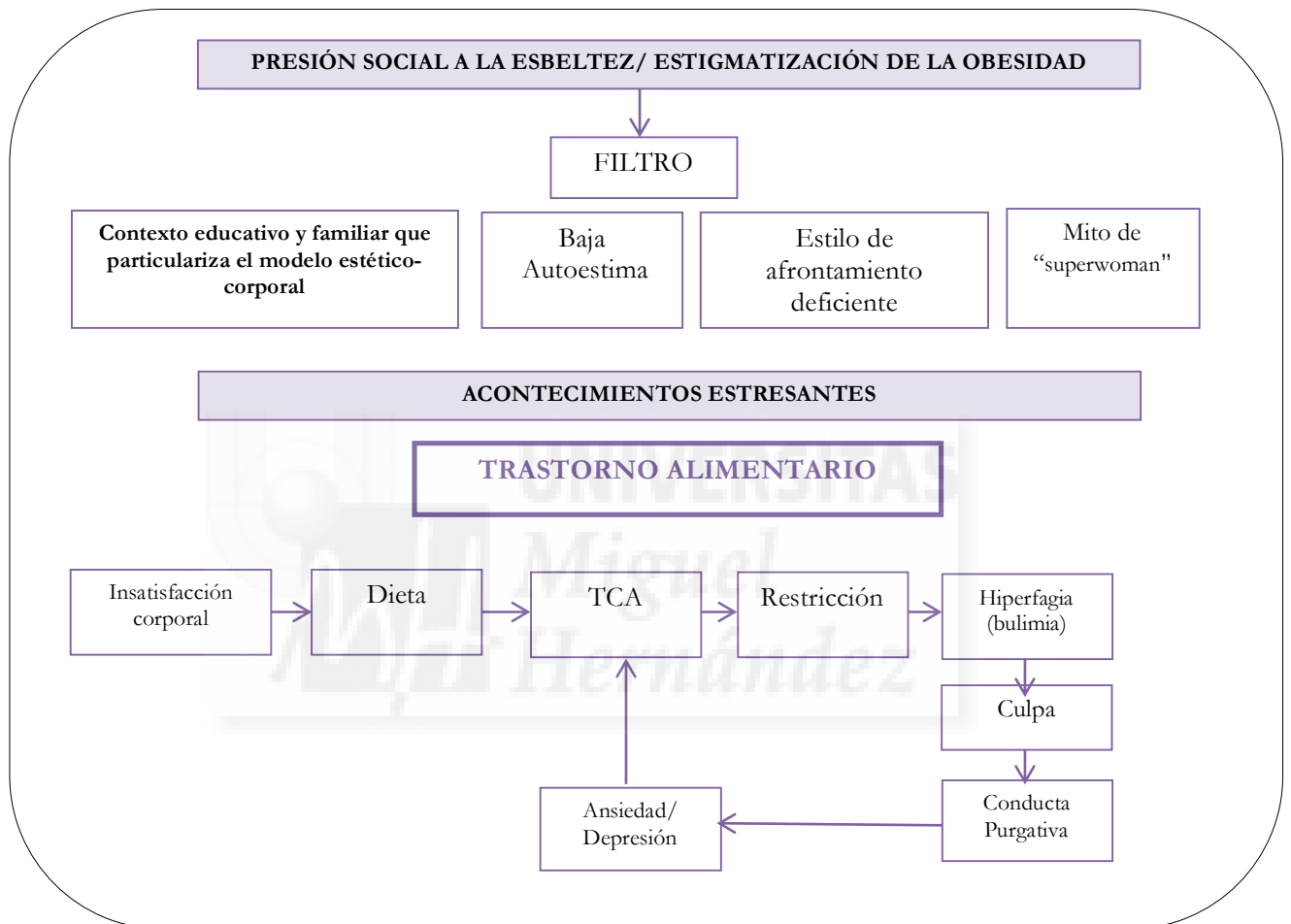


Figura 2.4. Modelo explicativo multicausal de los TCA de Raich (1999)

**3. El marco conceptual propuesto por Stewart (2000),** surgió como marco de referencia para desarrollar un programa de prevención de los TCA, que tenía como objetivo reducir la frecuencia de las restricciones alimentarias y el nivel de preocupación por la silueta y el peso de los adolescentes (13-14 años).

El modelo tiene en cuenta el desarrollo evolutivo normal de los adolescentes, ya que es una etapa en la que los cambios que se producen, pueden llegar a ser complicados, entre los que se incluyen: adaptarse a los cambios biológicos de la pubertad, establecer



relaciones personales, incrementar habilidades, independizarse y definir la identidad. Al mismo tiempo, el adolescente debe luchar contra los mensajes de la sociedad, en los que se defiende que el éxito y la felicidad dependen de la silueta y el peso. De ese modo, las múltiples presiones pueden repercutir en la autoestima de la persona, así como en el sentimiento de pérdida de control. Además, se mencionan otras presiones externas como pueden ser las rupturas familiares, de manera que los adolescentes expuestos a mayores factores de riesgo, tienen mayores probabilidades de desarrollar pensamientos negativos sobre su peso y su silueta que le lleven a realizar dietas e instaurar los TCA. De ese modo, cuando el TCA está instaurado, parecen prolongarse a causa de sus efectos psicológicos, físicos y sociales, lo que contribuye a una reducción adicional de la autoestima y a la necesidad de continuar ejerciendo el control.

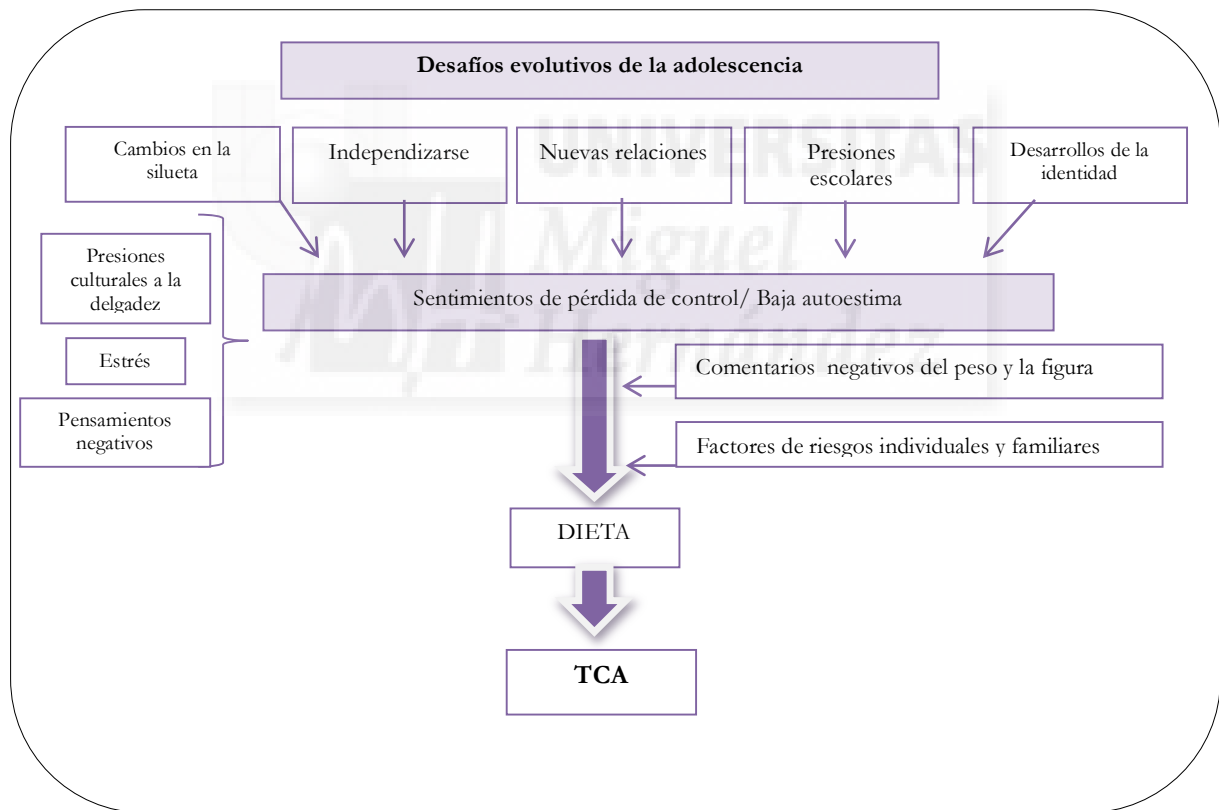


Figura 2.5. Modelo explicativo multicausal de los TCA de Stewart (2000)

4. Los **modelos de Cervera (2005) para el desarrollo de la AN y la BN.** En relación al **desarrollo de la AN** la autora, presentó factores que predisponían al desarrollo del trastorno, agrupándolos en tres categorías diferentes, como son individuales, familiares y socioculturales. Dentro de individuales, destaca que el adolescente presente sobrepeso, ya

que este factor implicaría que en algún momento de la vida la persona realizará dieta, controlará su alimentación, aumentando con ello sus posibilidades de entrar en un proceso anoréxico. También mencionó ciertas características de personalidad, tales como tener una baja autoestima, infravalorarse, ser una persona insegura que busca la aprobación de los demás, la introversión, la dependencia, la falta de asertividad, la obsesividad y el perfeccionismo.

Dentro de los factores familiares mencionados en el modelo, se destacó un ambiente familiar tenso, agresivo, distante y escasamente afectuoso. También mencionan como factor familiar el hecho de que algún familiar presente trastornos psicológicos o psiquiátricos, depresión, o trastorno obsesivo compulsivo entre otros, pues según este modelo, el hijo no encontraría en un tipo de familia similar, el soporte necesario para su correcta adaptación, apareciendo de ese modo la idea de que la delgadez extrema, podría aportarle seguridad. Por otro lado, la existencia de preocupación por la silueta por parte de la familia, o el hecho de que algún miembro familiar realice dietas restrictivas, podría facilitar el inicio del TCA. Así como no se descarta el papel de las características biológicas, probablemente de carácter hereditario.

Y por último, dentro de los factores de influencia social se incluyen los ambientes en los que la práctica de ejercicio físico incita a la preocupación por el cuerpo, como por ejemplo la danza, natación, patinaje artístico, etc.

Cervera (2005), señala como factores desencadenantes aquellos incidentes o situaciones de estrés, que puedan llevar a la persona a realizar dietas restrictivas. Y como factores mantenedores la propia malnutrición que puede perpetuar el trastorno debido a la desnutrición, las fluctuaciones del estado de ánimo, la ansiedad, la irascibilidad, la depresión, los conflictos familiares y el aislamiento social, entre otros (Ver figura 2.6).

Por otro lado, Cervera (2005) presentó un modelo centrado en el **desarrollo de la BN**, entre los factores predisponentes destacó tener exceso de peso, acompañado de burlas o comentarios negativos, así como la práctica de ayunos, o dietas restrictivas durante algunas etapas de la vida. Entre las características de personalidad más frecuentes, destacó actitudes y conductas “caóticas”, desorganizadas, carentes de normas sociales y sin hábitos estructurados, impulsividad, baja autoestima e inseguridad general. Así también destacó la importancia de los problemas familiares, y la predisposición genética y biológica.

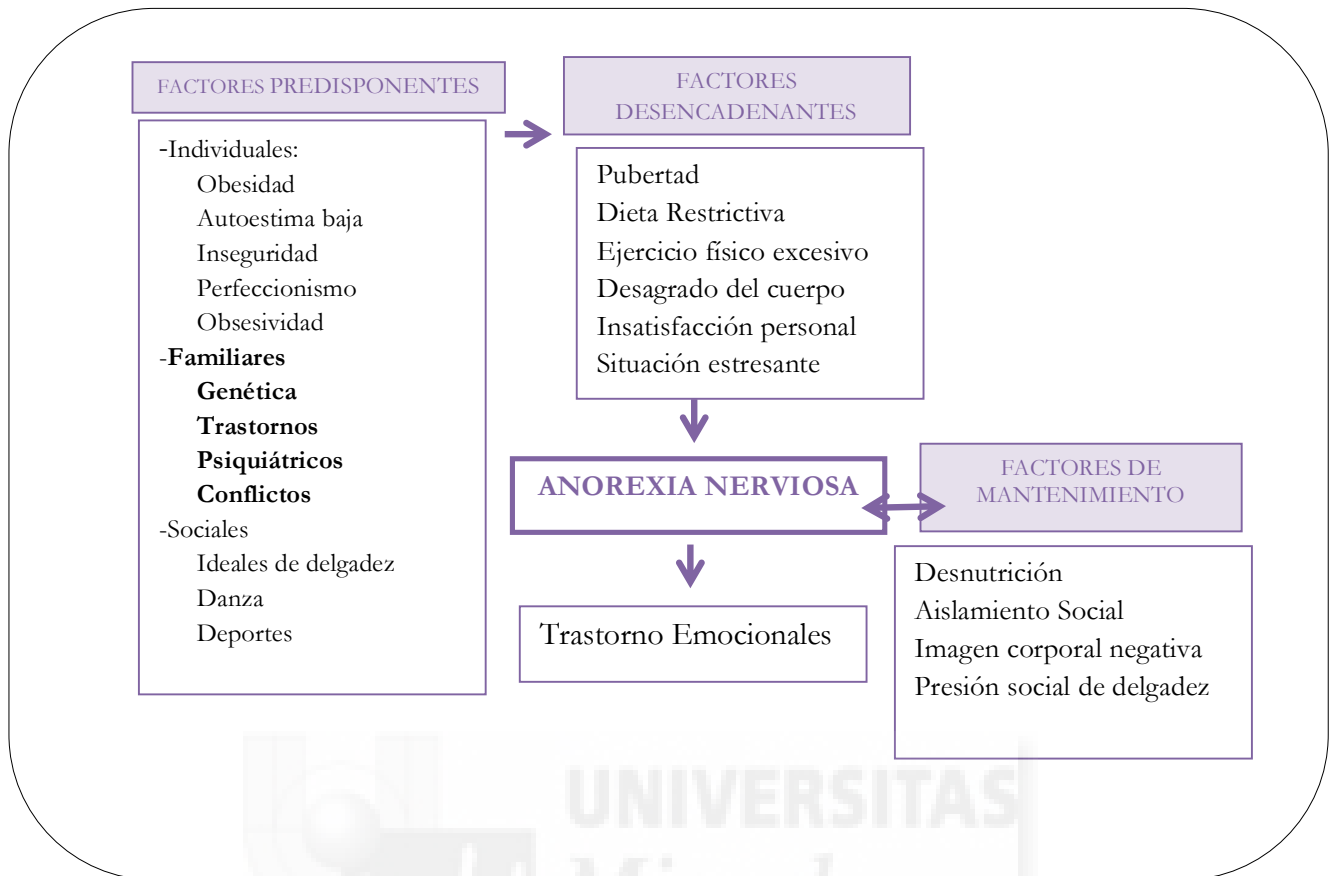


Figura 2.6. Modelo explicativo multicausal de la AN de Cervera (2005)

Entre los factores desencadenantes de la BN, señaló la realización de dietas restrictivas, y la ansiedad fruto de no bajar de peso, así como otras situaciones de estrés y la incapacidad de reaccionar ante los conflictos. Cada uno de estos factores podría desembocar en un atracón, al que le podría seguir una práctica compensatoria (vómito) o no.

Para finalizar el modelo, entre los factores mantenedores mencionó las propias conductas del trastorno, y el querer llevar a cabo dietas imposibles, ya que desembocan en atracones, que a su vez favorecen el desarrollo de las conductas compensatorias, lo que llevaría al ciclo atracón- vómito típico de esta patología (Ver figura 2.7).

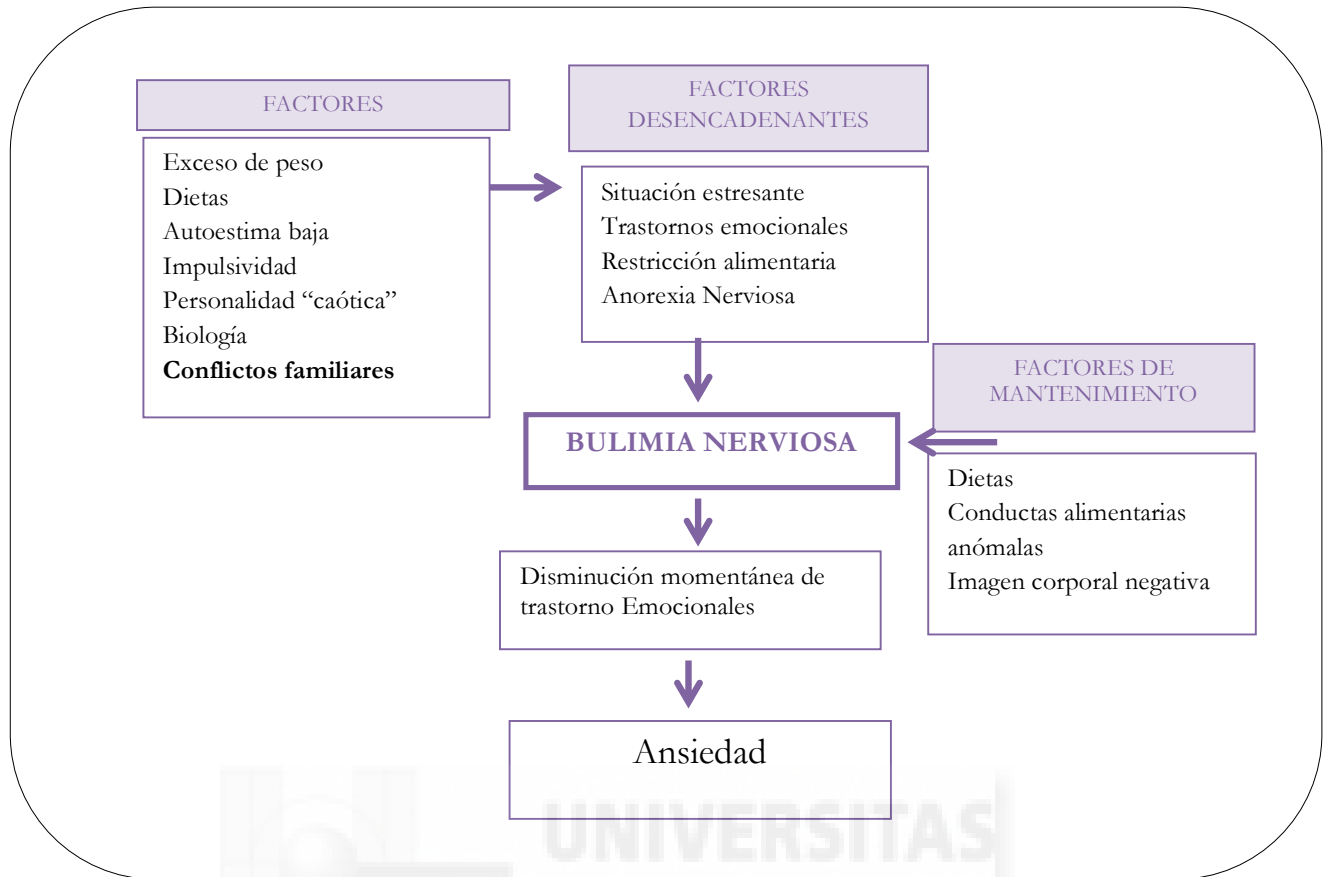


Figura 2.7. Modelo explicativo multicausal de BN de Cervera (2005)

5. Por otro lado, **Toro (2009)**, propuso su modelo del desarrollo de la BN, en él tiene una especial importancia entre las causas principales del trastorno la genética, destacando el ser mujer, el tener un elevado IMC, presentar inicio puberal precoz, neuroticismo, impulsividad, búsqueda de novedades, disfunción serotoninérgica, y una alta reacción al estrés. Todas estas variables, consideradas como predeterminadas genéticamente, más otras variables como la perinatalidad, la influencia de los medios, la familia, la presión del grupo de iguales para perder peso, la homosexualidad masculina, la realización de actividad física y el humor negativo, podrían predisponer a la insatisfacción corporal y a la realización de dietas restrictivas, que favorecerían el desarrollo de la BN. En este modelo, las consecuencias biológicas y psicológicas de los síntomas bulímicos actuarían como mantenedores del mismo (Ver figura 2.8).

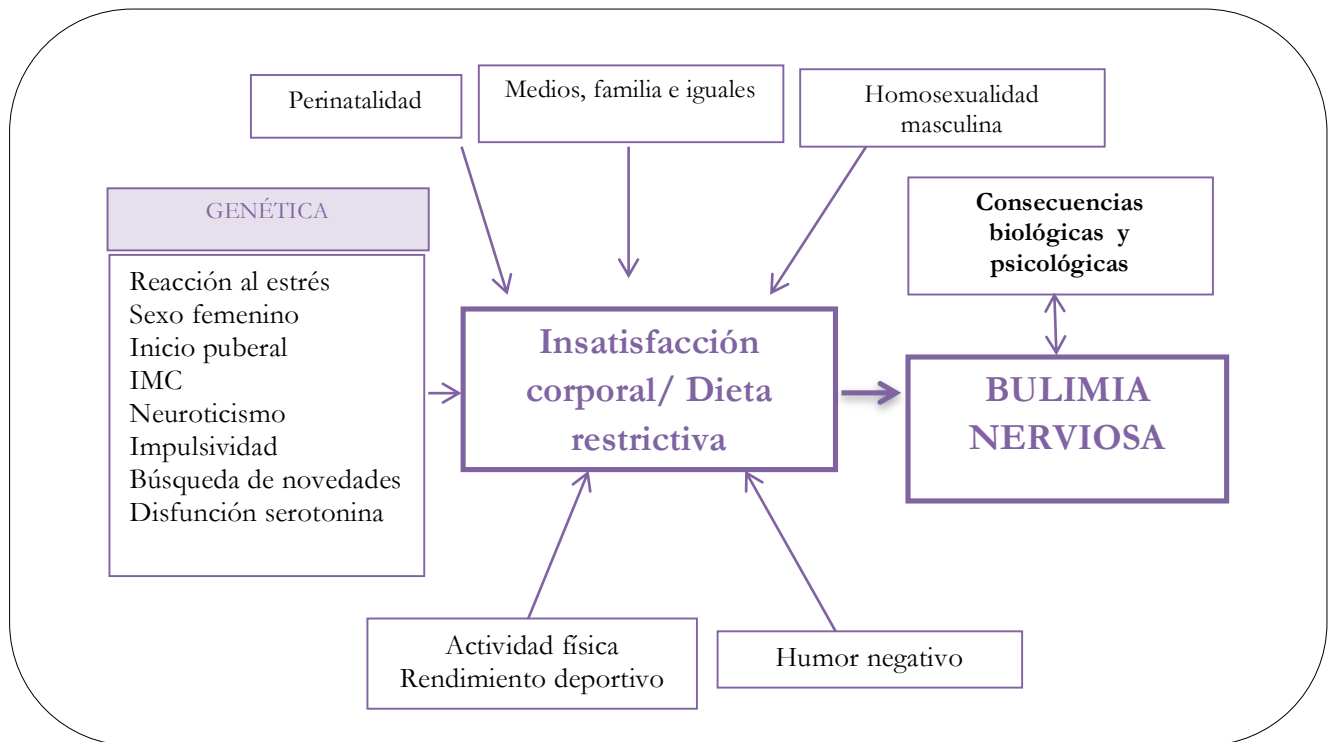


Figura 2.8. Modelo explicativo multicausal de BN de Toro (2009)

Entre los modelos multicausales del desarrollo de problemas alimentarios que han considerado las pautas familiares como factores predisponentes y de mantenimiento, encontramos el **modelo de Toro (2004)**.

El autor modificó el modelo de Toro y Vilardell publicado en 1987, explicado anteriormente, y mantuvo la estructura inicial planteada, pero cambió el contenido de algunos de los factores. Empezando por los factores predisponentes, dentro del factor genético, especificó la disfunción serotoninérgica, habló de la susceptibilidad a la malnutrición y el ser prematuro al nacer. Al mismo tiempo, incluyó características individuales, tales como el neuroticismo, perfeccionismo, búsqueda de novedad baja, trastorno obsesivo compulsivo, trastorno de personalidad, depresión, trastorno dismórfico, trastorno afectivo, autoestima baja e insatisfacción corporal. Incluyendo conductas, como la realización de actividad física con fines estéticos, y la realización de irregularidades alimentarias así como el mantener un modelo estético corporal delgado. También como factores predisponentes el autor incluye el hecho de ser mujer, el desarrollo de una pubertad precoz, haber presentado un índice de masa corporal elevado, así como ser víctima de abusos físicos y sexuales. En esta línea, la familia actúa como factor

predisponente cuando ejerce presión sobre los pacientes, del mismo modo que los medios y los amigos o coetáneos. Con relación a los factores precipitantes, el autor incluye la decisión de perder peso, así como la vivencia de situaciones de carácter estresante. Y para finalizar el modelo, en los factores mantenedores se incluyen los síntomas depresivos y de ansiedad, los síntomas obsesivos y compulsivos, la realización de actividad física compulsiva, la distorsión de la imagen corporal, la baja autoestima, el hecho de presentar un modelo estético corporal delgado, el miedo a la ganancia de peso, el presentar disfunciones serotoninérgicas o disfunciones corticales y límbicas, y en relación a la familia puede actuar como mantenedor cuando ejerce presión sobre los pacientes, o cuando presenta conflictos familiares secundarios.

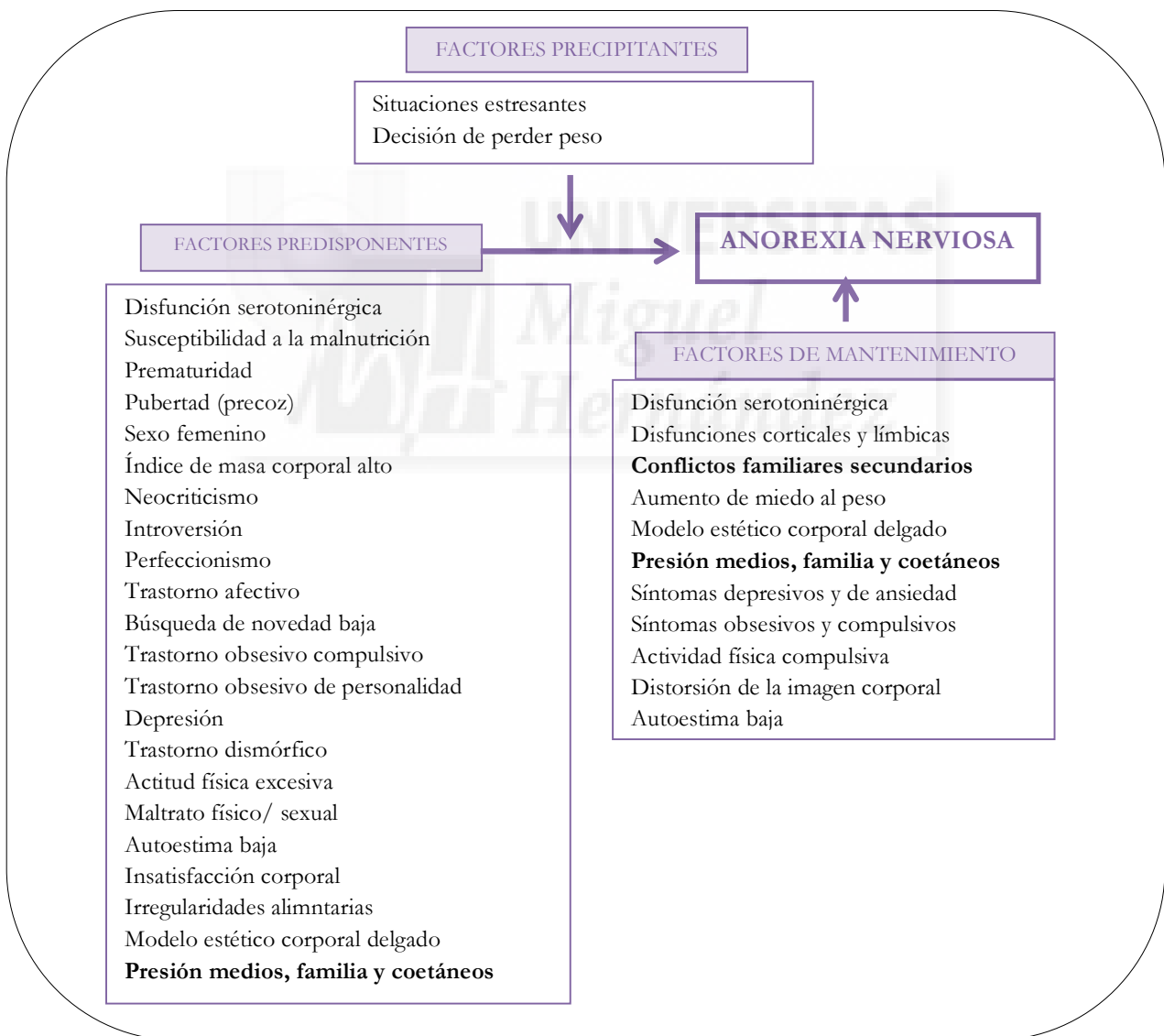


Figura 2.9. Modelo explicativo multicausal de la AN de Toro (2004)

Como podemos observar son muchos los modelos que consideran a la familia como un factor más, entre otra serie de factores predisponentes o mantenedores, de cara al desarrollo de problemas alimentarios, y es que las investigaciones revelan que los estresores familiares pueden influir en el desarrollo de los TCA tal y como muestran Kalucy et al. (1977), quienes encontraron que el 34% de los padres y el 19% de las madres de pacientes con AN habían amenazado con la separación del matrimonio antes del comienzo del TCA. Así también, Crisp et al. (1974), encontraron que más del 50% de padres de pacientes con AN presentaban conflictos conyugales importantes. No obstante, hay que considerar que se trata de estudios no controlados, que no permiten generalizar la información.

Otros trabajos han estudiado la presencia de posibles negligencias y abusos familiares experimentados en la infancia como predisponentes dentro de la patología alimentaria. Webster y Palmer (2000), en una evaluación de 80 pacientes con TCA, encontraron que al comparar a pacientes con AN, y a los controles, no aparecían diferencias significativas en ningunas de las variables evaluadas: indiferencia de los padres, antipatía, problemas por sobrecontrol o laxo control familiar, conflictos familiares, abusos físicos y falta de cuidados. Sin embargo, en pacientes con cuadros mixtos de AN/BN los resultados desvelaron niveles altos y significativos en antipatía, indiferencia, conflictos, abusos físicos y falta de cuidados.

Por otro lado, en la búsqueda de los factores de riesgo familiares que podrían explicar el desarrollo de problemáticas alimentarias en los hijos, el equipo de trabajo de Fairburn, Shafran y Cooper (1999), realizaron un estudio sobre los factores de riesgo para la AN. Estudiaron la frecuencia con que los pacientes con AN presentaban 53 supuestos factores de riesgo, y se encontró que en comparación con población sin TCA, los pacientes con AN habían sufrido más separaciones de sus padres, más cambios de domicilio y más cambios en la figura paterna. Sin embargo, en relación con pacientes con BN, no se establecieron diferencias significativas en ninguno de los supuestos.

En otra de las investigaciones realizada por Steiger et al. (1996), los investigadores evaluaron una serie de dimensiones relacionadas con los TCA, y distintos rasgos psicopatológicos en madres, padres y hermanas de pacientes con un TCA, así como en familiares con otros problemas psiquiátricos y en familias sanas. En sus resultados se encontraron que las variaciones detectadas podían describirse según tres dimensiones que etiquetaron como: ECS (tendencia a preocuparse por la imagen corporal, actitudes alimentarias desadaptativas, y conductas alimentarias problemáticas) DET, (necesidad de

atención o aprobación, humor fluctuante, intolerancia hacia otros y búsqueda de estímulos) y OCT (control, tendencia al orden, cautela y contención emocional) en las que las dimensiones de la DET y de un modo más débil las de la OCT presentaban una alta transmisión familiar. En el caso de las dimensiones de la ECS, se encontraron una estrecha relación entre las preocupaciones de las madres y de las hijas, tanto en pacientes, como en las hermanas de éstas. Así también estas dimensiones de la ECS, eran más características y se presentaban con más frecuencia en pacientes con TCA (Toro, 2004).

El problema que plantean este tipo de estudios y teorías está relacionado con la retrospectividad con la que han sido estudiados, es decir, cuando estas observaciones se han tenido en cuenta, las familias ya estaban dentro de la patología alimentaria y ya se podían haber originado cambios en la estructura o dinámica familiar como consecuencia del problema, por lo que su estudio posterior, se hace más difuso. Al mismo tiempo, ocurre que además de los fallos memorísticos de los sujetos, el estado de ánimo de los informantes es muy influyente y puede llegar a sesgar la información aportada. Las generalizaciones sobre dinámicas y estructuras familiares, basadas en estudios retrospectivo han podido dañar la fiabilidad de los datos empíricos (Toro, 2004).

Pese a ello Yager (1982), elaboró un análisis crítico y lógico sobre la problemática planteada, en donde se preguntaba sobre la implicación e importancia del papel familiar, con preguntas tipo: “¿Cómo puede hablarse de una familia típica, estándar, ejerciendo unos patrones concretos, cuando la AN es tan variada, dentro de la homogeneidad sindrómica?, ¿Puede responder a una misma dinámica familiar una AN iniciada a los 16 años que otra iniciada a los 9 o a los 30?, ¿Pueden hacerlo tanto una AN Restrictiva como una AN Purgativa?, ¿Ha de tener el mismo tipo de familia la paciente con AN que desarrolla una intensa hiperactividad compulsiva que la que no lo hace?, ¿O la que tiene una personalidad obsesiva, evitadora, pasiva, y la que no es así?.

Por otro lado, y como modelos que tienen en cuenta las pautas familiares, encontramos el modelo de Leung et al. (1996), donde su estudio verificó la presencia de un modelo familiar que ponía de manifiesto la relación existente entre la presencia de relaciones familiares disfuncionales, las preocupaciones familiares por el peso, y la apariencia física, y problemas personales por el cuerpo y la autoestima, por un lado, y el desarrollo de síntomas psiquiátricos y alimentarios por otro.



En la investigación de Leung et al. (1996) participaron un total de 918 mujeres no clínicas, con edades comprendidas entre los 12 y los 17 años de edad. Sus resultados apoyaban un modelo familiar que podía llegar a potenciar la vulnerabilidad de los hijos a desarrollar un TCA, u otro tipo de patología psiquiátrica, a través de dos vías relacionadas entre sí. Por un lado hablaban de la preocupación por el peso y la apariencia física en la familia, que llevaría de un modo directo al desarrollo de una insatisfacción corporal en las hijas de estos familiares, y que podrían derivar en problemas alimentarios en las mismas. Y por otro lado, los autores comentaban que, una familia disfuncional contribuía en el desarrollo de una autoestima negativa por parte de las hijas que podía llevar a síntomas alimentarios o psiquiátricos.

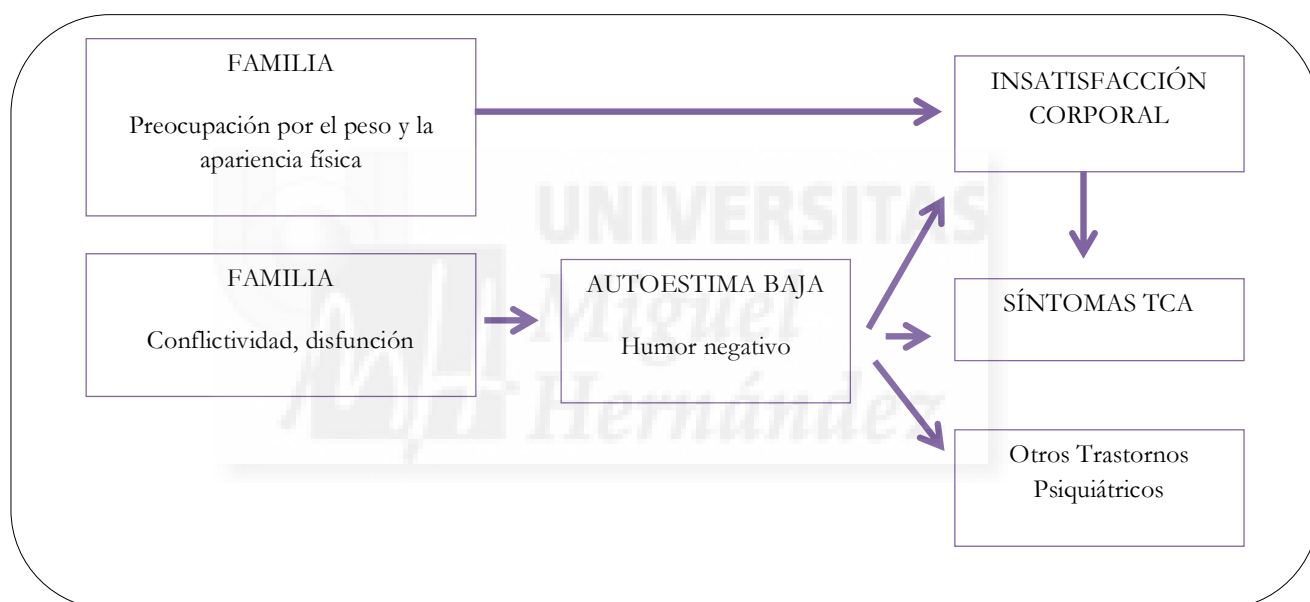


Figura 2.10. Modelo de Leung et al. (1996)

Como conclusión y una vez descritas las aproximaciones teóricas más relevantes para el estudio de los TCA, se puede observar como en unas, la participación o implicación familiar en el desarrollo y mantenimiento del problema alimentario es más sobresaliente que en otras, en las que no se le atribuye ningún peso al respecto, y es que los TCA han sido abordados desde diferentes perspectivas teóricas, y la implicación o importancia que cada una de las corrientes atribuye a la familia ha sido distinta, encontrando perspectivas en las que la implicación familiar se ha considerado clave en el problema, mientras que en otras se considera un factor ajeno al desarrollo del trastorno o con una implicación mínima.

A día de hoy, las investigaciones defienden la multicausalidad en el desarrollo de los TCA aunque en este capítulo hemos descrito la influencia que durante el tiempo se ha otorgado al papel de la familia como consecuencia o causante de dichos problemas alimentarios. Sin embargo, la idea de que la familia pueda intervenir en la causalidad del desarrollo de patologías alimentarias a través de sus estilos de funcionamiento y comunicación, o a través de las relaciones que entre madre-hijo o padre-hijo se hayan establecido a edades tempranas o más tardías, ha ido perdiendo peso. Como señalan Toro y Artigas (2000), se conoce lo suficiente sobre TCA como para dejar a la familia en un segundo plano dentro del conjunto de agentes de riesgo de estos trastornos, ya que las características familiares que presentan estos pacientes se dan también en familias y familiares de pacientes con otros trastornos y en familias de personas con plena salud mental.

También se ha señalado la idea de que lo más influyente es la transmisión de conductas y actitudes de riesgo, que puede dar un paso al desarrollo de los TCA. Es esta línea, las influencias familiares estarían encaminadas al desarrollo en los hijos de ciertos hábitos, similares o parecidos a los de sus progenitores. Así, la adquisición de conductas y patrones alimentarios pueda deberse a la habituación en el seguimiento de normas familiares en cuanto a la comida, o al aprendizaje social (imitación) que los niños desarrollan en casa y que les lleva a alimentarse de modo similar que sus padres o muy influidos por el estilo alimentario de estos (Toro, 2004).

Como afirma Toro (2004), los rasgos, actitudes y estilos familiares por si solos no explicarían el desarrollo de los TCA, sino que simplemente podrían modular las actitudes de las tendencias de los hijos, en las que para que se generara una patología alimentaría, tendrían que intervenir otros agentes u otros factores.

No obstante, es importante resaltar que la familia en los TCA, tiene un papel importante, y por ello, a continuación presentamos uno de los modelos más destacados, que ha sido propuesto para explicar los diferentes factores que deben afrontar los familiares de los pacientes con un TCA.

## CAPÍTULO 3

# MODELO DE ESTRÉS Y AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES DE PACIENTES CON UN TRASTORNO DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA





## **CAPÍTULO 3**

# **MODELO DE ESTRÉS Y AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES DE PACIENTES CON UN TRASTORNO DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA**

**U**na vez descrito el concepto de familia, así como el papel que ha tenido en las diferentes aproximaciones teóricas que han tratado de explicar las causas y desarrollo de los TCA, en este tercer capítulo describiremos de forma detallada el modelo teórico propuesto por la profesora Janet Treasure y su equipo (2007), elegido como marco teórico de nuestro trabajo, donde se explica el desarrollo del estrés y del malestar en los familiares de pacientes diagnosticados con un TCA. En este capítulo pasaremos a llamar a los familiares responsables del cuidado de un paciente con TCA cuidadores, proponiendo diferentes definiciones sobre este concepto.

En este tercer capítulo se describen cada uno de los factores implicados en este modelo, como son las creencias sobre la enfermedad y la emoción expresada, donde nos centraremos en las relaciones interpersonales dentro de la familia, la resistencia por parte de los pacientes a aceptar el rol de enfermos o pacientes, el tiempo de contacto directo entre cuidadores y pacientes, las presiones asociadas al rol del cuidador, los problemas relacionados directamente con el trastorno y su impacto en los cuidadores, las necesidades de los cuidadores no satisfechas, así como el estigma que la enfermedad genera.

### 3.1 INTRODUCCIÓN AL CONCEPTO DE CUIDADOR

Es muy amplia la literatura en la que cuando se habla de familiares que están al cuidado de un familiar enfermo, se refieren a ellos como “cuidadores”, aunque en la actualidad no encontramos una definición unánimemente aceptada sobre a lo que nos referimos cuando hablamos de cuidador principal (CP). La mayoría de las investigaciones asumen el término para hacer referencia a uno o ambos padres que se encargan del cuidado del paciente enfermo, o bien, se utiliza la expresión “cuidador informal”, para referirse a cualquier familiar o persona con un vínculo afectivo, que se encargue del cuidado del paciente (Grosvold y Eklund, 2008; Moller, Gudde, Folden y Linaker, 2009).

Dwyer, Lee y Jankowski (1994), definieron al CP como el sujeto que dedica la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades de la persona dependiente. Asumiendo las tareas del cuidado de la persona con el problema, con la responsabilidad que ello implica, y siendo percibida por los restantes miembros de la familia como responsable del enfermo, sin ser remunerado económicamente por ello.

Perlick et al. (2005), establecieron cinco criterios de los cuales se deben cumplir tres o más para poder ser definido como CP: 1) Ser padres, pareja o familiar del paciente; 2) Mantener contacto frecuente con el paciente; 3) Proporcionar apoyo financiero significativo al paciente; 4) Ser la persona que más a menudo acompaña o está presente con el paciente durante las terapias, consultas o tratamientos y ser consciente de la severidad de la enfermedad (acompañar al paciente a las citas médicas, participar en consulta y en terapia, supervisar la alimentación en casa, etc.); 5) Ser la persona que debe ser avisada en caso de una emergencia.

Astudillo, Mendinueta y Granja (2008), se refirieron al CP como la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de la persona enferma, y que por lo general solía ser, la pareja, el hijo o un familiar cercano al paciente. Otro criterio, utilizado en estudios británicos y en estudios con población española, para describir al CP está relacionado con el tiempo de contacto directo con el paciente, quedando definido el CP como la persona que pasa más tiempo semanal en compañía del familiar con el trastorno, y el cuidador secundario (CS), como la persona que pasa un menor tiempo de contacto personal con el enfermo (Berbel et al., 2010; Sepúlveda, López, Todd, Whitaker y Treasure, 2008; Whitney, Haigh, Weinman y Treasure, 2007; Winn et al., 2007).

A pesar de que no hay una única definición de CP, en todas ellas encontramos que los cuidadores son descritos habitualmente como las víctimas secundarias de la enfermedad, debido a que el problema no solo afecta y repercute a quien lo padece, sino también a quienes tienen que facilitar las ayudas necesarias al paciente (Perlado, 1995). Cuidar a una persona con una enfermedad grave y de un curso prolongado puede afectar de manera significativa y negativa a la salud física y psíquica de la persona que adquiere el rol de cuidador (Barrowclough, Tarrier y Johnston, 1996; Biegel, Milligan, Putnam y Sung, 1994). Además, las investigaciones sugieren que los familiares cuidadores de pacientes con enfermedades mentales, suelen valorarse a sí mismos con peor calidad de vida y peor bienestar que la población general (Fleischmann y Klupp, 2004).

Al mismo tiempo, la atención en pacientes con problemas mentales a nivel hospitalario e institucional se ha visto modificada, hacia una perspectiva de tratamiento en la que se trata de ofrecer una atención integral del paciente en su medio social y comunitario. Esto se traduce en un aumento del tiempo del paciente en casa, envuelto en su medio social y familiar, dejando a un lado el concepto de institución como un lugar donde se satisfacen completamente las necesidades de los pacientes, y pasando por tanto más tiempo bajo el cuidado de la familia (Olabarria y Mansilla, 2007). Tal situación conlleva otra serie de problemas en los cuidadores, que en ocasiones se enfrentan a la dificultad de acceso a los servicios de ayuda, se sienten excluidos de los tratamientos, incomprendidos, o culpabilizados por parte de los profesionales, mostrándose insatisfechos con la información que reciben, el pronóstico de la enfermedad, las estrategias de afrontamiento con las que cuentan para hacer frente al problema, así como con bajo apoyo social y profesional (Haigh y Treasure, 2003; McMaster, Beale, Hillege y Nagy, 2004; Treasure et al., 2003; Winn, Perkins, Murray, Murphy y Schmidt, 2004).

El estudio del papel del cuidador en enfermedades mentales ha estado centrado en familiares de enfermos con alzheimer o esquizofrenia (Baronet, 1999; Barrowclough et al., 1996; Biegel et al., 1994; Cohen, 2000), resultando que los efectos de ser cuidador de un paciente con estas dolencias se relaciona con angustia, estrés, soledad, dependencia y pérdida, junto con dificultades en el funcionamiento familiar (Sanders, Markie-Dadds y Turner, 2003; Schene, Van Wijngaarden y Koeter, 1998). También, los cuidadores presentaban peor salud general y malestar emocional, que el resto de miembros familiares no involucrados en el cuidado del paciente, presentando mayores problemas a nivel

orgánico y fisiológico, como son el aumento de patologías cardiovasculares o dolores osteomusculares (Schulz et al., 2002).

En el caso de los TCA, durante la última década ha habido un incremento en la literatura científica sobre el estudio de las experiencias negativas y el malestar psicológico que presentan los familiares dedicados al cuidado de un paciente con TCA (Berbel et al., 2010; Dimitropoulos et al., 2008; Treasure et al., 2003; Whitney y Eisler, 2005; Zabala et al., 2009). Además, las personas que se encargan del cuidado de éstos pacientes, están expuestas a factores que pueden influir en su estado de salud mental o emocional. Entre estos factores se incluyen la falta de conciencia de muchos pacientes con TCA para aceptar su enfermedad, los signos externos de malnutrición en el paciente, la estigmatización social, la lucha diaria en relación a la comida, y la frecuente alteración a nivel de conducta y de estado emocional que suelen caracterizar a los pacientes con TCA (Birmingham y Treasure, 2010). Por ello, ser cuidador de un paciente con este trastorno, se ha asociado con enfermedad física y mental, estrés, baja calidad de vida, tensión autopercebida, tensiones interpersonales y sobrecarga (Anastasiadou et al., 2014; De la Rie et al., 2005; Kyriacou et al., 2008; Raenker et al., 2013; Santonastaso et al., 1997; Treasure et al., 2001).

Para explicar el desarrollo del estrés y malestar psicológico en los cuidadores de pacientes con un TCA, el equipo de investigación de la doctora Janet Treasure, del Kings College University de Londres, ha desarrollado el modelo que se describe a continuación, en el que se incluyen los factores que inciden en el desarrollo del estrés, ansiedad y depresión en estos cuidadores (Treasure et al., 2007).

### **3.2 DESARROLLO DEL MODELO DE ESTRÉS Y AFRONTAMIENTO**

El equipo de la profesora Treasure desarrolló el Modelo teórico de Estrés y Afrontamiento en los cuidadores de pacientes con un TCA que se presenta en la figura 3.1. Este modelo ha incluido diferentes factores para explicar cómo los cuidadores de un paciente con un TCA, desarrollan estrés, ansiedad o depresión en el transcurso del cuidado de estos pacientes. El modelo identifica una serie de factores que aparecen diferenciados en la figura en color verde o rojo. Según Treasure et al. (2007), los factores en rojo, aunque son generadores potentes y directos del malestar y estrés del cuidador, exceden la capacidad



del mismo para ejercer ningún tipo de control directo sobre ellos. Es decir, son aspectos de la enfermedad que influyen en el malestar de los cuidadores, pero que no dependen de sus estrategias ni de su capacidad para poder tenerlos bajo control. Por el contrario, los factores representados en verde, son aquellos aspectos en los que los cuidadores podrán trabajar y mejorar, y que el modelo señala como los puntos fuertes de actuación de los cuidadores, resultando ser potentes reductores del malestar emocional, la ansiedad y depresión que genera en ellos la enfermedad.

A continuación, se describen cada uno de los factores que se presentan en el modelo, y se detallan diferentes investigaciones sobre el estudio de esos factores relacionados con el TCA.

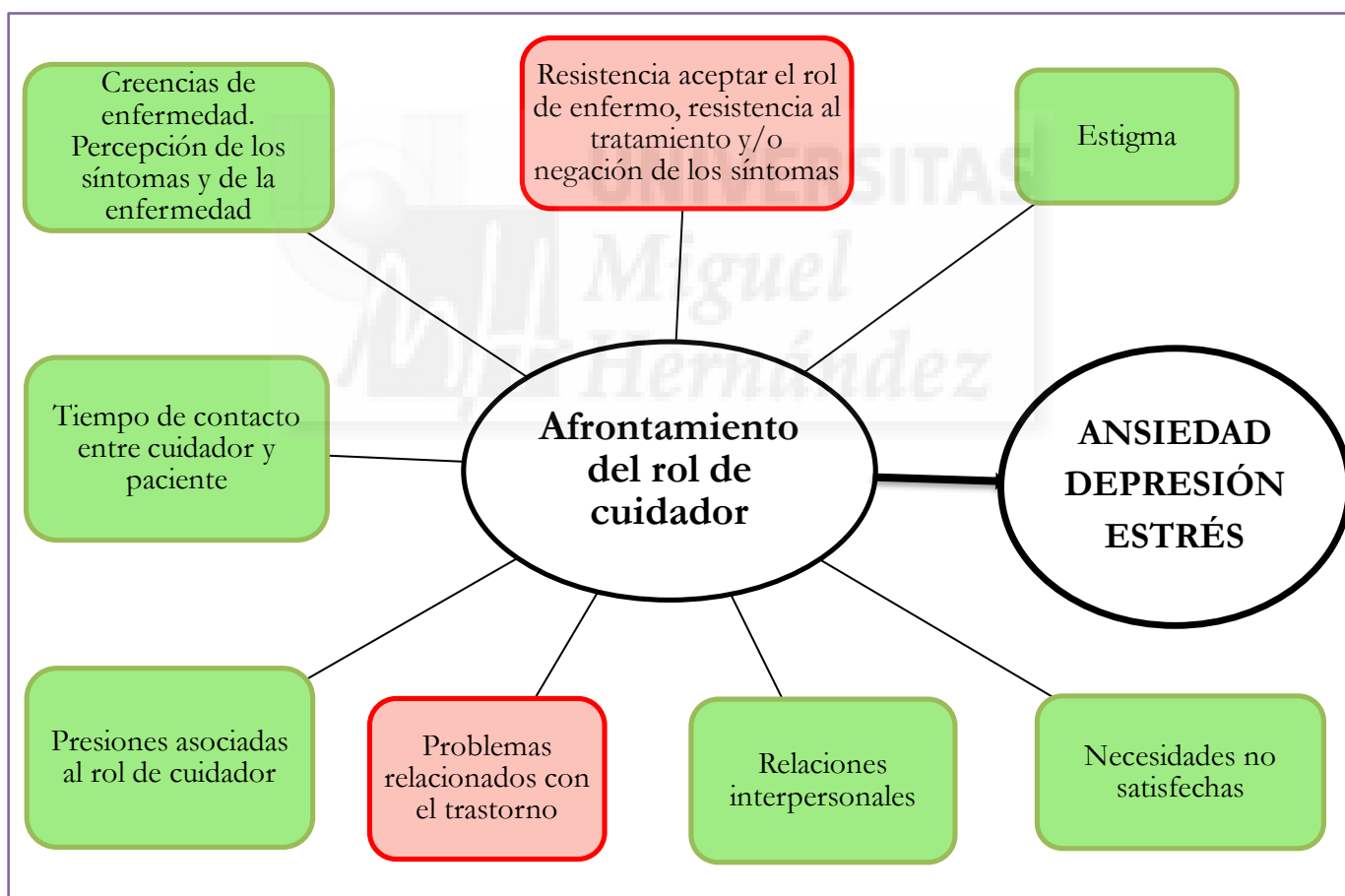


Figura 3.1. Modelo de estrés y afrontamiento en los cuidadores de pacientes con un trastorno de la conducta alimentaria (Treasure et al., 2007)

### 3.2.1 Resistencia para aceptar el rol de enfermo, resistencia al tratamiento y/o negación de los síntomas

Una de las características comunes en los pacientes con un TCA, es su baja conciencia de enfermedad, así como su frecuente rechazo a recibir tratamiento. Cuando el paciente rechaza recibir tratamiento, incluso cuando está en bajo peso y el riesgo para su vida está muy presente, se puede generar mucha fricción en la relación entre el cuidador y el paciente (Tan, Hope, Stewart y Fitzpatrick, 2003). Dicha situación potencia el malestar de los cuidadores, debido a la preocupación que sienten por su familiar, ya que resulta frustrante ver como la persona con el problema no quiere recibir ningún tipo de ayuda ni atención, negando la severidad de sus síntomas o de su problema alimentario, mientras que al mismo tiempo, los cuidadores están percibiendo los síntomas intensos que los pacientes experimentan y que ponen en peligro y amenazan su vida (Treasure et al., 2007).

Zucker, Marcus y Bulik (2006), realizaron un estudio con 16 cuidadores de pacientes con TCA, a través de un programa de intervención establecido en 16 sesiones, donde encontraron mayor malestar psicológico en cuidadores cuyos pacientes negaban la seriedad de la enfermedad, y en los cuidadores cuyos pacientes se encontraban ambivalentes o resistentes en cuanto al tratamiento. En esta misma línea Whitney et al. (2007), estudiaron a 115 cuidadores de pacientes con un TCA, y sus resultados mostraron que los cuidadores percibían su experiencia de cuidador más problemática en el inicio del curso de la enfermedad, momento en el que los pacientes son menos conscientes de las consecuencias negativas del trastorno y existía una menor conciencia de la enfermedad.

Un problema particular en el caso de los pacientes con un TCA es que, a pesar de que debido a su pérdida de peso pueden presentar algunas dificultades cognitivas, a menudo creen tener un amplio conocimiento de los factores relacionados con el problema alimentario, así como del riesgo que el TCA conlleva para sus propias vidas, resistiéndose y rechazando el tratamiento. Incluso llegan a juzgar el beneficio que dicho tratamiento les aportaría en relación a su vida. Este comportamiento irracional o aparentemente poco razonable por parte de los pacientes, genera debate sobre si verdaderamente entienden y tienen capacidad real sobre el problema, y si se debería permitir que fueran los pacientes los que decidieran rechazar el tratamiento, que en algunos casos, en efecto, podría significar elegir la muerte (Button y Warren, 2001; Draper, 2000; Dyer, 1992; Lewis, 1999; Tiller,

Schmidt y Treasure, 1993). De hecho existe una amplia literatura donde se pueden encontrar opiniones y comentarios de clínicos, feministas, filósofos y jueces, entre otros, que han opinado sobre si los pacientes diagnosticados con TCA deberían poder rechazar el tratamiento o si por el contrario deberían ser forzados a recibirlo. En el caso particular de nuestro país, los internamientos psiquiátricos, de acuerdo con los derechos constitucionales, se regulan por códigos y leyes ordinarias: Códigos de Ética Médica, Código Penal, Código Civil y Ley General de Sanidad, que dictaminan lo siguiente:

La Constitución de 1978 (Artículo 17.1) establece que nadie puede ser privado de libertad ni obligado a un determinado tratamiento médico salvo que, por disposición legal, se respeten las garantías establecidas en los tratados y acuerdos firmados por España, entre otros, el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales. Por lo que para poder recibir un tratamiento médico es necesario que se formalice un “consentimiento informado”. Este documento implica que el paciente acepta el tratamiento propuesto tras conocer la información relativa al tratamiento y sus alternativas (*Artículo 10 del Código de Ética y Deontología Médica de la OMC. 1999 y Artículo 4, 8 y 9 de la Ley 41/2002*). La falta de capacidad del paciente para dar el consentimiento o para entender la información, es una situación infrecuente pero no así la negativa a tratarse, que si es más frecuente en los pacientes que sufren un TCA. La ley permite que los profesionales puedan tratar a pacientes sin su consentimiento, ofreciendo tratamientos indispensables en el caso de que exista riesgo vital, siendo aconsejable, aunque no indispensable, la consulta a la familia del paciente.

Este internamiento, preciso por el riesgo de vida del paciente, deberá ser en régimen de Hospitalización (*Artículo 9.2 Ley 41/ 2002*) y está regulado por la Ley Orgánica. El derecho a la libertad que garantiza la Constitución Española y que avala el Convenio de Roma, puede suspenderse a favor de la salud para prevenir complicaciones físicas graves que comprometan la vida del paciente (*Artículo 9.4 del Código Ética y Deontología Médica de la OMC 1999*). En estos casos, el trastorno deberá cumplir criterios diagnósticos por los que el paciente no pueda estar en condiciones físicas o psicológicas adecuadas para decidir con “libertad” por sí mismo.

Previamente al ingreso hospitalario suelen darse dos circunstancias: una es que el paciente esté fuera del dispositivo hospitalario, en cuyo caso es preciso solicitar primero una autorización judicial y después tramitar el ingreso, y la segunda opción es que el paciente ya se encuentre ingresado o en un área hospitalaria. En esta segunda situación, ya

se puede actuar médicamente y existe un plazo de veinticuatro horas para solicitar la citada autorización judicial. En estas circunstancias, el Tribunal autorizará o denegará el ingreso forzado que puede ser apelado por el paciente.

En el caso de menores, se debe tener en cuenta la opinión de los menores a partir de 12 años sin que ésta sea vinculante, y a partir de los 16 años, el consentimiento debería ser prestado directamente, excepto en los casos de riesgo físico o psicológico importante.

Tal y como podemos observar, el ingreso no voluntario de un paciente con un TCA, conlleva una serie de trámites administrativos que también afectan a los cuidadores por las propias tensiones que la situación genera, sin contar con que en los casos en los que no existe un riesgo vital, el ingreso en un centro médico especializado no está asegurado. La tensión entre el impulso a proteger y tratar de ayudar a la persona con el trastorno por parte del cuidador, y el continuo rechazo tanto activo como pasivo, de recibir dicha ayuda por parte del paciente, no hace sino aumentar el padecimiento de la problemática y el malestar.

Es por ello que en el modelo, se aborda **“La resistencia para aceptar el rol de enfermo, resistencia al tratamiento y/o negación de los síntomas”** como uno de los puntos sobre los que los cuidadores no pueden ejercer ningún control directo, ya que hace referencia a aspectos relacionados directamente con la enfermedad y sus síntomas, y por tanto excede la capacidad del cuidador para ejercer ningún tipo de cambio. Esto no implica, que no puedan ayudar o influenciar al paciente a recapacitar sobre su situación actual, sus síntomas o sus consecuencias, trabajando así sobre la motivación al cambio y sus fases (Treasure et al., 2007) ya que los TCA y más concretamente la AN se caracterizan con una alta comorbilidad de otros problemas, así como un alto porcentaje de mortalidad, y el pronóstico de los pacientes mejora cuando las intervenciones son tempranas o en las primeras fases de la enfermedad (Treasure, Stein y Maguire, 2015).

Para trabajar sobre el cambio, hemos de considerar la motivación al cambio como un factor determinado por una amplia variedad de condiciones externas e internas a los pacientes que hacen que sea un estado de disponibilidad o deseo de cambiar, que puede fluctuar de un momento a otro y de unas situaciones a otras. Considerando que la motivación del paciente dependerá de múltiples factores, el equipo de la doctora Treasure utiliza el modelo propuesto por Prochaska y Diclemente (1982), para explicar el modo en el

que la motivación del paciente cambia en la medida en la que cambia su percepción de la realidad y de su problema.

Para entender mejor el proceso de cambio que atraviesan las personas en momentos determinados, Prochaska y Diclemente (1982), desarrollaron un modelo en el que describieron los procesos por los que las personas van pasando, con o sin ayuda terapéutica, en el proceso de cambio ante un problema. Los autores afirmaron que las personas pasan por fases similares y emplean procesos de cambio parecidos, desarrollando así la llamada “rueda de cambio”. En esta rueda se suceden cinco etapas, con una sexta etapa situada fuera de la rueda, por las que las personas van avanzando hacia adelante o hacia atrás dependiendo de la motivación, entendida ésta como el estado presente de una persona, que puede ser alterado y modificado, con el objetivo del cambio. El hecho de que la rueda sea un círculo ayuda a reflejar la realidad en el proceso de cambio, ya que la persona puede pasar varias veces por todas las fases hasta alcanzar un cambio estable.

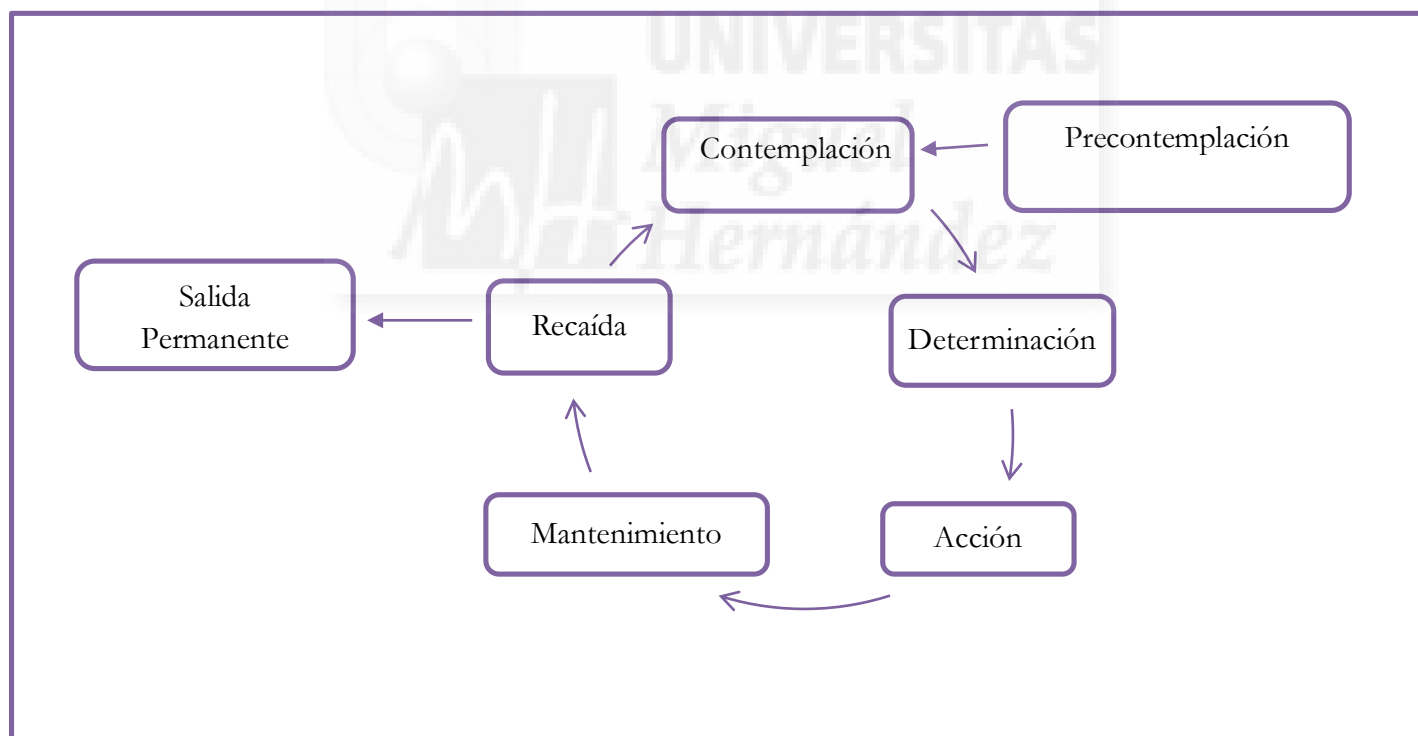


Figura 3.2. Modelo de etapas de cambio de Prochaska y Diclemente (1982)

La primera etapa de la rueda se denomina **Precontemplación**, se caracteriza por la negativa o la ignorancia por parte del paciente a aceptar o contemplar su problema presente. En esta fase, la persona no considera tener un problema o necesitar ayuda para

estimular un cambio en su vida, de ese modo raramente acude por sí misma a recibir un tratamiento, pues no reconoce tener ninguna enfermedad. En el caso de los pacientes con un TCA, puede llegar a ocurrir que la persona encuentre en su problema alimentario una solución que le ofrezca una serie de satisfacciones, sin que perciba ningún coste del problema (Treasure et al., 2007).

En la siguiente etapa del modelo, **Contemplación**, aparece la toma de conciencia del problema. La persona entra en un estado caracterizado por la **Ambivalencia**, donde se considera y se rechaza el cambio al mismo tiempo. La ambivalencia es un estado de indecisión, en el que continuamente se evalúan los pros y los contras del cambio. Es una etapa del cambio normal y característica, aunque en ocasiones sus manifestaciones pueden atribuirse erróneamente a rasgos patológicos de personalidad o a mecanismos de defensa. En el caso de los pacientes con TCA, la persona evalúa los costes y los problemas que le causa su problema alimentario, pero es consciente al mismo tiempo de las satisfacciones y de los aspectos positivos del mismo. Evalúa continuamente los cambios a realizar y se encuentra en un estado de confusión entre las ventajas e inconvenientes de lo que ya conoce que es realmente un problema en su vida (Treasure et al., 2007).

En el momento en el que la **Ambivalencia** toma el camino en dirección al cambio, pasamos a la siguiente fase, **Determinación**, siempre y cuando no se retroceda a la etapa de precontemplación. En la etapa de *determinación*, se perciben mejor los beneficios de cambiar el problema alimentario y se disminuyen los beneficios del mismo, pasando de ese modo a la siguiente fase, **Acción**.

En esta etapa de **Acción**, la persona se implica en acciones que le llevarán a un cambio. Tales pasos pueden ir desde buscar ayuda especializada, o comenzar a realizar cambios por ellos mismos. En el caso de los TCA es una etapa complicada, pues con frecuencia los pacientes encuentran mucha resistencia psicológica y física en ellos mismos para aceptar los cambios propuestos o pactados (Treasure et al., 2007). Por ello, el objetivo durante esta etapa es el de producir un cambio en el problema que se desea resolver, aunque la intención de cambiar, no garantiza que el cambio se mantenga a través del tiempo, así puede suceder que la persona mantenga el cambio, pasando así a la etapa final de *mantenimiento*, en donde continuará trabajando en pro a su recuperación y prevendrá la recaída, o puede por el contrario recaer, teniendo por tanto que volver a empezar a girar en la rueda del cambio.

En la última etapa, **Mantenimiento**, los pacientes con TCA, se enfrentarán a las situaciones cotidianas sin la “ayuda” del problema alimentario, de modo que es un proceso para el que se requiere paciencia, tiempo y esfuerzo. Hemos de tener en cuenta, como hemos dicho previamente, que las recaídas son normales y se contemplan dentro de los procesos de cambio habituales. Siendo frecuente pasar por la rueda varias veces, hasta que el cambio se consolida de un modo estable (Treasure et al., 2007).

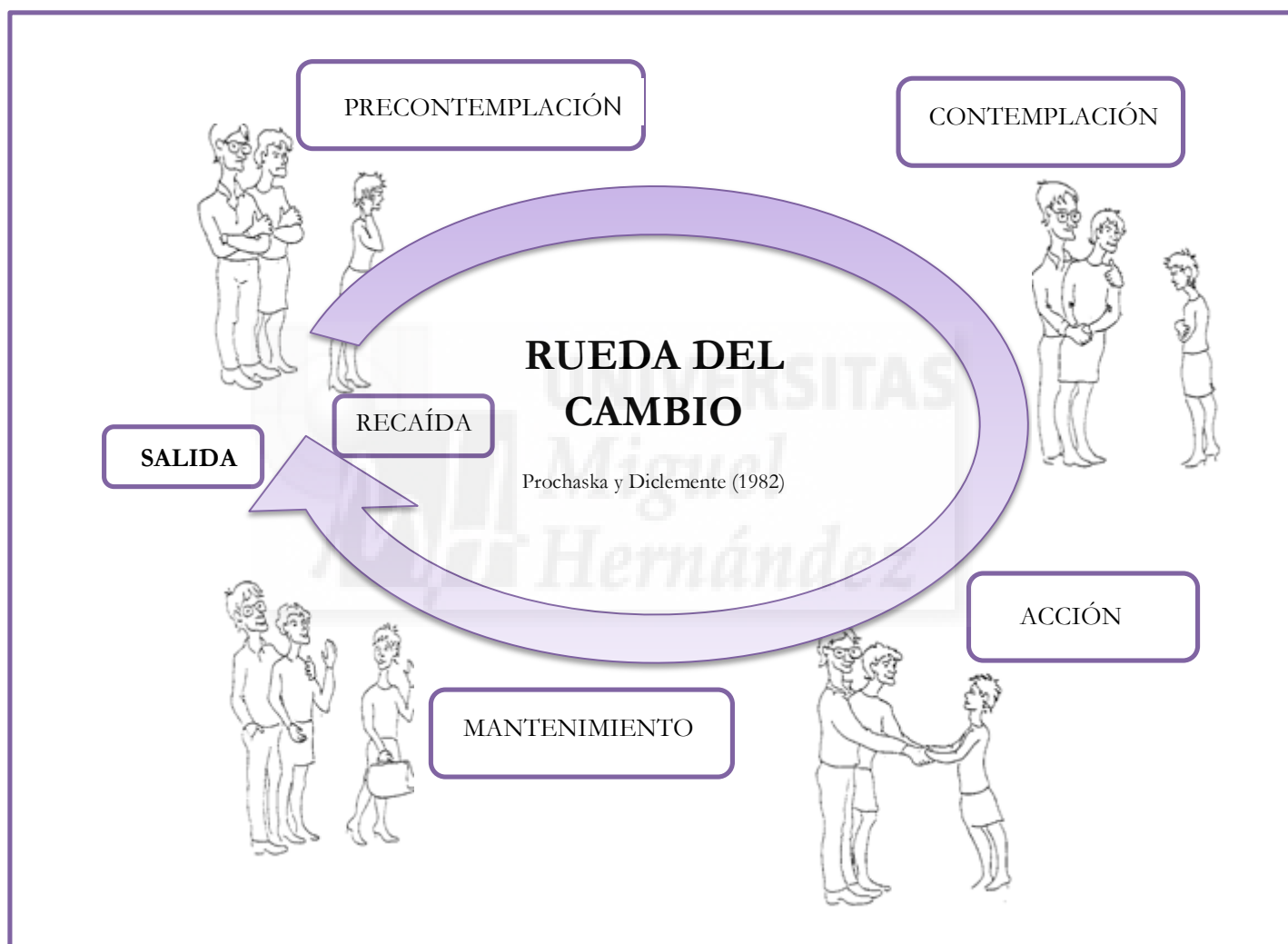


Figura 3.3. Modelo de etapas de cambio según Treasure et al. (2007)

A través del proceso explicado, se puede aumentar la motivación al cambio de la persona con el TCA y de ese modo hacer que pase desde la etapa de precontemplación, a la fase de acción y mantenimiento. Todas las intervenciones llevabas a cabo con los pacientes,

repercutirán de manera indirecta en el bienestar del cuidador, en la medida en que se establezcan cambios en los pacientes sobre la superación de la negativa en la recepción de ayuda o tratamiento en su TCA del que hablábamos al inicio del capítulo.

### 3.2.2 Percepción de los síntomas de enfermedad

Otro de los factores que forman parte del modelo, es la percepción de enfermedad y de los síntomas de la misma. Así el concepto “percepción de enfermedad”, fue desarrollado para describir el modo en el que las personas elaboran la información sobre la enfermedad que padecen y sobre su experiencia médica con la misma. Incluye los conocimientos relacionados con la enfermedad, la actitud del sujeto y la experiencia de enfermedad. La percepción de enfermedad por tanto, hace referencia a la representación que la persona hace sobre la enfermedad que padece (Leventhal, Meyer y Nerenz, 1980).

La bibliografía nos muestra dos aproximaciones teóricas para entender la percepción de enfermedad, diferenciando entre una aproximación cognitiva y otra aproximación social. La aproximación cognitiva tiene como objetivo describir cómo los individuos procesan la información relacionada con la salud y la enfermedad, según sus propias teorías (Leventhal et al., 1997; Leventhal, Leventhal y Cameron, 2001; Leventhal, Safer y Panagis, 1983). Por otro lado, desde la aproximación social, se describen los procesos psicosociales, sociológicos y sociales que dan lugar a la creencia compartida sobre salud y enfermedad en una sociedad concreta o en el subgrupo de una sociedad (Herzlich, 1973; Moscovici, 1988; Sontag, 1997).

Este trabajo se enmarca dentro de una aproximación cognitiva al estudio de la percepción de enfermedad. Uno de los modelos más utilizados para explicar desde esta aproximación como se forma y actúa la percepción que el individuo tiene de su enfermedad es el Modelo de Autorregulación de Leventhal. Este modelo propone que el individuo es un sistema activo y autorregulador que en el momento en el que aparece una enfermedad trata de resolver los problemas que percibe de ésta, modificando, evitando o controlando todos los cambios que tienen lugar y que son percibidos como signos de enfermedad.

El modelo diferencia tres fases (ver figura 3.4), que se desarrollan a continuación, así como también incluye la influencia del contexto cultural y social:



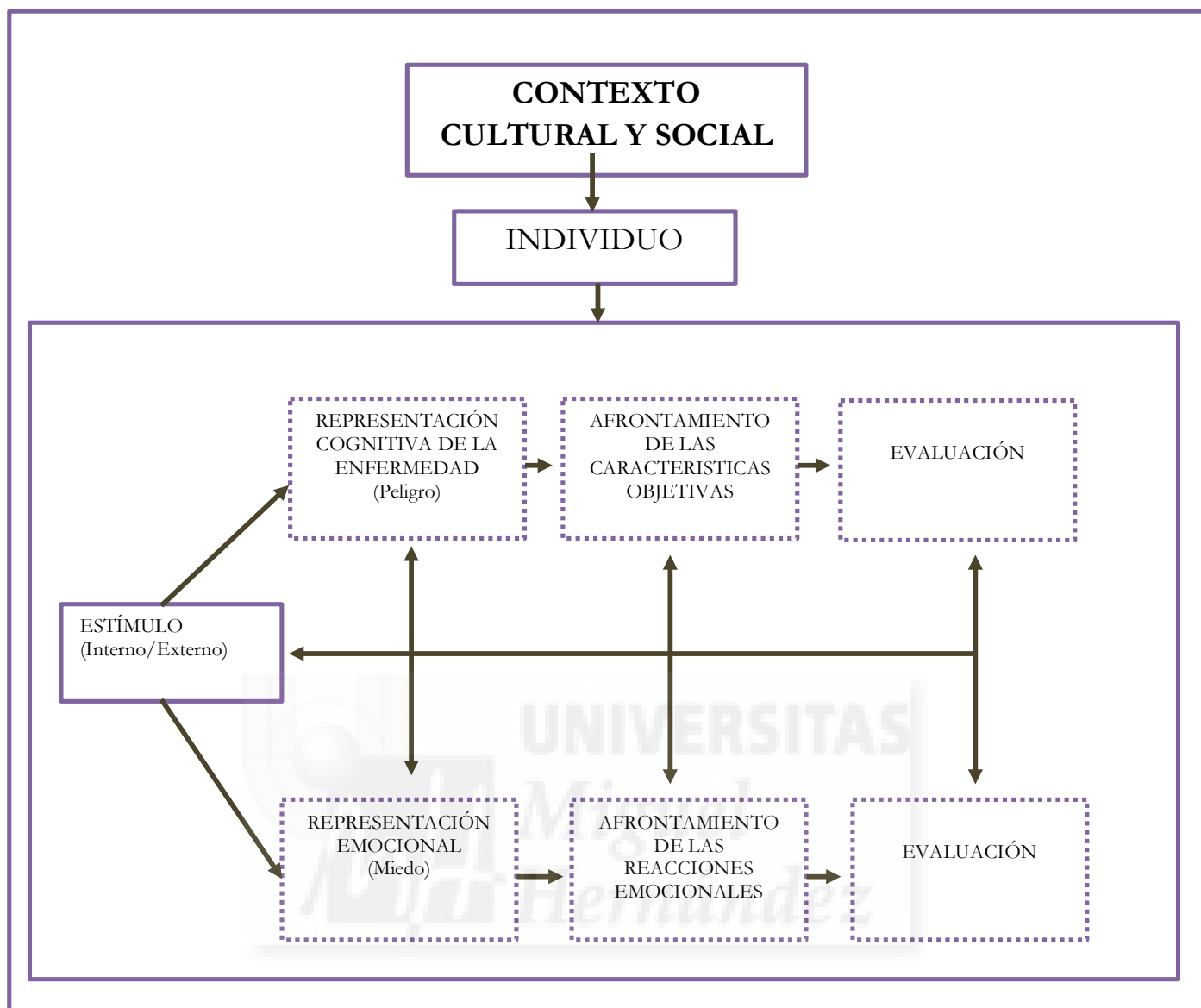


Figura 3.4. Modelo de Autorregulación de Leventhal

En relación al **contexto social y cultural** en el que vive el propio sujeto, la representación de enfermedad influye activando y/o modulando el proceso de solución de problemas implicados en la prevención y control de la enfermedad. De ese modo Kleinman (1980), aclara este hecho con un estudio realizado en la cultura China, donde los síntomas psicológicos y la manifestación de afecto negativo, como es la depresión, está muy estigmatizado a nivel social. De modo que, es menos probable que esta población exprese su malestar emocional si los comparamos con ciudadanos de la cultura Occidental. Como consecuencia de esto, los ciudadanos chinos podrían enfatizar más los síntomas físicos y menos los psicológicos cuando describen un problema de ansiedad o depresión. Por lo tanto, el contexto cultural de un individuo determinará que síntomas serán más tenidos en

cuenta a la hora de elaborar su representación. Si los síntomas físicos son más aceptados por una cultura que los psicológicos, los primeros serán incorporados con más facilidad a la representación y los segundos serán excluidos con mayor probabilidad. Cómo integra el sujeto toda esa información está en función tanto del contexto social y cultural, como del **contexto individual**. En este último se incluirían la historia personal de cada individuo, así como su personalidad.

Por otro lado, en el modelo encontramos tres fases. En la primera fase, **Representación**, la persona realiza un análisis de la información previa que tenía sobre la enfermedad, así como de la información que ha recibido por parte de su familia, conocidos, médicos y especialistas, de su experiencia temprana con los síntomas y con la enfermedad en sí, y le atribuye un significado. De ese modo, tal y como Leventhal et al. (1980) propusieron en su modelo, los sujetos analizan toda la información que poseen, realizando un procesamiento en paralelo de toda esa información, del cual surge de forma simultánea una *representación cognitiva y otra emocional* de su enfermedad.

Respecto a la *representación cognitiva*, los autores propusieron inicialmente que estaba formada por cuatro dimensiones:

**-Causa.** Creencia que el sujeto tiene sobre el motivo u origen de la enfermedad. Encontramos la existencia de un gran número de causas, que pueden ser agrupadas en tres bloques diferentes: causas biológicas (por ejemplo, virus, causas hereditarias, defensas del organismo), causas ambientales (como por ejemplo la contaminación), y causas psicológicas (actitud mental, pensamientos, personalidad...).

**-Consecuencia.** Se refiere al impacto que la enfermedad ha tenido en la calidad de vida de la persona o en su capacidad funcional, es decir, los resultados y las secuelas de la enfermedad en el individuo.

**-Identidad.** Nombre o etiqueta que la persona asigna a la enfermedad y el conocimiento que tiene sobre sus síntomas.

**-Duración.** Hace referencia a la creencia del sujeto sobre el curso y el tiempo cronológico en el que tiene lugar la enfermedad.

Además de las cuatro dimensiones descritas, posteriormente y como resultado de los estudios de Lau y Hartman (1983), y Moss-Morris et al. (2002) se incorporaron cuatro dimensiones más:

**-Control.** Se refiere al control personal, es decir, la percepción de control que la persona tiene sobre su enfermedad, que puede ser controlable o incontrolable.

**-Curación.** Se centra en el control del tratamiento en cuanto a la efectividad del mismo.

**-Coherencia.** Se refiere a la medida en la que la representación de enfermedad que el sujeto elabora le aporta un entendimiento coherente de su enfermedad o situación de salud, es decir, si le permite entenderla o no.

**-Duración cíclica.** Se refiere a la percepción del paciente de que su enfermedad sea variable, que mejore y/o que empeore.

Según este modelo la *representación cognitiva* de la enfermedad, se formará en los pacientes dependiendo del significado que atribuyan a cada uno de los ocho factores descritos anteriormente, de modo que cada persona, aun teniendo una misma enfermedad, tendrá una representación cognitiva diferente, según el valor que para él tenga cada una de las dimensiones descritas.

Por su parte, la *representación emocional* está formada por las emociones que la persona elabora frente a la enfermedad, ya que los estímulos de salud relevantes también evocan respuestas emocionales. Así, por ejemplo, el conjunto de síntomas que un individuo etiquete como un dolor abdominal, puede elicitar sensación de cansancio, molestia o incomodidad, pero no tiene porqué provocar ansiedad en el sujeto, a no ser, que el individuo interprete ese dolor abdominal como el aviso de un cáncer o un tumor peligroso. En este caso, la representación emocional guiará las acciones encaminadas a reducir o minimizar las emociones displacenteras.

Por tanto, en la primera fase del modelo, el sujeto hace un análisis de toda la información anteriormente señalada y realiza una representación tanto cognitiva como emocional de la enfermedad. A continuación, y en función de cómo el sujeto perciba y represente su enfermedad pondrá en marcha diferentes estrategias para afrontarla. Así, en la segunda fase del modelo de Leventhal, se presentan las **diferentes estrategias de afrontamiento** que el sujeto utiliza o pone en práctica para enfrentarse a una situación estresante, como puede ser el tener una enfermedad. Son varios los autores que proponen tres dimensiones para clasificar las diferentes estrategias de afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1984; Skinner, Edge, Altman y Sherwood, 2003):

**-Estrategias centradas en la emoción vs. centradas en el problema.** Las estrategias centradas en la emoción, son aquellas cuyo objetivo principal consiste en regular la respuesta emocional desencadenada por el acontecimiento estresante, entre ellas se encuentran la “evitación” de la situación, el “distanciamiento”, la “minimización de la amenaza”, la “atención selectiva” y las “comparaciones positivas o extracciones de valores positivos” de las situaciones negativas. Mientras que, las estrategias *centradas en el problema*, son aquellas dirigidas a alterar, manipular o modificar la situación estresante en la medida de lo posible. Entre ellas se encuentran la “definición del problema” y “la búsqueda de soluciones alternativas”.

**-Estrategias aproximativas o activas vs. evitativas.** Las estrategias aproximativas o activas conllevan un acercamiento al problema generador de estrés, mientras que, las estrategias evitativas incluyen todas aquellas que permiten escapar de, o distanciarse del problema. Las personas no se caracterizan simplemente como “aproximadoras” o “evitadoras”, puesto que casi todas usarán en algún momento alguna estrategia de cada categoría.

**-Estrategias comportamentales vs. cognitivas.** Las estrategias comportamentales hacen referencia a un intento de tomar una decisión para cambiar o modificar el problema, y las estrategias cognitivas tratan de afrontar el problema mediante mecanismos cognitivos.

Esta clasificación no es excluyente, sino que, representa la variedad de mecanismos cognitivos/conductuales, aproximativos/evitativos y emocionales que constituyen el repertorio potencial de respuestas de afrontamiento, de las que cualquiera o todas ellas, pueden ser usadas por un individuo para enfrentarse a un problema concreto. Así por ejemplo, un sujeto podría utilizar una estrategia evitativa cognitiva, como por ejemplo realizar operaciones de cálculo mental, para enfrentarse a su fobia de viajar en avión, o bien una estrategia aproximativa conductual, como realizar simulaciones de vuelo en un centro especializado.

El modelo de Leventhal, propone una relación explícita entre la representación de enfermedad y el afrontamiento. Así, se considera que la representación de enfermedad que el sujeto elabora, actúa como filtro y esquema interpretativo que guía la acción en respuesta a la amenaza que implica la enfermedad. Además, el modelo indica que la relación es causal, es decir, que la representación tendrá un efecto en la conducta de afrontamiento, que estará

en función de la severidad con que se perciba la enfermedad. Esta afirmación ha sido apoyada empíricamente por estudios tanto transversales como longitudinales. Así por ejemplo, Moss-Morris, Petrie y Weinman (1996), en su trabajo, evaluaron la representación de enfermedad en pacientes con síndrome de fatiga crónica y encontraron que las dimensiones curación y control se relacionaban de forma significativa con estrategias de afrontamiento activo, como la búsqueda de apoyo social. Por otro lado, aquellos pacientes que consideraban que su enfermedad era grave (elevadas puntuaciones en la dimensión consecuencia) y que tenía un curso crónico (curación), utilizaban más estrategias de negación. De forma similar, Kemp, Morley y Anderson (1999), en una muestra de pacientes con epilepsia encontraron que la dimensión control de la enfermedad estaba asociada con el uso de estrategias centradas en el problema. Además, el estudio reveló que cuando los pacientes consideraban que su enfermedad era grave (consecuencias) y asociaban un elevado número de síntomas a ésta (identidad) utilizaban más estrategias evitativas.

Hagger y Orbell (2003), en un estudio de metanálisis donde revisaron 43 trabajos en los que se había evaluado la representación de la enfermedad en más de 23 enfermedades diferentes (diabetes, artritis, asma, infarto de miocardio, etc.), pusieron de manifiesto que las dimensiones de curación y control se asociaban con estrategias de afrontamiento activo, centradas en el problema y cognitivas, mientras que la percepción de graves consecuencias, cronicidad (duración) y una elevada sintomatología (identidad), estaban relacionadas con estrategias de evitación y negación (Ver tabla 3.1)

Tabla 3.1

*Relación estrategias de afrontamiento y la representación de enfermedad*

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	DIMENSIÓN REPRESENTACIÓN
Evitativas	Identidad Consecuencias Duración
Aproximativas centradas en el problema Cognitivas	Control Curación

Estas estrategias de afrontamiento, como se ha comentado anteriormente, estarán en función tanto de la representación cognitiva como emocional que el sujeto haya elaborado de su enfermedad, así como de los recursos de afrontamiento con los que cuente el individuo, que pueden ser físicos, psicológicos, estructurales, sociales y culturales. Nos

referimos al entorno físico del sujeto para referirnos a las características biológicas de su organismo, a los estados afectivos y cognitivos, y a los repertorios conductuales del individuo. Entre los recursos estructurales contamos con la forma personal de interpretar un papel social, roles e implicaciones del sujeto en ellos. Los recursos culturales, se corresponden con las creencias de la persona sobre la enfermedad y la salud, y los procesos de atribución causal. Tales creencias, normas, valores, símbolos, vienen dados por la propia cultura del individuo, donde el contexto social, juega un papel fundamental en la representación que el sujeto elabore de su enfermedad, tal y como viene reflejado también en el modelo de Leventhal. Y por último los recursos sociales, formales e informales, que incluyen la red social del individuo y sus sistemas de apoyo social (instituciones y entidades sociales), de los que pueden obtener información, asistencia tangible y apoyo emocional (Rodríguez-Marín, Pastor y López-Roig, 1993).

La tercera fase del modelo, la **evaluación**, se corresponde con los resultados de salud, y en ella las personas evalúan la efectividad de sus estrategias de afrontamiento en función de los resultados de salud que han obtenido y los resultados de salud esperados. Este hecho se pone de manifiesto en expresiones de tipo “¿Ha aliviado la medicación el síntoma?” o “¿Me siento mejor asistiendo a terapia?”. Tal y como señala Rodríguez-Marín (1995), el establecer conclusiones a partir de la investigación sobre la eficacia de las estrategias de afrontamiento del acontecimiento estresante que supone la enfermedad, no es tarea fácil. Aún así, se han llevado a cabo algunos intentos para extraer los principios generales de las consecuencias, sobre todo, de la aproximación y evitación, y se ha concluido que hay diversos factores en la evaluación de cada tipo de afrontamiento que hay que tener en cuenta. Es decir, a la hora de valorar los resultados obtenidos con la utilización de determinadas estrategias de afrontamiento se tendría que considerar los siguientes factores:

*-El dominio* en el que se produce la estrategia, y puede ser evaluada en los dominios fisiológico, psicológico o social, y por lo tanto puede diferir en cada uno de ellos. Por ejemplo, en situaciones de estrés muchas personas prefieren ser activas, porque les ayuda a disminuir su malestar psicológico, a pesar de que esa activación puede aumentar al mismo tiempo el malestar fisiológico.

*-Momento temporal* en que se evalúa la eficacia, ya que el uso de unas estrategias de afrontamiento serán más beneficiosas que otra en diferentes puntos de evolución de una misma enfermedad. Por ejemplo, utilizar la negación cuando la enfermedad ha sido recién

diagnosticada, puede ser útil para la adaptación progresiva al trastorno, pero no seguirá siendo útil la utilización de la misma a medida que la enfermedad va avanzando.

-*Contexto*, ya que una respuesta puede ser útil en un contexto y no en otros.

-*Coherencia* entre las condiciones objetivas del contexto y la conducta de afrontamiento que se realiza. Hay datos que apoyan la hipótesis de que la evitación es mejor que la aproximación si la situación es incontrolable, mientras que la aproximación es mejor si hay un control potencial, ya que permite sacar ventajas de las oportunidades para el control si estas se presentan. Así, se puede concluir que la evitación puede servir para reducir el estrés y la ansiedad, y permitir un gradual reconocimiento de la amenaza. A largo plazo, las consecuencias positivas de la evitación consisten en facilitar la aproximación. Por tanto, las estrategias de afrontamiento no son siempre adaptativas o desadaptativas en sus consecuencias, sino que dependen de la persona, su momento y su contexto para poder evaluar la efectividad de las mismas, en cuanto a los resultados de salud esperados.

Dentro del modelo, los resultados de salud que obtiene el individuo, pueden ser el resultado del efecto directo de la representación de la enfermedad, como indirecto a través de las estrategias de afrontamiento. Con respecto a la primera opción, la literatura pone de manifiesto que la representación de la enfermedad que elabore un individuo no solo guía las estrategias de afrontamiento, sino que también está relacionada con tomar la decisión de buscar cuidados médicos, cumplir con el consejo médico y volver o no al trabajo, en definitiva, con la realización de conductas de salud y la obtención de resultados adaptativos (Lacroix, Martin, Avendano y Goldstein, 1991; Leventhal et al., 1980; 1992; Petrie, Weinman, Sharpe y Buckley, 1996). Se trata de estudios empíricos que no apoyan que la relación entre la representación de enfermedad y los resultados de salud esté mediada por las estrategias de afrontamiento, y que han mostrado que las diferentes dimensiones de la representación de la enfermedad están asociadas con resultados de salud independientemente del afrontamiento y además que, esta relación es más fuerte que la que establece el afrontamiento (Law, Kelly, Huey y Summerbell, 2002; Moss-Morris et al., 1996; Rutter y Rutter, 2002; Scharloo et al., 1998).

Por otro lado, el modelo defiende que la representación de enfermedad también presenta determinados efectos sobre los resultados de salud de los que participa íntimamente estableciendo relaciones a través del afrontamiento. En este sentido, han sido muchos los trabajos que han tratado de analizar la influencia del afrontamiento en el

bienestar del individuo, sobre todo en contextos de enfermedad crónica (Aldwin y Park, 2004). Generalmente estos estudios han puesto de manifiesto que el uso de diferentes estrategias de afrontamiento está relacionado con el ajuste psicológico en una gran variedad de enfermedades crónicas.

Una de las principales características del modelo de Leventhal es que se produce en las tres fases, explicadas anteriormente, que no son unidireccionales, es decir, la información puede circular en ambos sentidos, creando así un doble circuito, que llamaremos “*circuito de ida*” y “*circuito de vuelta*”.

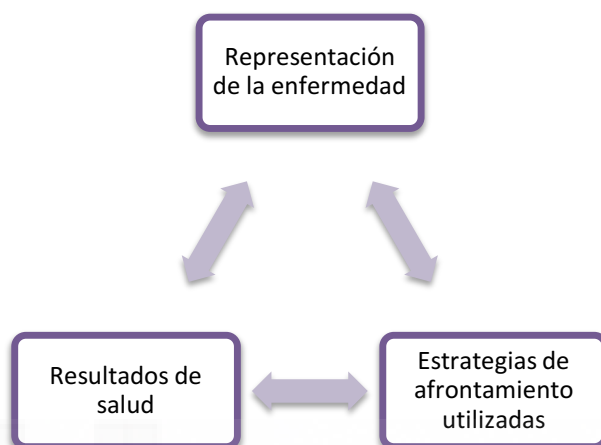
-En el “*circuito de ida*” la representación emocional y cognitiva que hace la persona de su enfermedad, influirán en las estrategias de afrontamiento que ponga en marcha el individuo, para afrontar la situación y por tanto, influirá en los resultados de salud. Sin embargo, y tal como señala el modelo, en ocasiones la representación emocional y cognitiva jugarán un papel directo sobre los resultados de salud, sin ser el afrontamiento un factor mediador en dicho proceso, y se relacionarán esas representaciones con la decisión de buscar cuidados médicos, cumplir con los consejos de los especialistas, o retomar rutinas de su vida diaria. En definitiva, se relacionará con la realización de conductas de salud y la obtención de resultados adaptativos (Lacroix et al., 1991; Leventhal et al., 1980; Petrie et al., 1996).

-En el “*circuito de vuelta*”, se tiene en cuenta la valoración personal que hace el individuo sobre la efectividad de sus conductas o estrategias de afrontamiento, y la comparación con la expectativa que tenía sobre los resultados de salud esperados. Así, según sean estos resultados de salud, puede que tanto la respuesta de afrontamiento como la representación de enfermedad se modifiquen.

Hay por tanto, un continuo feedback entre las tres fases del modelo en el que la representación que la persona hace de su enfermedad, determina las estrategias de afrontamiento que pondrá en marcha, pero éstas a su vez al ser evaluadas en los resultados de salud, modificaran la representación de la enfermedad en la persona y de nuevo el cambio o no en las estrategias de afrontamiento utilizadas. Así, la información resultante de la fase de evaluación actualiza la representación de enfermedad, lo que repercute en la puesta en marcha de las estrategias de afrontamiento. Por ejemplo, si tras una comida nos percatamos de dolor abdominal, podemos pensar que la comida nos ha sentado mal, y por tanto tomar una infusión o un antiácido, si pasadas unas horas el malestar continúa, el



sujeto buscará una explicación alternativa, en donde podría implicar buscar más información social, preguntando al resto de comensales si tienen síntomas similares, o bien buscando ayuda profesional, lo que a su vez implicaría modificar las estrategias de afrontamiento que anteriormente había puesto en marcha, ya que los resultados de salud no han sido satisfactorios.



### **El estudio de la percepción de enfermedad en enfermedades físicas**

Es muy extensa la literatura que ha estudiado la percepción de la enfermedad en enfermedades físicas, considerándola un elemento muy importante para entender cómo las personas viven la experiencia de su enfermedad y como ésta influye en los niveles de malestar psicológico y emocional, así como las estrategias de afrontamiento que la persona utiliza ante el problema (Knowles et al., 2016; Løchting et al., 2016; Moss-Morris et al., 1996; Scharloo et al., 1998; Vaughan, Morrison y Miller, 2003). La literatura señala, que la percepción de enfermedad afecta en la adaptación de los pacientes en un amplio rango de enfermedades, incluyendo la esclerosis múltiple, infarto de miocardio, artritis reumatoide, cáncer, enfermedad de pulmón, psoriasis y diabetes, entre otros (Cooper, Lloyd, Weiman y Jackson, 1999; Dempster, Howell y McCorry, 2015; Fortune, Richards, Main y Griffiths, 2000; Foxwell, Morley y Frizelle, 2013; Griva, Myers y Newman, 2000; Groarke, Curtis, Coughlan y Gsel, 2004; Hyphantis et al., 2013; Jopson y Moss-Morris, 2003; Petrie et al., 1996; Pimm y Weinman, 1998; Scharloo et al., 2000a; Scharloo et al., 2000b; Zoeckler, Kenn, Kuehl, Stenzel y Rief, 2014).

En el estudio de Lacroix (1991), se realizó una evaluación en 31 pacientes con problemas respiratorios crónicos que al mismo tiempo presentaban una condición médica adicional (problemas cardíacos, osteoporosis, escoliosis o lesiones traumáticas). Los resultados mostraron que en la medida en que los pacientes entendían los síntomas de su enfermedad, se encontraban relaciones con variables de su vida diaria, como por ejemplo su reincorporación laboral posterior. Los pacientes que entendían sus síntomas de enfermedad y la relación entre éstos y sus condiciones médicas, presentaban un funcionamiento general más positivo, realizaban más hobbies y actividades, respondían mejor socialmente, y por lo general, eran más activos que los menos informados acerca de su situación personal en relación a la enfermedad.

Rutter y Rutter (2002), mostraron que las creencias de los pacientes con colon irritable predecían la calidad de vida de estos. Sus resultados indicaron que, cuanto más fuerte era la identidad con su enfermedad, los enfermos se encontraban menos satisfechos con su estado de salud. Así también, cuando los sujetos consideraban que su enfermedad estaba causada por factores emocionales y que tenía serias consecuencias en sus vidas, mostraban mayores niveles de depresión y ansiedad. Respecto a la dimensión control, los pacientes que percibían que no podían controlar la enfermedad, presentaban altos niveles de depresión, baja calidad de vida y menor satisfacción con su estado de salud. Resultados similares encontraron Skinner y Hampson (1998), con pacientes con diferentes enfermedades crónicas (reumatitis, soriasis, dolor crónico, diabetes, etc.). Los pacientes que percibían que su enfermedad tenía serias consecuencias y tenían una elevada identidad con ella, presentaban resultados peores en ajuste social y físico, y mayores niveles de ansiedad y depresión.

Groarke, Curtis, Coughlan y Gsel (2005), realizaron un estudio longitudinal sobre la percepción de enfermedad en pacientes con problemas de artritis reumatoide, en el que participaron un total de 75 pacientes con el problema. En sus resultados encontraron que aquellos pacientes con mayor identidad con el problema, mayor percepción de consecuencias serias de la enfermedad y baja percepción de control, presentaban en general, funciones físicas más pobres, niveles de dolor más altos, así como más depresión y ansiedad. Otro de los resultados, indicó que la percepción de enfermedad de los pacientes, no variaba a lo largo de los tres años en los que se evaluó.

El estudio de la percepción de enfermedad también ha mostrado cómo ésta se relaciona con las expectativas sobre el tratamiento, la adherencia al mismo y la recuperación de la enfermedad. En pacientes con problemas cardíacos, diferentes estudios han mostrado que la percepción de enfermedad se relacionaba con la discapacidad, la adherencia a la medicación y la recuperación (Byrne, Walsh y Murphy, 2005; Devcich, Ellis, Gamble y Petrie, 2008; French, Cooper y Weinman, 2006; Juergens, Seekatz, Moosdorf, Petrie y Rief, 2010; Stafford, Berk y Jackson, 2009; Van der Wal et al., 2006; Weiman, Petrie, Moss-Morris y Horne, 1996).

Juergens et al. (2010), examinaron en 56 pacientes cómo influía su percepción de enfermedad en la recuperación a los tres meses de una cirugía cardíaca y encontraron que las creencias de los pacientes sobre su enfermedad antes de la cirugía, influían fuertemente en la recuperación posterior de la operación. Otro estudio indicó que, tras un infarto de miocardio es más probable que los pacientes cambiaran su estilo de vida hacia uno más saludable o asistieran a rehabilitación, si ellos consideraban que podían recuperarse o curarse, asumiendo que el infarto tuvo lugar por su estilo de vida anterior, mientras que los pacientes que asumían que el infarto se produjo por estrés o por problemas hereditarios, eran menos proclives a llevar a cabo ese cambio en su estilo de vida (Cooper et al., 1999; Petrie et al., 1996; Weinman, Petrie, Sharpe y Walker, 2000).

Uno de los estudios más importantes que se ha realizado en el estudio de la percepción de enfermedad es el estudio de metanálisis de Hagger y Orbell, (2003). En él se analizaron un total de 45 trabajos en los que se estudiaba la representación de enfermedad en 23 enfermedades y condiciones físicas diferentes (diabetes, artritis, asma, infarto de miocardio, síndrome de colon irritable, y psoriasis entre otros) y concluyeron que en relación al ajuste físico y psicológico, cuando el paciente tenía la creencia de que la enfermedad tenía consecuencias serias en su vida, presentaba una alta identidad con la enfermedad, así como una duración crónica del problema, se encontraban resultados en salud menos adaptativos, con la presencia de malestar psicológico en el paciente, un peor funcionamiento social y una menor vitalidad. Mientras que por otro lado, la percepción de control personal y curación, se asociaba de forma positiva con un mejor ajuste y funcionamiento físico y psicológico. Por ello, en enfermedades crónicas, cuando el paciente percibe que su enfermedad tiene serias consecuencias y tiene una elevada identidad con ella,

presenta mayores niveles de depresión y ansiedad. Mientras que la percepción de control sobre la enfermedad se relaciona con un mejor bienestar psicológico y una mayor vitalidad.

### **El estudio de la percepción de enfermedad en salud mental**

Aunque el primer desarrollo y estudio del constructo de percepción de la enfermedad se centró en enfermedades físicas, también ha mostrado ser importante en problemas mentales o psicológicos. En estos trabajos, el estudio comenzó centrándose en la interpretación de las experiencias externas e internas de los pacientes y en cómo estas interpretaciones ayudaban en el desarrollo y mantenimiento de los síntomas psicóticos de enfermedad (Lobban, Barrowclough y Jones, 2003; Manber et al., 2003). Posteriormente, el estudio de la percepción de enfermedad en salud mental se centró en la importancia de las creencias de control, las creencias acerca del tratamiento, las consecuencias percibidas, las causas y el resto de factores descritos anteriormente (Lobban et al., 2003).

La aplicación del modelo de Leventhal al estudio de la enfermedad mental presenta características relevantes. En la representación cognitiva, en relación a las causas, la literatura indica que los pacientes tienen creencias personales sobre la causa de su situación, como por ejemplo en la esquizofrenia, donde la asociaban a factores biológicos, orgánicos y/o genéticos (Jorm et al., 1997; Schomerus, Matchinger y Angermeyer, 2006). También, en relación a la identidad, encontramos que ésta se forma por los síntomas que la persona percibe de su estado de salud más que por la etiqueta con la que nombra a su enfermedad. El problema radica en que el nivel de conocimiento, acerca de los síntomas de las enfermedades de salud mental en población general es pobre, por lo que es probable que la persona haga una mayor atribución errónea de los síntomas de la enfermedad (Lauber, Nordt, Falcato y Rossler, 2003). Además los diagnósticos de enfermedades mentales suelen resultar más estigmatizantes y con mayores connotaciones negativas para las personas implicadas y no está claro, cómo influye ese aspecto en la formación de la identidad (Rose, Thornicroft, Pinfold y Kassam, 2007).

La percepción de enfermedad en problemas mentales, ha sido estudiada en una gran variedad de enfermedades, tales como esquizofrenia (Lobban et al., 2003), trastorno psicótico (Watson et al., 2006), trastorno bipolar (Pollack y Aponte, 2001), trastornos de la conducta alimentaria (Holliday, Wall, Treasure y Weinman, 2005; Quiles y Terol, 2008; Sim y Matthews, 2013), trastornos de personalidad (Broadbent, Kydd, Sanders y Vanderpyl,

2008), depresión (Bhui, Rudell y Priebe, 2006; Brown et al., 2001; Fortune, Barrowclough y Lobban, 2004) y ansiedad (Bhui et al., 2006).

Destacamos dos de los estudios que se realizaron en depresión. El trabajo realizado por Brown et al. (2001) en 41 pacientes, puso de manifiesto que la percepción de la enfermedad se relacionaba con la búsqueda o solicitud de ayuda por parte del paciente, con la adherencia a la medicación del tratamiento y con las estrategias de afrontamiento utilizadas. Así por ejemplo, cuando los pacientes creían que la causa de su problema se debía a problemas de pareja, se encontraba menor adherencia al tratamiento. Fortune et al. (2004), encontraron que, las mujeres en las que las puntuaciones de depresión eran mayores, tenían una mayor percepción de síntomas negativos de la enfermedad, sentían más impacto del problema en su vida diaria, tenían una menor percepción de control en cuanto a la enfermedad y sus síntomas, y una fuerte creencia de que su propio comportamiento contribuía a su estado depresivo.

En pacientes con esquizofrenia, Clifford (1998), evaluó la percepción de enfermedad en una muestra de 38 pacientes diagnosticados como psicóticos mentales. En su trabajo mostró que había una asociación positiva entre, la no adhesión a la medicación por parte de los pacientes y la percepción de menor severidad de los síntomas. Cuando el tiempo de evolución del problema era menor realizaban atribuciones externas en cuanto a la causa del problema psicótico, y encontraban consecuencias negativas severas de la medicación. En el trabajo realizado por Theodore et al. (2012), se evaluó en 81 pacientes diagnosticados con psicosis tempranas, las creencias de enfermedad y su calidad de vida general. Los resultados pusieron de manifiesto que las creencias de enfermedad están relacionadas con la calidad de vida de los pacientes, siendo particularmente las creencias sobre el control del tratamiento y las percepciones sobre las consecuencias negativas percibidas, las que predecían los efectos positivos en la calidad de vida de estos pacientes. Estos autores concluyeron que las creencias de enfermedad tienen un impacto directo en relación con la posterior recuperación del problema.

Los resultados de estas investigaciones sugieren por tanto que, al igual que ocurre en las enfermedades físicas, la percepción que tenga el paciente de su enfermedad influye en las estrategias de afrontamiento que ponga en marcha para hacerle frente, como en los resultados de salud obtenidos. Modificando la representación de la enfermedad en estos pacientes, pueden producirse cambios en la evolución de sus enfermedades mentales o psicológicas, ayudando en pro a su recuperación (Lobban et al., 2003).

## El estudio de la percepción de enfermedad en los TCA

A pesar de la importancia que ha mostrado tener la percepción de la enfermedad en las enfermedades de larga evolución, el estudio de este constructo en el caso concreto de los TCA no ha sido demasiado amplio. El primer estudio que investigó la percepción de la enfermedad en TCA fue el publicado por Holliday et al. (2005). En él se comparó la percepción de enfermedad en pacientes con un TCA y la percepción que sobre el TCA tenían un grupo de población sin contacto previo con el problema. Para ello, contaron con la participación de 195 personas que cumplían los criterios diagnósticos de un TCA y 80 personas que constituyeron el grupo sin problemas alimentarios y sin contacto previo con el problema. En sus resultados encontraron que los pacientes diagnosticados con TCA, percibían el desorden alimentario como crónico, nombrando un amplio número de síntomas físicos asociados al problema y lo percibían con serias e importantes consecuencias negativas en sus vidas. Al mismo tiempo, tenían una percepción de control baja en relación al problema, y como principales causas de la enfermedad, nombraban el estrés psicológico y el malestar emocional. En relación a la recuperación de la enfermedad, los pacientes tenían una perspectiva negativa, citando que las terapias psicológicas les ayudaban “sólo un poco”, en relación a su problema. Los pacientes que consideraban que su enfermedad era crónica, percibían menos control en relación a los síntomas de enfermedad. Por otro lado, los resultados del grupo sin contacto previo con el problema, mostraron que estas personas tenían un punto de vista más optimista en cuanto al control y la posibilidad de curación del problema, ya que consideraban el TCA como una enfermedad tratable, aunque coincidiendo con el grupo diagnosticado con TCA, encontraban que las consecuencias de la enfermedad eran muy severas. En relación a la causa de la enfermedad, nombraban el estado emocional como la principal causa del trastorno y los hábitos alimentarios orientados a dietas. En resumen, los resultados de esta primera investigación, mostraron que los pacientes y la población general coincidían en las dimensiones consecuencias y causas de la percepción del TCA, sin embargo, existían diferencias en las dimensiones control, curación y duración de la enfermedad, ya que los pacientes con TCA presentaban creencias más negativas sobre el problema.

El siguiente trabajo publicado fue el de Strockfor, Turner y Cooper (2007), realizado con 69 pacientes diagnosticados con un TCA. Concluyeron que los pacientes presentaban alta identidad con el trastorno, lo percibían como crónico, con variaciones a través del curso de la enfermedad, y tenían la creencia de que el tratamiento no podría

ayudarles a superar su problema, ya que percibían que la enfermedad no estaba al alcance de su capacidad de cura o control. Además, los pacientes que pensaban que el trastorno era incurable y estaba fuera de su control personal presentaban mayores puntuaciones en depresión.

Otro estudio que analizó la percepción de la enfermedad en TCA, fue el publicado por Mond, Hay, Rodgers y Owen (2008), donde evaluaron un total de 158 pacientes diagnosticados de BN. En sus resultados indicaron que las mujeres con trastornos bulímicos consideraban que sus problemas alimentarios eran difíciles de tratar, y que tenían un alto riesgo de sufrir una recaída. Al mismo tiempo, vivían su problema como muy estresante y citaban la baja autoestima como la causa más probable del desarrollo de su problema.

El trabajo de De Jong, Hillcoat, Perkins, Grover y Schmidt (2012), evaluó la percepción de enfermedad y el malestar psicológico en 78 pacientes diagnosticados de BN o de TCANE. En sus resultados encontraron que los pacientes consideraban su BN como moderadamente crónica, con variaciones a lo largo del tiempo de la evolución de la enfermedad, con consecuencias negativas, y con un alto grado de malestar psicológico. A diferencia de las investigaciones citadas anteriormente, en esta investigación, la percepción de control sobre la enfermedad era alta en los pacientes, sugiriendo que, los participantes del estudio se sentían capaces de gestionar el TCA, y que eran optimistas sobre la utilidad del tratamiento. En esta línea y como resultado a destacar, los pacientes que consideraban que su problema tenía serias consecuencias, percibieron el tratamiento como beneficioso, aunque si consideraban que el trastorno tenía mayor tiempo de evolución, la percepción de control de los pacientes disminuía. A diferencia del estudio de Holliday et al. (2005), los pacientes citaban menor número de síntomas de enfermedad, sugiriendo que la identidad con la enfermedad era menor en estos pacientes. En relación a las causas del TCA, citaban en primer lugar los factores psicológicos, como los estados emocionales, el estrés, o la preocupación, aunque también consideraban el problema como “autoinflingido”, donde incluían su propio comportamiento como un factor causal.

En población española, y como trabajo pionero en esta área, encontramos el trabajo de Quiles y Terol (2009). En él se evaluaron los diferentes factores incluidos en el modelo de Autorregulación de Leventhal sobre la percepción de enfermedad, el afrontamiento y el ajuste psicosocial en un total de 98 mujeres diagnosticadas con un TCA atendidas en la Unidad Hospitalaria de Trastornos Alimentarios del Hospital de San Juan.



En cuanto a la percepción de enfermedad, respecto a su *representación cognitiva*, percibían graves consecuencias del problema y consideraban que el curso del TCA era crónico. En cuanto a las causas, situaban como desencadenante principal “la baja autoestima”, “la propia conducta”, la “actitud mental”, los “estados emocionales” y la “necesidad de ser perfectas”, por lo que la causa del problema se situaría en ellas mismas y no en factores externos. Coincidiendo con el estudio anteriormente descrito, las pacientes consideraban que tenían un elevado control sobre el problema y que si seguían con el tratamiento podrían recuperarse del TCA. En cuanto a la *representación emocional* de la enfermedad, en este estudio se encontró que las pacientes se encontraban disgustadas, preocupadas y asustadas por el trastorno. En relación a las estrategias de afrontamiento utilizadas, se observó que las pacientes que tenían mayor identidad con el problema o se sentían disgustadas, deprimidas, asustadas y ansiosas por la enfermedad, percibían que su situación no podía cambiar y hacían más uso de estrategias de afrontamiento evitativas. Mientras que, cuando las pacientes comprobaban que su problema se podía curar siguiendo un tratamiento utilizaban estrategias aproximativas al problema. En cuanto al ajuste psicosocial de estas pacientes, los resultados de salud menos adaptativos, estaban relacionados con una fuerte identidad, y la atribución del trastorno a factores psicológicos, mientras que tener una elevada percepción de control y curación se relacionaban con un mejor ajuste psicosocial de la paciente. De este modo, las pacientes que tenían una alta identidad con el problema, presentaban mayor malestar psicológico, una peor condición física, una peor adaptación laboral y unas relaciones familiares y sexuales menos adaptativas. Mientras que las pacientes que consideraban que su enfermedad era curable, presentaban un mejor estado emocional, mejor adaptación en el ámbito laboral, en sus relaciones familiares y en su adaptación global.

Los diferentes trabajos realizados ponen de manifiesto la importancia que tiene la percepción que tienen estas pacientes en el uso de diferentes estrategias para afrontar la enfermedad y cómo influye en los resultados en salud obtenidos.

### **La percepción de enfermedad en cuidadores de pacientes con un TCA**

Como se ha señalado previamente, para elaborar la representación de enfermedad, los individuos también tienen en cuenta las creencias y expectativas que sus familiares



tengan respecto a la misma. No se debe olvidar, que unas de las principales fuentes de información que el paciente utiliza para elaborar su representación de la enfermedad es la provista por personas “significativas” para ellos. De este modo, las creencias de los familiares/cuidadores sobre la enfermedad ha sido valorada y ha demostrado estar asociada con la evolución de la enfermedad en el paciente y con su adherencia al tratamiento, así como se establece que la información que proveen ciertas personas significativas influye en la representación que elabore el paciente de su propia enfermedad (Heijmans, Ridder y Bensing, 1999; Heirrichsen y Lieberman, 1999).

Es extensa la literatura que señala que existirá una mejor evolución de la enfermedad si familiares y enfermos comparten o coinciden en una misma representación de la enfermedad o percepción del problema, ya que de este modo, ambos trabajarán desde la misma perspectiva (Heijman et al., 1999; Lobban et al., 2003; Treasure 2003). Trabajos con enfermos crónicos, han tratado de estudiar la coincidencia o no en la representación de la enfermedad entre el paciente y el familiar. Así por ejemplo, en la investigación realizada con enfermos con el síndrome de fatiga crónica, Heijman et al. (1999), evaluaron la diferencia que existía en las distintas dimensiones de la representación de enfermedad entre los pacientes y sus esposas. Los resultados mostraron que una mayor discrepancia en las dimensiones “identidad, duración, causa, consecuencias, control y curación” se asociaba con peores resultados de salud. Además las diferencias en la representación entre los pacientes y sus esposas se establecían en dos posibles direcciones: Bien las esposas podían “minimizar” la severidad de la enfermedad de sus parejas, por ejemplo, restando importancia a las quejas o a las consecuencias de la enfermedad o exagerando las posibilidades de curación. O bien, las esposas podían “maximizar” o exagerar la severidad de la enfermedad y ser sobreprotectoras. En esta línea, la literatura sobre enfermedades crónicas y relaciones maritales apoya que las esposas establecen un “equilibrio” atendiendo al funcionamiento del paciente. De modo que, si el paciente minimiza su enfermedad, la esposa entonces exagera y se vuelve sobreprotectora o viceversa. Los resultados del trabajo de Heijman et al. (1999) mostraron que esta diferencia esposa-paciente tenía un débil efecto sobre el afrontamiento pero un fuerte impacto sobre el bienestar del paciente. En general, la minimización de la severidad de la enfermedad por parte de la esposa tenía un impacto negativo en los resultados de adaptación del paciente porque éste tendía entonces a maximizar. Por el contrario, cuando la diferencia se producía porque la mujer maximizaba (el número de síntomas, duración y/o consecuencias) el paciente presentaba mejor ajuste porque éste tendía a minimizar. Como señalan los autores estos resultados hay que

considerarlos, teniendo en cuenta tanto el tipo de enfermedad, como la posibilidad de recuperación y pronóstico esperable.

Otro estudio dentro de esta misma línea es el presentado por Figueiras y Weinman (2003), en pacientes con infarto de miocardio y sus parejas. En sus resultados encontraron que, cuando la pareja y el paciente coincidían en percepciones positivas en las dimensiones de identidad y consecuencias, los pacientes tenían un mejor funcionamiento físico, psicológico, sexual y social. Cuando ambos coincidían en atribuir al problema una breve duración, encontraban menor incapacidad en los pacientes, y cuando coincidían en la percepción de control personal y la curación, los pacientes tenían un mejor progreso con su dieta.

Aunque “las parejas” se convierten con frecuencia en la fuente más importante de apoyo en los pacientes con enfermedades crónicas, tal y como muestran las investigaciones anteriores, en el caso concreto de los TCA, al ser personas jóvenes o adolescentes, que aún conviven con sus padres o familiares, son éstos los que toman el importante papel de fuente principal de apoyo frente al problema (Micali, Hagberg, Petersen y Treasure, 2013). A pesar de la importancia que juega la percepción de enfermedad en los cuidadores de los pacientes, en el caso de los TCA, ha sido muy poca la literatura que se ha dedicado a su estudio.

El primer trabajo que evaluó la percepción de enfermedad de los familiares de las pacientes con TCA, aportando una descripción minuciosa de la misma, fue el estudio de Marcos, Terol, Romero y Pagán (2007). En su investigación, se evaluaron un total de 62 familiares de pacientes con un TCA, con edades comprendidas entre los 19 y los 62 años, en el que participaron 50 mujeres y 12 hombres. Tras la evaluación de su percepción del TCA, los resultados mostraron que, los familiares coincidían con los pacientes en considerar que estos trastornos conllevaba graves consecuencias y un curso crónico (duración), así como que, las propias pacientes tenían el control sobre su trastorno y que siguiendo un tratamiento se podían recuperar (curación). Respecto a la identidad, señalaban un número medio de síntomas similares a las pacientes, en torno a 8, y coincidían en señalar con más frecuencia la “pérdida de peso” y las “alteraciones en la menstruación” como los síntomas asociados al trastorno, y entre los menos mencionados la “respiración ruidosa” y “molestias con los ojos”. Respecto a las causas a las que los familiares atribuían este problema, y al igual que las pacientes, señalaban con mayor frecuencia la “personalidad” y la “actitud mental”, la “baja autoestima” y la “necesidad de ser perfectas”

que corresponden a “factores psicológicos” y “específicos del TCA”. Además también los familiares coincidían con las pacientes, en informar que estos trastornos les disgustaban, deprimían, asustaban y les hacía sentir ansiosos, como parte de su representación emocional. Estas creencias de los familiares son muy similares a las de la propia paciente, ajustándose en gran medida a su representación de la enfermedad y al propio curso del trastorno.

Aparte de estos resultados, la literatura muestra como quien no convive con el paciente, o personas sin contacto previo con el problema, difiere más en sus creencias acerca de la enfermedad que los familiares/cuidadores (Treasure et al., 2003). Los familiares perciben que estos trastornos tienen larga duración, y que les produce emociones displacenteras (representación emocional), mientras que las personas sin contacto previo con el problema, consideran que estos trastornos no son crónicos (duración), no conllevan ese tipo de emociones, aunque, familiares y personas sin contacto previo coinciden al opinar que estos trastornos conllevan serias consecuencias, así como que las pacientes tienen el control sobre su problema, y pueden recuperarse si siguen un tratamiento (curación) (Holliday et al., 2005).

En el estudio de Quiles, Terol, Tirado y Beléndez (2007), se comprobó que aquellas pacientes que coincidían con sus familiares en considerar que el trastorno les producía emociones displacenteras (representación emocional), que era crónico (duración), y/o que tenía muchos síntomas asociados (identidad), presentaban mayor malestar psicológico que aquellas pacientes que no coincidían con sus familiares. Además, cuando paciente y familiar compartían la percepción de que la paciente podría recuperarse si seguía un tratamiento (curación) y que tenía control sobre su trastorno, presentaban menor ansiedad y depresión que aquellas que no coincidían en estas dimensiones.

En otro estudio realizado por Sim y Matthews (2013), se evaluó la percepción de enfermedad en 25 madres de pacientes con un TCA, y se comparó con la percepción de 24 madres de pacientes con diabetes tipo I. En sus resultados mostraron que aunque ambos trastornos coinciden en ciertos síntomas alimentarios, las experiencias de los cuidadores en relación al cuidado de las pacientes eran diferentes. Así por ejemplo, las madres de las pacientes con AN en relación a la duración de la enfermedad, consideraban el TCA como una enfermedad menos crónica, aunque veían el problema alimentario más serio, menos comprensible y más difícil de controlar en relación a los síntomas, en comparación con las madres de los pacientes con diabetes. Al mismo tiempo, los autores encontraron que las

percepciones negativas sobre la enfermedad en las madres de los pacientes, se relacionaban con aspectos del funcionamiento familiar, el ajuste psicosocial de las madres y notablemente en los síntomas de enfermedad de los pacientes. Más concretamente, cuando las madres percibían mayor gravedad de la enfermedad y más carga por la misma, se reducía la satisfacción parental, la eficacia parental y la alianza parental, repercutiendo por tanto en la cohesión familiar. Además, la mayor preocupación y síntomas depresivos en las madres, se relacionaba con los síntomas depresivos en los pacientes. Por otra parte, cuando las madres percibían la enfermedad de sus hijos con más complicaciones, informaban de mayores conflictos familiares. También se comprobó que cuando las madres percibían la enfermedad como crónica, informaron sentirse menos satisfechas con su rol de padres, y también se observó que cuando las madres consideraban que su familiar enfermo tenía control personal para hacer frente a los síntomas, los pacientes expresaban menor motivación al cambio. En contrapartida, las madres que entendían mejor la situación de sus hijos, tenían la percepción de mayor eficacia y aumentaban la alianza con el paciente, produciéndose por tanto menos conflictos familiares, preocupación y síntomas depresivos.

Estos resultados muestran que no es suficiente que la representación del paciente y familiar coincidan para que existan mejores resultados de salud, o tal y como afirma Treasure et al. (2003), que paciente y familiar partan de una misma perspectiva del problema, sino que dicha coincidencia debe darse en un sentido positivo. En el estudio de Marcos, Weiman, Cantero y Vazquez (2009), se concretó que paciente y familiar debían compartir una percepción del problema, que en el caso concreto de los TCA consistiría en: alto control, alta curación, baja identidad, baja duración, baja duración cíclica y baja representación emocional.

Schmidt y Treasure (2006), propusieron un modelo para explicar cómo a partir del significado que el familiar otorgue a la enfermedad, se producirá una respuesta de afrontamiento diferente. Desde este modelo, la organización de la familia alrededor del TCA puede ser conceptualizada utilizando el marco de antecedente, significado y consecuencias (AMC) (Ver figura 3.5).

El primer factor, Antecedentes, está formado por tres componentes principales:

- 1) La *ansiedad*. A menudo la dificultad en la convivencia con un paciente con TCA puede llegar a abrumar a los miembros familiares, haciendo que éstos atraviesen momentos con altos niveles de ansiedad y depresión. Tales niveles de malestar, en ciertas

circunstancias, pueden dar lugar a la ejecución de inadecuadas estrategias de afrontamiento que lleven a la persona a realizar una serie de comportamientos ineficaces con el objetivo de mejorar su estado de ánimo negativo (como por ejemplo: consumo de alcohol, explosiones emocionales, conductas de riesgo...).

También puede ocurrir que se fomente la evitación de situaciones que requieren iniciativa y unidad familiar (como por ejemplo, dar apoyo emocional al paciente o a otros miembros familiares...). De este modo, con tales respuestas conductuales por parte de los familiares, se perjudica a toda la unidad familiar en sí misma, ya que las consecuencias negativas de la ansiedad interrumpen y dificultan las interacciones familiares.

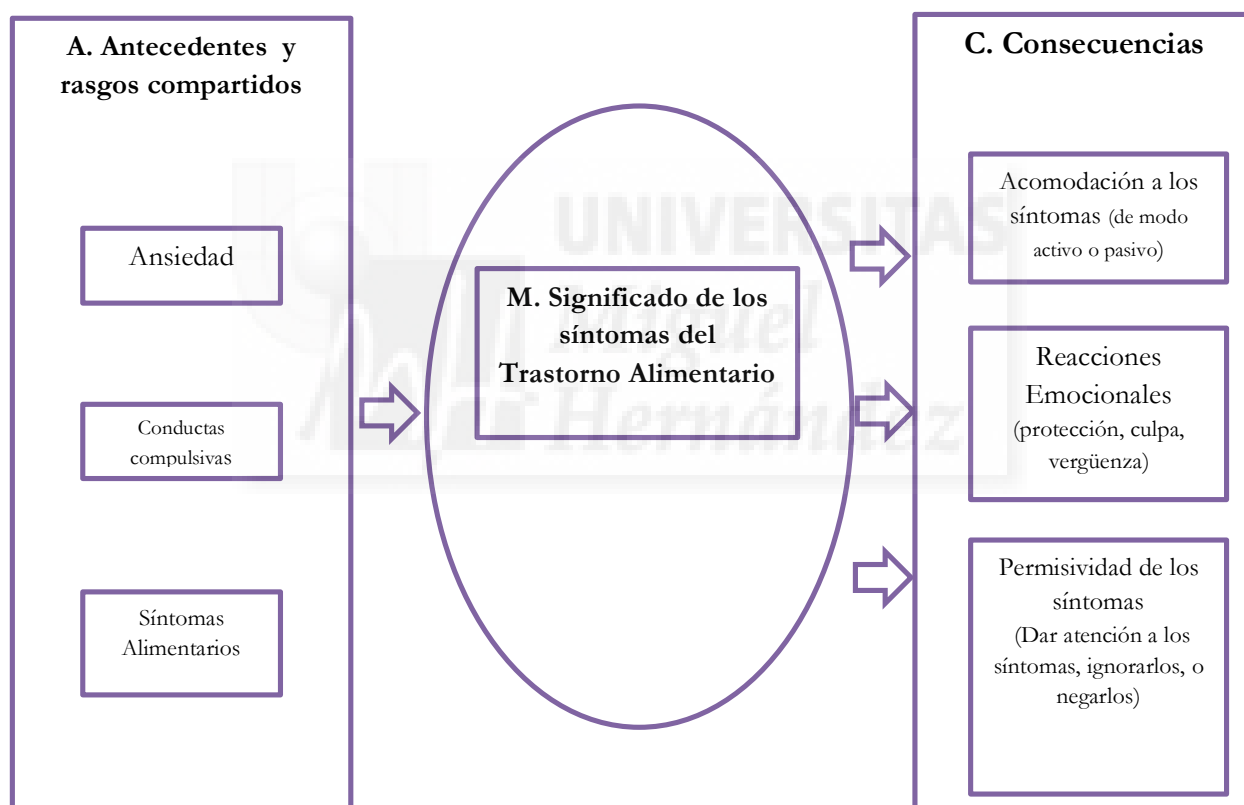


Figura 3.5 Marco de antecedente, significado y consecuencias de Schmidt y Treasure (2006)

Así también, los miembros familiares que presentan rasgos de personalidad con niveles más altos de ansiedad, son más propensos a encontrar consecuencias negativas en la enfermedad, así como a destacar lo amenazante de la situación (Whitney et al., 2007). Además, se ha mostrado como la ansiedad es uno de los principales impulsores hacia la

sobreprotección de los pacientes por parte de los cuidadores, es decir, cuidadores más ansiosos realizan conductas más sobreprotectoras sobre los pacientes (Kyriacou et al., 2008). Al mismo tiempo se destaca que la ansiedad es altamente contagiosa. Así, puede ocurrir que cuando las personas con TCA sienten la ansiedad en otros familiares, aumenten su propio estado ansioso, lo que les lleva a un incremento de sus síntomas alimentarios. Por ello, cuando la ansiedad es muy elevada y excede la capacidad de los cuidadores para enfrentarse a la situación, éstos pueden sentirse derrotados y desesperanzados, experimentando sentimientos de culpa hacia la enfermedad y la situación familiar. Esa frustración e irritabilidad suele ser expresada con conductas críticas y hostiles hacia el paciente con TCA. Como conclusión, la ansiedad en el cuidador no ayuda en la recuperación de la paciente, sino que la hace más difícil.

2) Otro rasgo atribuido como antecedente en el modelo son las *conductas compulsivas*. Suele ser habitual atribuir rasgos compulsivos en los pacientes con TCA. Estas conductas a menudo están relacionadas con estilos cognitivos de inflexibilidad mental y tendencia a fijarse más en los detalles en lugar de ser capaz de ver la situación general completa (López et al., 2008). Esta situación en los TCA repercute en la familia y en la dificultad de adaptación cuando se experimentan cambios o circunstancias impredecibles. Al mismo tiempo, estas conductas de rigidez dificultan la resolución de problemas, ya que restringen la posibilidad de incluir nueva información que genere nuevos caminos de actuación, y se ha comprobado que esta resolución de problemas también afecta a los familiares de pacientes con TCA (Blair, Freeman y Cull, 1995). Todo ello hace que las familias se envuelvan en discusiones repetitivas que de nuevo, no ayudan de cara a la recuperación de los pacientes.

3) El tercer componente en antecedentes, hace referencia a los *síntomas alimentarios de los miembros familiares*. En ocasiones se pueden encontrar familias con pautas alimentarias distorsionadas que llegan a formar incluso patrones clínicos de patologías alimentarias. Por ejemplo, puede ser relativamente fácil encontrar padres realizando dietas, cuidadores con problemas de obesidad, o tener incorporados en la rutina familiar comportamientos como por ejemplo, encontrar que la madre nunca come carne, o come en una habitación diferente al resto de la familia, o bien, el padre tiene sus propias reglas alimentarias, y observar con perplejidad que estas distorsiones están aceptadas y son toleradas por todos los miembros familiares.

Una vez descritos los antecedentes, el segundo elemento del modelo AMC es el de **significado**, que hace referencia al “significado” y a la “percepción”, que la familia tiene sobre el TCA. Las autoras describen que la falta de información, claridad, coherencia y conceptualización de los familiares sobre los problemas alimentarios, produce una falta de comprensión del trastorno y de sus conductas. El tercer elemento del modelo hace referencia a las **respuestas o consecuencias que se dan en la familia**. Así, dependiendo del significado que cada uno de los familiares atribuya al TCA, las respuestas hacia los comportamientos de la enfermedad también variarán. Por ejemplo, cuando los familiares creen que la enfermedad es fruto de aspectos de la personalidad del paciente, se ha comprobado que hay respuestas menos afectivas hacia los mismos (Whitney y Eisler, 2005; Whitney et al., 2007). Por otro lado, si los familiares entienden que la enfermedad es amenazante para la vida del paciente, como una forma de autodestrucción o intento de suicidio, es más habitual que los cuidadores sientan ansiedad ante esa situación y respondan con más sobreprotección, incluso acomodándose o aceptando algunos comportamientos desarrollados por la enfermedad (Kyriacou et al., 2008). También cuando los familiares atribuyen que los pacientes están en “huelga de hambre”, se sienten más culpables por la situación y se desviven por mejorar o resolver el problema. Es posible que la enfermedad sea entendida por los familiares como un modo de venganza contra alguna situación familiar anterior o presente, por críticas u hostilidad en la relación. En otras ocasiones, el tener un familiar cercano con un problema de salud mental, como puede ser un TCA, entorpece el núcleo de la unidad familiar y puede hacer que la familia se avergüence de ello, se aísla más, y mantenga reacciones hacia el paciente o la enfermedad, no siempre de un modo correcto.

La percepción que tienen los cuidadores sobre la enfermedad influye en el modo en que la afrontan. Las familias con sus comportamientos pueden reforzar de un modo inadvertido e involuntario los síntomas de los pacientes, es lo que se conoce con el término acomodación. Por ejemplo, existen familias que dan mucho espacio y atención a la enfermedad, aceptando que las conductas del TCA tengan lugar, llegando incluso a dominar la vida familiar. Siendo por tanto “permisivos” con los síntomas y “acomodándose” a los mismos. Por ejemplo, aceptando las reglas en torno a la comida impuesta por el trastorno, permitiendo conductas inadecuadas tales como la práctica excesiva de ejercicio, vómitos o el uso de laxantes o diuréticos, o aceptando los comportamientos obsesivos compulsivos de las pacientes sobre el control de todos los componentes de la casa, la comida y su funcionamiento (Treasure et al., 2007).



En un estudio realizado por Salerno et al. (2016), donde se investigó la relación entre los comportamientos ineficaces de padres y madres en torno a la enfermedad en 54 padres y 54 madres de pacientes con TCA, se mostró que el malestar psicológico de los pacientes era significativamente peor, cuando tanto los padres o las madres puntuaban alto en la variable de acomodación a la enfermedad, y que la recuperación de los pacientes era peor cuando ambos cuidadores presentaban una alta acomodación a los síntomas del TCA. El estudio refleja que en relación al parentesco, los padres y las madres presentaban diferentes niveles de acomodación al TCA, donde se encontró que cuando en una misma pareja existían diferencias en la acomodación a la enfermedad no conllevaba necesariamente un problema directo a la recuperación del paciente, pero sin embargo, cuando ambos presentaban un nivel de acomodación al TCA similar alto, si repercutía directamente en la recuperación del paciente con TCA, ya que reforzaba los síntomas en ellos. Centrados en el parentesco, Rhind et al. (2016), en sus investigaciones defienden que los padres presentaban menor grado de acomodación a los síntomas del TCA frente a las madres, aunque eran ellas en mayor proporción las CP de los pacientes.

Hay investigaciones que defienden que en las familias puede darse una mayor acomodación a los síntomas del TCA cuando los familiares se sienten avergonzados, culpables o con miedo al TCA, y que por tanto las intervenciones familiares necesitan abordar las emociones del cuidador, ya que estas reacciones emocionales pueden aumentar la acomodación a la enfermedad (Stillar et al., 2016).

Como conclusión, las investigaciones ponen de manifiesto que el significado y la percepción que los familiares tengan sobre la enfermedad alimentaria, influye en el estado emocional así como en sus estrategias de afrontamiento tanto del familiar como las del propio paciente.

### **3.2.3 Convivencia y tiempo de contacto con el paciente con trastorno de la conducta alimentaria**

Un factor importante en el desarrollo del malestar y estrés en los cuidadores está relacionado con el tiempo de contacto con el paciente. Los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, suelen experimentar sobrecarga física y emocional debido al



número de horas dedicadas al cuidado y a la preocupación que genera la salud del familiar que cuidan (Kalra, 2008; Lowyck et al., 2004; Rigby, Gubitzy y Phillips, 2009; Van Wijngaarden, Schene y Koeter, 2004).

La cercanía de la relación y el tiempo que pasan juntos paciente y cuidador, son factores de primer orden a la hora de entender lo agotadora que puede resultar la experiencia de cuidar a un paciente con una enfermedad crónica. Es más, la sintomatología del paciente o la percepción de su calidad de vida pueden generar mucho malestar en los cuidadores, siendo el tiempo de contacto una variable que se ha asociado con el aumento del malestar en los cuidadores de pacientes con enfermedades psiquiátricas (Baronet, 1999; Parabiaghi et al., 2007; Roick, Heider, Toumi y Angermeyer, 2006; Treasure et al., 2007; Winn et al., 2007).

Hay estudios que se han centrado en evaluar la sobrecarga y el malestar de los cuidadores atendiendo al tiempo de evolución de desarrollo del problema alimentario y han encontrado que a mayor tiempo de evolución del problema, es decir más años durante los cuales el paciente ha padecido el TCA, los cuidadores muestran más sobrecarga y malestar generalizado posiblemente por haber convivido más tiempo con el problema y sus síntomas (Babarro et al., 2004; Caqueo-Úrizar y Gutiérrez-Maldonado, 2006).

En el estudio de Berbel et al. (2010), con familiares de pacientes con un TCA, se compararon cuidadores primarios (CP) y cuidadores secundarios (CS), en relación al malestar emocional y los niveles de psicopatología. En sus resultados mostraron que el malestar emocional, evaluado mediante el cuestionario GHQ-12, los CP obtuvieron una puntuación media significativamente superior en comparación a los CS. El 77% de los CP presentaban elevado malestar emocional frente al 65% de los CS. Los CP también presentaban puntuaciones más elevadas en los niveles de ansiedad y depresión (evaluados con el cuestionario HADS). En relación al nivel de psicopatología, se encontró que los CP, presentaron valores más elevados en todas las subescalas del cuestionario empleado (SCL-90-R), con diferencias estadísticamente significativas en las dimensiones de somatización, obsesividad-compulsividad, depresión, ansiedad, ansiedad fóbica, y en el índice de severidad global. Ambos tipos de cuidadores, CP y CS, presentaban alteraciones significativas, que eran más graves o se hacían más evidentes en el caso de los CP, que pasaban un mayor tiempo de contacto junto la persona con el problema.

Raenker et al. (2013), evaluaron en 267 cuidadores de pacientes con un TCA la sobrecarga objetiva y subjetiva general, y sus resultados mostraron que más del 40% de los cuidadores pasaban más de 21 horas semanales ofreciendo cuidado directo al paciente con TCA, empleando principalmente el tiempo en ofrecer apoyo en aspectos emocionales y en asesorar la nutrición del paciente. Alrededor del 30% de estos cuidadores presentaban puntuaciones clínicas en malestar psicológico, por lo que el estudio sugiere que pasar demasiado tiempo ofreciendo este tipo de cuidados a los pacientes, se asociaba con el malestar de los cuidadores.

Otro estudio realizado por nuestro grupo de investigación en población española, con 53 cuidadores de pacientes con un TCA, encontró que aquellos cuidadores que convivían directamente con los paciente, y por tanto pasaban más tiempo de contacto con ellos, eran menos tolerantes hacia la enfermedad, los síntomas de enfermedad y hacia el paciente, mostrando también una peor actitud hacia la enfermedad, a diferencia de los cuidadores que no convivían o que pasaban menos horas con el paciente. Estos últimos, no estaban presentes en el día a día, y puede que fueran más tolerantes con ellos por no compartir la totalidad de los síntomas que su enfermedad implica, siendo por ello su actitud más positiva. Sin embargo, el cuidador que si convivía, tenía menor tolerancia a la enfermedad y una actitud más negativa, al tener que compartir mayor número de síntomas y mayor tiempo de relación con el paciente con el TCA (Pérez-Pareja, Quiles, Romero, Pamies-Aubalat y Quiles, 2014).

Sin embargo, en el estudio de Kyriacou et al. (2008), donde participaron 151 madres de pacientes con un TCA, no se encontró que el tiempo de contacto semanal con el paciente conllevara un aumento del malestar en el cuidador. De hecho, otros estudios han indicado que no sólo es el tiempo de contacto lo que influye en el malestar del cuidador sino que también se han de dar otros factores. Así por ejemplo, en un estudio de Winn et al. (2007), realizado en 112 cuidadores de pacientes con BN, en el que el 44.6% eran madres de los pacientes, el 18.8% eran padres, el 3.6% hermanos, el 13.4% hermanas de los pacientes, el 6.3% lo formaban parejas, el 5.4% amigos de los pacientes y el 8% tenían otro tipo de parentesco, se encontró que el tiempo de contacto semanal con el paciente más el nivel de emoción expresada, predecían conjuntamente una experiencia como cuidador más negativa. Sugiriendo de ese modo, que presentar una alta emoción expresada más tener una frecuencia de contacto alta entre pacientes y cuidadores, podría ser un factor negativo de

cara a la recuperación de los pacientes, así como para el bienestar de los propios cuidadores.

Suele ser habitual encontrar familias que una vez que han conocido la existencia del TCA en su familiar, con la intención de ayudar al paciente, centran todos sus esfuerzos en intentar pasar el mayor tiempo posible con el enfermo para aliviar y ayudar en pro a su recuperación. Sin embargo, este intento de ayudar, pasando un gran número de horas con el paciente puede ser contraproducente, dado que el aumento de tiempo de contacto, conduce a un aumento de la tensión, que puede dar lugar a conflictos o a manifestaciones más sutiles, generando malestar y haciendo que la relación entre el cuidador y el paciente se debilite. Esto también influye en la posibilidad de que los cuidadores tengan tiempo para dedicar a otras relaciones personales o de amistad, y por tanto se reducen tales encuentros, que llevan a desarrollar más malestar psicológico y emocional en los cuidadores por la privación relacional en la que se ven envueltos (Matthews, Baker y Spillers, 2004; Treasure et al., 2007).

Los estudios que se han centrado en el tiempo de contacto centrado en el cuidado del paciente con TCA, indican que las madres de los pacientes pasan un tiempo promedio de unas 2.5 horas al día dedicadas a temas relacionados con aspectos sobre la alimentación o el apoyo emocional del paciente, mientras que el promedio de tiempo que los padres dedicaban a estas tareas, se situaba en torno a una hora diaria (Rhind et al., 2016). En el caso de pacientes adultos diagnosticados con un TCA severo o crónico, el tiempo promedio del cuidado que dedicaban las madres o las parejas sobre el paciente se situaba en una media de unas 90 horas mensuales, mientras que los padres contribuían en menor medida unas 39 horas mensuales, en actividades de cuidado directo al paciente con TCA (Raenker et al., 2013).

A la vista de las investigaciones realizadas y tal y como propone el modelo de la profesora Treasure, las recomendaciones están orientadas a cambiar el concepto de cantidad de tiempo de contacto con el paciente, por la idea de tiempo de calidad con la persona enferma. Treasure et al. (2007), proponen que los cuidadores se sentirán mejor cuidadores, cuando estos aprenden la habilidad de distanciarse del problema, dándose un tiempo de respiro de sus obligaciones relacionadas con los cuidados, respetando su tiempo personal de descanso, reflexión y serenidad. Esto les permitirá mantener una actitud serena y compasiva ante el problema y el paciente, sirviendo al mismo tiempo tal conducta, como

modelo para la persona que tiene el TCA respecto a lo que podría ser cuidar razonablemente de uno mismo.

### 3.2.4 Presiones asociadas al rol de cuidador

Como se ha descrito anteriormente, ser cuidador de un paciente con TCA conlleva una serie de responsabilidades añadidas a las múltiples obligaciones que el cuidador tiene de por sí, tales como la familia, el trabajo, el resto de miembros familiares, el hogar o los amigos. Cubrir las múltiples responsabilidades en todos los ámbitos, en ocasiones, puede resultar agotador (Treasure et al., 2007).

Hay que tener en cuenta que cuando los TCA aparecen en una edad adolescente, o joven, los pacientes aún están bajo el cuidado de los padres, viviendo en el hogar familiar, por lo que los cambios que ocurren en un paciente con TCA, afectan y tienen impacto en el resto de miembros de la familia, así como en todos los aspectos de la vida familiar. Por otro lado, también hay que añadir que sólo reciben tratamiento menos de un tercio de las personas con TCA, y que hay casos en los que los TCA se cronifican y son duraderos en el tiempo (alrededor del 20%) (Johnson, Cohen, Kasen y Brook, 2002; Morandé et al., 1999). De ese modo encontramos que, los pacientes aún siendo adultos son dependientes de la familia y necesitan su apoyo para poder cubrir sus necesidades a nivel económico, instrumental y emocional, por lo que también repercuten e interfieren en el curso de la vida familiar (Cottee-Lane, Pistrang y Bryant-Waugh, 2004; Highet, Thompson y King, 2005; Hjern, Lindberg y Lindblad, 2006; Ratnasuriya, Eisler, Szmukler y Russell, 1991; Whitney et al., 2005; Winn et al., 2004).

El TCA suele ser un proceso largo en el tiempo, llegando a alcanzar una duración media del tratamiento entre 4-7 años, durante los cuales pueden tener lugar ingresos hospitalarios, recuperaciones y recaídas, situándose la tasa de recaídas de los pacientes tras un ingreso hospitalario entre el 50%-70% de los casos (Keel y Brown, 2010; Pike, Walsh, Vitousek, Wilson y Bauer, 2003; Stoving, Andries, Brixen, Bilenberg y Horder, 2011; Walsh et al., 2006). Los costes asociados a los cuidados médicos, psicológicos, psiquiátricos y nutricionales de estos pacientes son altos, por lo que esta situación propicia que los familiares comiencen a experimentar dificultades severas a la hora de hacerse cargo del

cuidado del familiar con el TCA (Krauth, Buser y Vogel, 2002). Así, aparece en ellos la sensación de carga, entendida como el cúmulo de problemas, dificultades y situaciones adversas que afectan a la vida del cuidador, así como todas las consecuencias físicas, sociales y emocionales que sufren como consecuencia de su rol como cuidadores (Herzog, Deter, Fiehn y Petzold, 1997; Padierna et al., 2013).

El impacto que soporta la familia que ofrece ayuda a un paciente con TCA no ha sido estudiado en detalle, aunque se conoce que la percepción de la carga en el cuidado envuelve al cuidador en sentimientos de culpa e impotencia, estrés y malestar psicológico, encontrando con frecuencia en los cuidadores sintomatología depresiva y ansiosa (Gilbert, Shaw y Notar, 2000; Perkins, Winn, Murray, Murphy y Schmidt, 2004; Santonastaso et al., 1997; Tierney, 2005; Whitney et al., 2005; Zabala et al., 2009). Tales tensiones afectan a la salud y a la calidad de vida del cuidador ya que la situación familiar, la enfermedad y el tratamiento afectan al funcionamiento psicológico, social, físico y emocional del cuidador (De la Rie et al., 2005; Santonastaso et al., 1997; Treasure et al., 2001).

Así por ejemplo, el estudio de Treasure et al. (2001), con 71 cuidadores de pacientes con TCA y 68 cuidadores de pacientes psicóticos, donde evaluaron el estado malestar emocional y la experiencia como cuidador en ambos grupos, indicó que los cuidadores de pacientes con TCA, más específicamente los cuidadores de pacientes con AN, informaban de experiencias similares a los cuidadores de pacientes psicóticos, en términos de la dificultad en los cuidados de los pacientes, y la dificultad y severidad del curso de la enfermedad. No obstante, los cuidadores de pacientes con AN presentaban puntuaciones mucho más elevadas en la variable de malestar emocional en comparación con los cuidadores de pacientes con trastornos psicóticos. En relación con la experiencia como cuidador, los cuidadores de pacientes con AN obtuvieron unas puntuaciones que reflejaban mayor percepción de pérdida (entendida como la percepción de todas las oportunidades que los pacientes han perdido como consecuencia de la enfermedad, los intentos de suicidio en los casos en los que han tenido lugar, etc...), sentimientos de culpa y vergüenza en torno a la enfermedad.

También en el estudio de Kyriacou et al. (2008), con 151 cuidadores de pacientes con un TCA (91 madres y 60 padres), el 50% de los cuidadores presentaban puntuaciones iguales o por encima del umbral clínico de ansiedad, y el 13% de depresión. Destacando que en este estudio, fueron las madres las que presentaron mayores niveles de depresión y ansiedad, que los padres. Los autores de este trabajo sugieren que las madres que cuidaban

de un paciente con AN eran víctimas secundarias del trastorno también, ya que internalizaban las tensiones y el estrés. En población española, el estudio longitudinal de González, Padierna, Martín, Aguirre y Quintana (2012), con 181 cuidadores (111 madres y 70 padres) de pacientes con TCA, indicaron que los cuidadores excedían el punto de corte para la ansiedad en el 63.64 % de los casos, y para la depresión en un 22.22%.

Las investigaciones defienden la hipótesis de que las madres cuidadoras de un individuo con una enfermedad crónica, como es un TCA, experimentan mayor carga y peor calidad de vida que los hombres, con puntuaciones más acentuadas en variables de ansiedad, depresión y malestar emocional que llevan a un detrimento significativo en su salud general física y mental, encontrando también que las madres suelen encontrarse más involucradas emocionalmente con la enfermedad (Bezance y Holliday, 2014; Dancyger et al., 2005; González et al., 2012; Guethmundsson y Tomasson, 2002; Kyriacou et al., 2008; Martin et al., 2011; Pitschel-Walz, Rummel-Kluge, Reichhart, Bäuml y Kissling, 2007; Rhind et al., 2016).

La literatura también señala que esta enfermedad conlleva cambios en la unidad familiar, y con frecuencia suelen aparecer diferencias de opinión o estrategias polarizadas y contradictorias respecto del papel y las responsabilidades que cada uno de los miembros de la familia debe llevar a cabo en relación al TCA. Cada miembro de la familia desarrolla un modo de relacionarse con el trastorno y sus síntomas, y todo ello genera conflictos y reacciones que reducen la posibilidad de llevar una “vida normal” con el resto de miembros familiares no afectados directamente por el TCA (Cottee-Lane et al., 2004; Treasure et al., 2007).

También suele ser habitual que los pacientes con TCA utilicen a sus familiares, incluidos sus hermanos, para compararse, competir, o calibrarse a ellos mismos en relación a los comportamientos que sus familiares tienen en relación a la comida o al ejercicio. De modo que los familiares pueden promover consecuencias negativas como son el cubrir aspectos de la enfermedad, para hacer que esta pase inadvertida, con conductas tales como modificar sus pautas alimentarias, excusarse frente a otros parientes o amigos, o evitando el contacto del paciente con todo lo que le genera ansiedad o frustración. Todo ello, sin ser conscientes de que esa evitación, no ayuda a contemplar la importancia del trastorno en la vida del paciente, y las consecuencias del mismo, ni a corto ni a largo plazo (Treasure et al., 2007).

Tal y como muestran los resultados aportados hasta el momento, cada miembro familiar juega un papel importante en la persona que tiene un TCA y en gran medida, sus reacciones, conductas y emociones pueden repercutir en la recuperación del paciente de un modo directo y/o indirecto. A continuación vamos a centrarnos en el papel de los hermanos, cuando los hay, como un punto importante en la comprensión de los cambios familiares que ocurren en una familia con TCA.

Hasta el momento, el rol del cuidador más ampliamente investigado ha sido el de los padres, encontrando que la función de los hermanos de estos pacientes ha recibido una menor atención, llegando a ser descritos en la literatura como “*el grupo familiar olvidado*” (Vandereycken y Van Vreckem, 1992). Principalmente los estudios realizados en esta población, se han centrado en hermanos gemelos, centrándose en el estudio de los factores genéticos y ambientales en el desarrollo de los TCA (Bulik, Sullivan, Wade y Kendler, 2000; Klump, Wonderlich, Lehoux, Lilienfeld y Bulik, 2002). La investigación en las diferencias entre hermanos afectados con un problema alimentario y sus hermanos gemelos o mellizos no afectados, ayudan a ofrecer una visión de la etiología de los TCA, al mostrar factores genéticos, socioeconómicos y familiares muy similares que ayudan a establecer un buen grupo control de comparación (Benninghoven, Testch y Jantschek, 2008; Karwautz et al., 2001; Karwautz et al., 2003; Halvorsen, Andersen y Heyerdahl, 2005; Micali, Simonoff y Treasure, 2007; Willinger, Heiden, Meszaros, Formann y Aschauer, 2002).

Dejando a un lado este tipo de estudios, en este epígrafe vamos a centrarnos en la figura de los hermanos, y de su implicación y afectación como consecuencia de la enfermedad de sus hermanos con TCA. También se abordarán las reacciones emocionales que ellos tienen ante la situación de enfermedad, y la situación familiar que puede contribuir en el riesgo de desarrollar problemas psicológicos propios (Cook-Darzens, Doyen, Falissard y Mouren, 2005; Latzer, Ben, Ari y Galimidi, 2002).

El estudio cualitativo de Garley y Johnson (1994), realizado con 5 hermanas de pacientes con TCA sin problemas alimentarios propios, mostró que las hermanas habían experimentado emociones intensas y conflictivas hacia sus hermanas con TCA, y que esas emociones eran omnipresentes en sus vidas. Otro estudio con metodología cualitativa de Dimitropoulos, Klopfer, Lazar y Schacter (2009), con 15 hermanos adultos de pacientes con TCA de larga duración, mostraron que los hermanos describían numerosas consecuencias negativas de la enfermedad, incluyendo intensas emociones negativas y una pérdida significativa en la relación con la hermana afectada con el TCA, ya que a menudo



utilizaban como estrategia de afrontamiento el distanciamiento o la imposición de límites entre ellos, la paciente y su familia. También los hermanos de estas pacientes, se quejaban de la falta de información que se les había aportado sobre la enfermedad y el tratamiento de sus hermanas, sintiéndose al margen de lo sucedido.

En otro trabajo, llevado a cabo por Halvorsen, Ro y Heyerdahl (2013), se evaluaron retrospectivamente a 46 pacientes diagnosticadas con un TCA y a 21 hermanos de las mismas, en relación a la influencia de la enfermedad en el día a día durante la fase aguda del problema. En sus resultados encontraron que la enfermedad crónica de las pacientes afectaba negativamente a la vida diaria de los hermanos. Todos los entrevistados informaron haber tenido preocupaciones e inquietudes sobre la enfermedad de sus hermanas. El 81% de los hermanos se preocupaban por si la enfermedad nunca desaparecería, el 43% les inquietaba la posibilidad de la muerte de la paciente a causa del TCA, y el 71% se encontraban preocupados por sus padres, y por los conflictos familiares (62%). El 50% de los hermanos informaron sobre la influencia negativa que la enfermedad había tenido sobre sus estudios o su trabajo, y aproximadamente uno de cada cuatro de los hermanos informaron que la enfermedad también había afectado a su tiempo de ocio. Además de estos aspectos, la mayoría de los hermanos entrevistados estaban convencidos de que el tratamiento en sus hermanas con TCA podría ayudarlas a mejorar en su enfermedad.

En un estudio realizado por nuestro equipo de investigación con cuidadores de pacientes con TCA, se encontró que los hermanos tenían menor tolerancia hacia el paciente y la enfermedad, en comparación con los padres, madres y parejas de las pacientes. Tal y como venimos comentando una posible explicación a esta menor tolerancia por parte de los hermanos, sería la incomprensión de la enfermedad, de sus síntomas, de las necesidades que los pacientes tienen, o por la falta de atención que en muchas ocasiones sufren por parte del resto de miembros familiares (Pérez-Pareja et al., 2014).

Sin embargo, el papel de los hermanos no sólo ha sido estudiado en función de las consecuencias negativas que la enfermedad causa en ellos, sino que también se ha considerado elemental a la hora de promover cambios o influenciar de algún modo en los pacientes con TCA. En esta línea el trabajo de Honey, Clarke, Halse, Kohn y Madden (2006), en el que entrevistaron a 24 pacientes diagnosticadas con TCA, a sus padres y a sus hermanos, encontró que los hermanos influenciaban de manera positiva o negativa en tres modos diferentes en relación a la paciente (Ver figura 3.6).



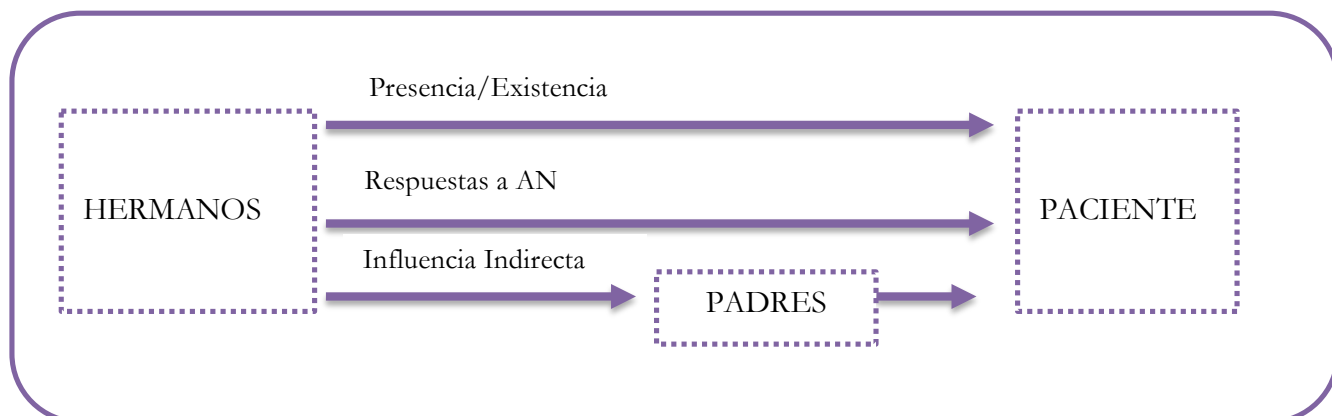


Figura 3.6. Influencias de los hermanos hacia la paciente

En esta investigación se encontró que los hermanos podían influenciar a la paciente en su enfermedad de tres modos diferentes. En primer lugar, la simple presencia de los hermanos de las pacientes ya interfería de algún modo en la dinámica familiar, llegando a encontrar casos en los que los hermanos sentían que habían contribuido al desarrollo del TCA en la paciente por su conducta o sus respuestas hacia la hermana con el problema. Así también encontraron situaciones en las que la presencia de los hermanos servía de comparación y hacía consciente a la paciente del efecto negativo que el TCA estaba teniendo en sus vidas, al compararse con sus hermanos sin problemas alimentarios, llegando a promover esta situación la motivación en las pacientes de cara a la recuperación.

En segundo lugar, se encontró que los hermanos influían también en relación al tipo de respuestas hacia la enfermedad de sus hermanas. Se observó, que cuando los hermanos respondían utilizando la evitación como estrategia de afrontamiento hacia la paciente, éstas se sentían con mayor malestar psicológico. También los hermanos respondían a la enfermedad con aproximaciones hacia la paciente, aportándole ayuda práctica, como por ejemplo, haciéndose cargo de traerle los deberes y tareas del colegio en su ausencia, o cocinando para ellas, aportándoles cariño, comprensión y apoyo emocional. De este modo, se observó que los hermanos cambiaban rutinas en su día a día realizando esfuerzos conscientes para evitar molestar a las pacientes, con conductas como por ejemplo, mantener la casa limpia para evitar el contacto de sus hermanas con restos de comida, o siendo tolerantes con conductas relacionadas con la enfermedad. Aunque en ocasiones, cuando las pacientes eran conscientes de los cambios que la enfermedad causaba

en sus hermanos podían llegar a sentirse preocupadas y culpables por ello, al ser conscientes del gran impacto que la enfermedad presentaba en el resto de miembros familiares. Por otro lado, se mostró que de un modo indirecto los hermanos también influían en el trastorno, por ejemplo, cuando eran mayores que las pacientes, servían como fuente de información, al expresarles sus opiniones, experiencias, y ofreciéndole apoyo. A pesar de todos los esfuerzos que los hermanos realizaban, la actitud de las pacientes variaba a lo largo del tiempo, encontrándose en ocasiones más o menos receptivas hacía la relación cercana con sus hermanos.

En tercer lugar el estudio informó que la actitud de los padres se veía influida también por la presencia de los hermanos, ya que muchos de ellos cuando percibían las consecuencias negativas de la enfermedad de sus hijas en la conducta o actitud del resto de hijos, se sentían más nerviosos, más culpables, y con mayor malestar psicológico. Así también, cuando la enfermedad era causa de problemas en la relación entre los hermanos, los padres se sentían más abatidos y frustrados, y se percibían a sí mismo con menos estrategias de afrontamiento hacia el problema. Aunque por otro lado, en los casos en los que los hermanos prestaban ayuda y soporte a la paciente, los padres se sentían más aliviados, y con un sentimiento más positivo en relación al clima familiar. Además, la presencia de los hermanos ayudaba a los padres a centrarse en otras cosas u otros asuntos familiares, y por tanto en ocasiones estas funciones distraían del malestar y reducían la sintomatología ansiosa. Así también, las opiniones de los hermanos sobre la enfermedad, modulaban las creencias y las opiniones de los padres, incluso en algunas ocasiones, cuando las relaciones entre los hermanos eran buenas, estos hacían de mediadores en la comunicación con los padres, entre padres y paciente cuando se trataban aspectos difíciles o cuando la relación padre- paciente no era buena.

Whitney y Eisler (2005), concluyeron que entender cómo las familias reorganizaban sus vidas alrededor del TCA es un punto más importante de cara al tratamiento que entender cómo se desarrolló el problema. Ya que el modo en el que la familia responde a la enfermedad, puede influir en el mantenimiento de la misma, o puede estar limitando la habilidad de los miembros de la familia para poder ayudar en la recuperación al paciente. Por ello, a la vista de todo lo comentado, es importante evitar que la preocupación por la enfermedad se apodere de la totalidad de la vida de los cuidadores y la vida familiar. En esta misma línea, las recomendaciones aportadas por el equipo de trabajo de la doctora Treasure, informan que es importante reservar tiempo y energías para el resto de miembros

de la familia y sus actividades, así como para los propios cuidadores. A pesar de saber que el TCA envuelve la vida familiar, y se sugiere la búsqueda de simplicidad en el día a día, la búsqueda de ayuda para delegar en relación al cuidado del paciente o la búsqueda de otras actividades diarias placenteras (Treasure et al., 2007).

### **3.2.5 Problemas relacionados con el trastorno alimentario**

Como se ha descrito en el capítulo 1 de manera detallada, los TCA son alteraciones de tipo psicológico, cuya característica principal es la presencia de graves anormalidades en el comportamiento alimentario, que repercuten sobre la salud de las personas que la padecen, dando lugar a alteraciones de tipo físico, conductual y psicológico en los pacientes (Calvo, 2002). Por tanto, no se describirán en este apartado todas las consecuencias físicas, cognitivas y conductuales relacionadas con la enfermedad, ya que han sido descritas anteriormente.

Aún así, como podemos observar este aspecto del modelo del equipo de la doctora Treasure, aparece diferenciado en rojo, lo que implica de nuevo que los esfuerzos de los cuidadores orientados a disminuir de modo activo estos aspectos, pueden no resultar satisfactorios, pues no dependen de su control directo. Por ello, las recomendaciones que encontramos están orientadas a establecer un control indirecto sobre los mismos, haciendo que los familiares se impliquen y trabajen conjuntamente con el paciente en estos aspectos de la enfermedad reservando tiempo para la comunicación con el familiar con el TCA, analizando ideas y estrategias para favorecer el cambio en los pacientes, y ayudar a manejar sus síntomas.

### **3.2.6 Relaciones interpersonales**

Como se ha descrito anteriormente, el cuidado de un paciente con un problema alimentario repercute en el resto de miembros familiares afectando también al ambiente y entorno familiar (Cottee-Lane et al., 2004; Hjern et al., 2006; Highet et al., 2005; Morandé et al., 1999; Ratnasuriya et al., 1991; Whitney y Eisler, 2005; Winn et al., 2004). Por lo que

en ocasiones las relaciones entre la familia, el cuidador y el paciente con TCA pueden ser difíciles o manifestar tensiones de un modo más sutil. Para entender mejor este tipo de situaciones sutiles generadoras de estrés desde este modelo se propone el concepto de **Emoción Expresada**, que refleja aspectos de la conducta emocional en el ambiente familiar. La literatura científica destaca el vínculo encontrado entre el estado de salud de los pacientes y las relaciones familiares, y se acepta que los factores psicológicos, familiares y sociales influyen en la susceptibilidad, el curso y mantenimiento de enfermedades (Butzlaff y Hooley, 1998; Di paola, Faravelli y Ricca, 2010; Treasure et al., 2008).

El constructo de la Emoción Expresada (EE), comenzó a desarrollarse en la década de 1960 en el ámbito de la esquizofrenia (Rutter y Brown, 1966), para evaluar algunos aspectos de la vida familiar que se asociaban con las recaídas en estos pacientes. El objetivo de estos autores fue identificar dimensiones de la vida familiar relevantes para el curso de los trastornos esquizofrénicos e ir depurando y clasificando el conjunto de características familiares en dimensiones, para buscar aquellas que tenían mayor relación con las recaídas. Los autores se interesaron más por factores que intervenían en el curso de la enfermedad, que por aquellos que intervenían en el origen de la misma, y estas dimensiones fueron agrupadas bajo la etiqueta de Emoción Expresada (EE) (Brown, Birley y Wing, 1972; Brown, Carstairs y Topping, 1962; Brown y Rutter, 1966; Rutter y Brown, 1966).

La EE fue definida como aquellos aspectos de la conducta emocional de los miembros que componen el entorno familiar de los pacientes, y que tienen lugar en situaciones de la vida cotidiana. Hace referencia a aspectos claves de la conducta emocional tales como el índice global de emociones, actitudes y conductas expresadas, en las relaciones interpersonales familiares hacia alguno de sus miembros con una enfermedad psiquiátrica, ejerciendo esta conducta una influencia significativa sobre el curso del trastorno, incluyendo también la comunicación de los familiares hacia los miembros que presentan algún tipo de patología (Brown et al., 1962; Vizcarro y Arévalo, 1987).

Brown et al. (1972), estudiaron si tener una alta EE familiar podía causar recaídas en los pacientes con esquizofrenia independientemente de otros factores, como el tiempo de evolución del problema, la sintomatología que presentase en ese momento, o el grado de deterioro conductual por parte del paciente. Para el estudio se entrevistaron a 101 pacientes con esquizofrenia y a sus familiares, y se clasificó a las familias con alta o baja EE. Tras nueve meses de seguimiento, el 58% de los pacientes con alta EE familiar sufrieron una recaída en el trastorno esquizofrénico, mientras que solo el 16% de los pacientes con baja

EE familiar recayeron. Investigaciones posteriores confirmaron los resultados del trabajo de Brown et al. (1972) (Vaughn y Leff, 1976).

Brown et al. (1958), en otro estudio encontraron que los pacientes esquizofrénicos eran más proclives a tener una recaída en el trastorno si volvían a vivir con sus padres o esposas, que si ellos se alojaban en casas rurales o en viviendas con sus hermanos. Igualmente, el estudio realizado por Kavanagh (1992), donde se revisaron 23 estudios en los cuales se habían incluido un total de 1.222 pacientes con esquizofrenia y sus familiares, observó que en las familias con baja EE, el 23% recaía en el problema, mientras que en las familias con alta EE, el 48% de ellas sufría una recaída. En este sentido, la relación entre los familiares y el paciente parecía estar relacionada con la recuperación del trastorno. Así mismo, la literatura también indica que altos niveles de EE familiar pueden provocar problemas del estado de ánimo en los cuidadores, y se relaciona con una peor salud mental y mayor tensión en los mismos (Scazufca y Kuipers, 1996; Terrier et al., 2002; Wagner, Logsdon, Pearson y Teri, 1997; Wearden, Terrier, Barrowclough, Zastowny y Rahill, 2000).

La primera definición de los componentes que formaban el constructo de la EE, se estableció en los trabajos de Brown et al. (1972), donde identificaron cinco dimensiones claves: comentarios críticos, hostilidad, sobreimplicación emocional, calidez e insatisfacción (Ver tabla 3.1). No obstante, las dos últimas dimensiones fueron excluidas posteriormente, por no ser independientes de las otras tres dimensiones, esto es, la Insatisfacción parecía darse solamente cuando el familiar había mostrado previa hostilidad o criticismo, y la calidez aparecía al mismo tiempo por exceso con la sobreimplicación emocional o por defecto con la aparición de criticismo. Estos autores determinaban que existe una alta EE cuando cualquiera de los familiares mostraba siete o más comentarios críticos, hostilidad o sobreimplicación emocional.

En la actualidad, para algunos autores la EE está formada por cinco componentes (Espina et al., 1999; Muela y Godoy, 2003; Vaughn y Leff, 1976): criticismo o comentarios críticos, hostilidad, sobreimplicación emocional, calor y comentarios positivos (ver tabla 3.2). No obstante, son los componentes de criticismo, hostilidad y sobreimplicación emocional, los que se han utilizado con mayor frecuencia en el estudio de la EE familiar, ya que son los componentes que presentan mayor valor predictivo en relación a las recaídas (Espina et al., 1999). Aun así, en un estudio de Le Grande, Hoste, Lock y Bryson (2011), realizado con una muestra de 86 pacientes adolescentes diagnosticados con AN, se encontró que las valoraciones de calor por parte de los padres y las madres de los pacientes

se relacionaron con una mejora en el tratamiento, proponiendo que la variable “calor paternal” puede ser considerada un predictor de buen pronóstico de cara a la recuperación. De ese modo aumentar los aspectos positivos de la EE (calor y comentarios positivos) podría ser tan importante de cara a la recuperación, como reducir los aspectos negativos de la EE (hostilidad, criticismo y sobreprotección emocional).

Tabla 3.2.

*Componentes de la EE*

	Brown, Birley y Wing, 1972		Becerra, 2009
<b>Críticas</b>	Evaluaciones negativas de la conducta de los pacientes	<b>Criticismo-Comentarios Críticos</b>	Evaluación negativa de la conducta de un miembro familiar hacia otro miembro familiar, teniendo en cuenta el contenido y la entonación de la persona que realiza la evaluación
<b>Hostilidad</b>	Evaluaciones negativas sobre el enfermo como persona y de rechazo	<b>Hostilidad</b>	Comentario crítico extremo que implica una evaluación negativa generalizada hacia la persona que sufre el trastorno, y que se centra más en la persona que en la conducta que realiza, llegando a ser un rechazo manifiesto hacia la persona con la patología
<b>Actitud de Sobreimplicación emocional</b>	Autosacrificio, desesperanza, sobreprotección	<b>Sobre- Implicación Emocional</b>	Respuesta emocional exagerada y desproporcionada del familiar hacia el paciente, con intentos de ejercer un control excesivo al paciente, y manifestando además: *Desesperanza *Autosacrificio *Sobreprotección *Manifestaciones emocionales intensas
<b>Calidez</b>	Comentarios que por su contenido o entonación denotan sentimientos positivos	<b>Calor</b>	Empatía, comprensión, afecto e interés por parte del familiar hacia el paciente
<b>Insatisfacción</b>	Expresiones del familiar que denotan descontento con la actitud del enfermo en áreas como la economía familiar, cuidado de los hijos o tareas domésticas	<b>Comentarios Positivos</b>	Expresiones de aprobación, valoración o aprecio de la persona o de su conducta

Considerar la EE como causa o consecuencia de la enfermedad ha creado debate, algunos autores consideran que existe una relación compleja y circular entre la EE y las recaídas, de modo que los comportamientos de los pacientes conducen a que se den cambios en la EE de los cuidadores, y esa misma EE del cuidador afecta a la enfermedad de los pacientes (Leff, 1989). Aún así, la literatura considera las dinámicas familiares como consecuencia del problema más que una causa del mismo (Eisler et al., 2000; Van Furth et al., 1996).

Actualmente el estudio de la EE se ha extendido a un abanico más amplio de enfermedades, incluyendo la enfermedad de alzheimer, ansiedad, depresión, abuso de sustancias y TCA, entre otros (Butzlaff y Hooley, 1998; Hooley y Parker, 2006; Vaughn y Leff, 1976).

En el caso concreto de los TCA, la relación entre el paciente con TCA y el cuidador o familiar data desde las primeras descripciones de la enfermedad (Gull, 1874-1964, Laségue, 1873-1964), donde se sugería que los pacientes deberían ser separadas del resto de miembros familiares para protegerlas de la interacción familiar, ya que podían considerar que en dicha interacción podría encontrarse la causa o consecuencia del trastorno. No obstante, y como se ha descrito en el capítulo 2, actualmente se considera que las dinámicas familiares surgen como consecuencia del TCA, y no son los desencadenantes del mismo.

En los TCA es muy amplia la literatura que indica que ser responsable directo del cuidado de un miembro familiar con TCA puede producir considerable tensión en el funcionamiento familiar, llegando a generar cambios en la organización e interacción familiar (Treasure et al., 2008). Como se ha descrito anteriormente, a menudo los pacientes con un TCA, dependen y requieren de sus miembros familiares ayuda a todos los niveles (Cottee-Lane et al., 2004; Highet et al., 2005; Huke y Slade, 2006; Sharkey-Orgeo, 1999; Whitney et al., 2005; Winn et al., 2004). En relación a las familias o a los cuidadores de pacientes con TCA, encontramos investigaciones en la que se han analizado los niveles de EE y de sus componentes, aunque algunos autores sugieren niveles inferiores de puntuaciones en EE en familiares con TCA, en relación con familiares de pacientes con esquizofrenia (Modes y Le Grange, 1993; Rodríguez y Vaz, 2005).

En el estudio de meta-análisis realizado por Butzlaff y Hooley (1998), se observó una relación positiva entre tener una alta EE familiar y una peor recuperación en los TCA, ya que una mayor EE en los cuidadores se relacionaba con un menor control de las normas



relacionadas con la comida por parte de los pacientes, así como con un aumento del abandono de las terapias.

Winn et al. (2007), investigaron la EE en 112 cuidadores de 60 pacientes con BN, y en sus resultados encontraron que los padres presentaban niveles relativamente bajos de EE, mientras que los pacientes presentaban niveles superiores. Por otro lado, el estudio de revisión llevado a cabo por Zabala et al. (2009), en el que examinaron los niveles de EE y malestar psicológico en familiares de pacientes con TCA en 20 estudios científicos, encontraron que los niveles de EE eran más elevados, particularmente en cuidadores de pacientes de mayor edad o con un mayor tiempo de evolución del problema.

En un estudio realizado por Di Paola et al. (2010), se indica que la EE es un factor que está muy presente en los TCA, y que los familiares con AN y BN muestran niveles de EE por encima de las cifras presentadas por población general. La literatura señala que elevadas puntuaciones de EE en los cuidadores influyen en el desarrollo y mantenimiento de la enfermedad en los pacientes con AN y BN, así como en la recuperación del trastorno y en la efectividad de las intervenciones terapéuticas llevadas a cabo en estos pacientes (Bebbington y Kuipers, 1994; Butzlaff y Hooley, 1998; Hooley y Parker, 2006; Schmidt y Treasure, 2006; Szmukler et al., 1996).

En el estudio de Berbel et al. (2010), se observó que tanto los comentarios críticos como la sobreimplicación emocional, se encontraban por encima del punto de corte en los familiares de pacientes con un TCA, donde hallaron que el 55% de los cuidadores presentaban una alta EE, y el estudio de Kyriacou et al. (2008), donde mostró que el 60% de los familiares de pacientes con TCA, expresaban una alta EE.

En un estudio de 2014 realizado por nuestro equipo de trabajo se observó que el 49% de los familiares con TCA evaluados, mostraban una alta EE general (Pérez-Pareja et al., 2014), coincidiendo el resultado con una investigación posterior llevada a cabo por March, Raich y Mora (2015) donde se encuentra que el 50% de los familiares con TCA evaluados, mostraban una alta EE general. Encontramos por tanto que en el caso de los TCA, la alta visibilidad del riesgo de la enfermedad, así como la naturaleza intrusiva de los síntomas que acompañan al problema impulsan diferentes reacciones emocionales entre los familiares más cercanos tales como la crítica, la hostilidad y la sobreimplicación emocional (Anastasiadou et al., 2014).



Considerando los componentes de la EE anteriormente descritos, la literatura señala que puntuaciones más elevadas en las variables de criticismo, hostilidad y sobreimplicación emocional en los cuidadores, se relacionan con una evolución del TCA más duradera (Rienecke, Accurso, Lock y Le Grange, 2016; Szmukler, Eisler, Russell y Dare, 1985). Por tanto, el nivel de EE puede estar relacionado con la duración del trastorno. En el estudio de Le Grange et al. (1992), con una muestra de 18 familiares de pacientes con AN, los cuidadores puntuaban bajo en hostilidad, criticismo y sobreimplicación emocional, cuando la duración del problema era menor de un año, encontrando que solo el 6% de los familiares puntuaron alto en EE familiar con menos de un año de evolución del problema. Así mismo, Szmukler et al. (1985), encontraron que en aquellas familias con una EE más elevada, el abandono del tratamiento por parte de los pacientes era mayor. Se han dado diferentes explicaciones para dar cuenta del desarrollo de una alta EE en los TCA, entre ellas, se ha propuesto que los cuidadores de un paciente con un TCA pueden empezar a criticar o a sobreproteger a sus hijos, según ellos entiendan los aspectos de la enfermedad o en función de cómo perciban al enfermo (Whitney et al., 2007).

Como se ha descrito anteriormente, el papel de los cuidadores es importante y crucial, de modo que poseer una alta EE familiar afecta no sólo a la recuperación del paciente, sino también a los propios cuidadores, relacionándose con problemas del estado de ánimo, peor salud mental, mayores niveles de estrés y sentimientos de culpabilidad. Esta situación genera ambientes familiares con alto contenido emocional, que puede llevar a una acomodación por parte de la familia a los síntomas de enfermedad, tal y como se mostraba anteriormente, repercutiendo por tanto de un modo negativo tanto para el cuidador como para el paciente (Barrowclough et al., 1996; Goddard et al., 2011; Rienecke y Richmond, 2017; Salerno et al., 2016; Scazufca y Kuipers, 1996; Terrier et al., 2002; Wagner et al., 1997; Wearden et al., 2000).

En función de la relación que el familiar tenga con la persona con el TCA, el equipo de la doctora Treasure, propone diferentes estilos de relación. Para ello utiliza una analogía con diferentes animales. Los cuidadores pueden definirse a sí mismos en un continuo, donde cada animal representa un estilo de relación con sus características propias, en las que se pueden encontrar unos u otros elementos de la EE descrita anteriormente.

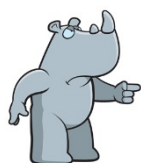
La analogía con los animales que propone este modelo son los siguientes:

-**“Canguros”**. Las respuestas que habitualmente ofrecen hacia sus familiares enfermos están relacionadas con la sobreprotección, el cuidado y el apoyo al paciente. El canguro intenta evitar cualquier circunstancia o situación que les haga sentirse mal, cualquier incertidumbre o problema en su día a día. Restando independencia al paciente en la toma de sus decisiones, responsabilizándose de todos los aspectos del paciente y de su enfermedad (citas médicas, pautas alimentarias, responsabilidades en los ámbitos de su vida, trabajo, relaciones sociales, amistades...).



Sobreprotección  
Se hace cargo de todas las responsabilidades de la persona con el TCA  
Trata a la persona con el TCA como un niño  
Puede crear inseguridad en la persona con el TCA

-**“Rinocerontes”**. La actitud de los cuidadores está orientada a hacer entender a la persona con el TCA el mismo análisis que ellos elaboran sobre la situación. De ese modo el “rinoceronte” trata de persuadir y convencer a la persona con el TCA para que cambie, sirviéndose de la argumentación, como si arremetiera y pretendiera aplastar con la lógica las conductas y creencias asociadas al trastorno alimentario.



Marca la dirección a seguir  
Es el que “sabe”  
Intenta persuadir y convencer mediante la discusión a la persona con el TCA  
No permite desarrollar confianza en la persona con el trastorno

-**“Delfines”**. La actitud de los cuidadores se centra en acompañar al paciente durante su tratamiento y enfermedad sin asumir la responsabilidad del mismo. Marcándole en ocasiones el camino a seguir, o siguiendo el camino que el paciente recorre en otros momentos. Dejando espacio, ofreciendo cariño y comprensión, y sobre todo, una cierta “libertad vigilada” en la que el paciente puede ir encaminando su tratamiento de cara a la recuperación.



Delfín:  
Amistad cálida  
Aproximación no intervencionista  
Dirección sutil y guía gentil hacia la seguridad

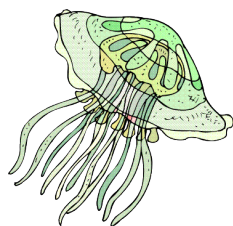
A su vez, el equipo de la doctora Treasure, proponen otra analogía con animales para describir los diferentes tipos de respuesta emocional que los cuidadores pueden tener hacia el trastorno:

-**“Avestruces”**. La actitud de los familiares está orientada a evitar pensar o hablar de los problemas que acompañan al paciente y a su enfermedad. Encontramos por tanto cuidadores que pueden ser, o no, totalmente conscientes del problema, pero que se esfuerzan por ignorar y no admitir los efectos que el TCA presenta, ya sea porque le puede resultar difícil sobrellevar la situación, o por falta de recursos para hacer frente a la misma.



Evita hablar y pensar en el problema  
Invalida sentimientos de la persona con el TCA  
Evita el hogar por no confrontar la situación

-**“Medusas”**. Los cuidadores se ven arrastrados hacia respuestas emocionales muy intensas, con hipersensibilidad a todo lo que tiene que ver con el TCA. Con frecuencia lloran, están agotados física y mentalmente, por la continua emoción que genera el problema, impotentes y en ocasiones desesperados. Vemos así cuidadores transparentes, en los que el contagio emocional es muy fuerte, y en los que hay un mimetismo con la paciente; el estado emocional del paciente influye y repercute en el estado emocional del cuidador.



El cuidador sufre mucho  
Hay mimetismo con la hijo (llora cuando el llora, “sólo  
puedo ser feliz si tú eres feliz”)  
No permite expresión emocional  
Se sienten responsables  
Es signo de agotamiento y desesperación

-“**San Bernardo**”. El cuidador es congruente y consistente, de confianza, sereno, tranquilo, aún cuando se encuentra en situaciones controvertidas. Una actitud que no entra en pánico, no grita, es una persona organizada, brinda compañerismo, calidez, fortaleza y siempre lleva la ayuda al lugar donde la persona con el TCA la necesita. Dejando en la responsabilidad del paciente la decisión de tomar dicha ayuda o no.



Reducción de la Crítica y Hostilidad e  
incremento de la Calidez

Como se puede observar, en el modelo propuesto, los diferentes factores de la EE, han quedado recogidos y representados en estas analogías con los animales.

### 3.2.7 Necesidades insatisfechas, falta de conocimiento y de habilidades

Las familias de pacientes con un TCA, informan que en ocasiones no tienen información o conocimiento para saber cómo ayudar a su familiar (Haigh y Treasure, 2003). La literatura indica que las familias con un familiar con un TCA tienen una serie de necesidades que no son atendidas en su totalidad por los servicios de salud mental, y que la falta de información y de recursos son factores que contribuyen al desarrollo del malestar psicológico y emocional en los cuidadores (Bezance y Holliday, 2014; De la Rie et al., 2005; Espina, Ortego y Ochoa, 2002; Haigh y Treasure, 2003; Perkins et al., 2004; Santonastaso

et al., 1997; Treasure et al., 2001; Whitney et al., 2005). También ocurre con frecuencia que los familiares son excluidos por los servicios de salud mental de adultos, donde se les aporta poca o nula información sobre el papel de cuidador que deben desempeñar, ya sea por motivos de confidencialidad del paciente, o por falta de iniciativa o negativa de los propios pacientes a incluir a sus familiares en su tratamiento (Treasure et al., 2005; Treasure et al., 2007). Winn et al. (2004) identificaron tres aspectos donde los cuidadores solicitaban tener mayor información, el primero era el conocimiento de los signos tempranos de la enfermedad en los TCA, el segundo, una mayor información acerca del tratamiento, y el tercero, un asesoramiento y guía práctica sobre cómo manejar los comportamientos anormales durante las comidas.

Así también, el estudio de Graap et al. (2008), en el que evaluaba a 32 cuidadores de pacientes con TCA, encontraron que éstos tenían que hacer frente a una serie de problemas relacionados con la enfermedad y que mostraban necesidades, muchas de las cuales no eran atendidas por los profesionales. Haigh y Treasure (2003), en pacientes de AN, encontraron que los cuidadores tenían altos niveles de necesidades insatisfechas relacionadas con el dominio de información sobre el problema, así como señalaban la falta de ayuda formal e informal por parte de conocidos y especialistas. También mostraron necesitar más información práctica sobre el TCA por parte de los facultativos.

Además de las necesidades de información, los cuidadores también mencionaron otras necesidades de relación. En el estudio de Raenker et al. (2013) con 267 cuidadores de pacientes con AN, encontraron que alrededor del 21.5% recibía ayuda práctica y apoyo por parte de amigos o familiares cercanos, mientras que el 81.4% informaron que recibían apoyo emocional. Sin embargo los efectos de los cuidados de un TCA limitaban la conexión entre familiares y amigos cercanos o incluso con los profesionales, lo que perjudicaba a los cuidadores en su propio bienestar y en sus estrategias de afrontamiento al problema.

También se ha estudiado que cada entidad diagnóstica o subtipo de trastorno alimentario puede tener dificultades o cuidados específicos, que pueden variar la experiencia como cuidador, o las necesidades específicas de información. Así por ejemplo, en el estudio de Graap et al. (2008), encontraron puntuaciones más elevadas en malestar psicológico en familiares de pacientes con AN, comparadas con familiares de pacientes con BN. A su vez las madres informaron de mayores necesidades y problemas que los padres. Respecto a los factores que incrementaban el malestar psicológico y las dificultades

personales en los familiares, se destacaba el miedo a la dependencia a largo plazo, y la percepción de alto riesgo por las consecuencias de la enfermedad (Haigh y Treasure, 2003).

Se ha observado que la evaluación negativa de la experiencia como cuidador, así como las necesidades insatisfechas de éstos, contribuyen al desarrollo de ansiedad y depresión en los propios cuidadores, por lo que la inclusión de los cuidadores en el tratamiento, beneficia a su propia salud física y mental, ayudando también a aportar un estado o un modelo de cuidado para los pacientes (Fairburn y Harrison, 2003; Haigh y Treasure, 2003; Schmidt y Treasure, 2006; Shafran et al., 2003; Treasure et al., 2001). El apoyo en grupos de cuidadores ayuda a reducir la sensación de aislamiento, soledad, culpa, sobrecarga, malestar emocional y ayuda a mejorar el sentimiento de esperanza de los cuidadores, encontrando también que el riesgo de recaídas de los pacientes se reduce cuando los miembros familiares ayudan en la recuperación del trastorno (Holtkamp et al., 2005; Uehara et al., 2001; Zucker et al., 2005).

Encontramos un amplio número de estudios en los que se defiende el beneficio de la terapia familiar para los pacientes con TCA como un factor clave dentro del tratamiento (Le Grange, Eisler, Dare y Russell, 1992; Lock et al., 2013; Lock y Le Grange, 2015; Robin et al., 1999; Russell et al., 1987; Treasure y Nazar, 2016). Existe una amplia variedad en los tipos de terapias que se han llevado a cabo con este tipo de cuidadores, aunque las intervenciones principalmente se han centrado más en patologías alimentarias de corte anoréxico que bulímico. El modo de trabajar con las familias ha ido evolucionando e incorporando diferentes variantes como pueden ser: terapia familiar por separado, en la que los padres son asesorados por especialistas al mismo tiempo que los pacientes, pero por separado (Eisler et al., 2000), grupos familiares que cuentan con la presencia del resto de los hijos no afectados por el TCA (Colahan y Robinson, 2002; Dare y Eisler, 2000; Geist, Heinmaa, Stephens, Davis y Katzman, 2000; Scholtz y Asen, 2001), o grupos orientados exclusivamente a padres, centrados en la adquisición de habilidades para manejar situaciones con el paciente con TCA (Lock y Le Grande, 2015; Uehara et al., 2001). Un ejemplo de intervención familiar es el “Modelo Colaborativo en familiares Maudsley” dirigido a familias de pacientes adolescentes con un TCA, con una duración corta de la enfermedad.

En general, todas las modalidades defienden la importancia de la inclusión de los padres en la práctica clínica durante el tratamiento, sobre todo cuando los pacientes se encuentran en edades adolescentes o en la infancia, ya que los miembros de la familia son

un elemento clave para ayudar si se les proporciona el apoyo y los recursos necesarios (Uehara et al., 2001; Perkins et al., 2004).

Las intervenciones con cuidadores de pacientes con TCA han mostrado tener resultados prometedores. Por ejemplo, la psicoeducación de los cuidadores y el entrenamiento en habilidades de resolución de problemas, han reducido los niveles de malestar psicológico de los cuidadores, así como el nivel de emoción expresada de la familia, repercutiendo también en la mejora de los comportamientos alimentarios de los pacientes (Uehara et al., 2001). También Geist et al. (2000), realizaron intervenciones con familiares de pacientes adolescentes con AN. En este trabajo, en un grupo de cuidadores impartieron sesiones individuales de terapia familiar, mientras que en otro grupo se realizaron sesiones grupales de psicoeducación, como complemento de la atención hospitalaria que ambos grupos recibían. En sus resultados encontraron que ambas intervenciones producían una mejora en la comprensión de la enfermedad, siendo el grupo psicoeducativo más rentable en tiempo y recursos.

Por otro lado Sepúlveda et al. (2008), con 28 cuidadores de pacientes con un TCA, en un estudio cualitativo hallaron que las intervenciones habían ayudado al aprendizaje en los cuidadores de nuevas habilidades y estrategias, que después ellos eran capaces de incluir en sus interacciones diarias con su familiar con TCA. Así también, informaron que el contacto con otros cuidadores, el poder hablar con personas cercanas a su experiencia, sentirse escuchados y atendidos les había aportado un beneficio personal muy satisfactorio. Además se observó que, tras las intervenciones, habían reducido los niveles de malestar psicológico, así como las dificultades asociadas al cuidado del paciente con TCA, y que estos cambios se mantenían a lo largo del tiempo en una evaluación posterior a los 3 meses de intervención.

Así también, Gutiérrez, Sepúlveda, Anastasiadou y Medina-Pradas (2014), con el desarrollo de un programa de psicoeducación para cuidadores redujeron el nivel de malestar emocional y las dificultades inherentes al cuidado de pacientes con un TCA, los cambios se mantuvieron a lo largo del tiempo; concretamente, los beneficios se mantuvieron al mismo nivel tres meses después.

En la revisión realizada por Hibbs, Rhind, Leppanen y Treasure (2015), se indica que el malestar psicológico, así como la sobrecarga de los cuidadores se reduce significativamente tras las intervenciones familiares, y Madden et al. (2015) en una

investigación reciente, defienden que las estancias hospitalarias prolongadas para pacientes con TCA se reducen significativamente, cuando la familia asiste a terapia familiar y aplican los contenidos aprendidos tras el ingreso hospitalario. En la misma línea, Linacre, Green y Sharma (2016), encontraron que el estigma de los cuidadores, así como la sensación de dependencia del paciente con respecto al familiar, y la visión de pérdida, entendida como la disminución de la vida del paciente a consecuencia de la enfermedad, mejoraban en una muestra de 10 cuidadores de pacientes con TCA, tras completar un taller de siete sesiones con el Modelo Colaborativo en familiares Maudsley propuesto por Treasure et al. (2007).

Como conclusión, destacamos como la literatura ha puesto de manifiesto la importancia del apoyo a las familias con este tipo de patologías, ya que los cuidadores consideran que es importante obtener información y ayuda para su propio bienestar emocional y para entender mejor la problemática de sus familiares (Haigh y Treasure, 2003). Las expectativas de recuperación de un paciente mejoran independientemente de si la asistencia a la terapia se realiza de manera conjunta o separada, encontrando también que la inclusión de la familia en la colaboración de los objetivos junto con el paciente beneficia a ambos por la participación activa durante el proceso de tratamiento (Bergh, Brodin, Lindberg y Sodersten, 2002; Cummings et al., 2001; Eisler, Simic, Rusell y Dare, 2007; Le Grange et al., 1992; Muscari, 2002; Nielsen y Bará-Carril, 2003; Robin et al., 1999; Russell et al., 1987; Steinhausen, 2009).

### **3.2.8 Estigma**

Desde este modelo, al hablar de estigma se hace referencia a una condición, atributo, rasgo o comportamiento, que hace que su portador sea incluido en una categoría social hacia cuyos miembros se genera una respuesta negativa, percibiéndolos como culturalmente inaceptables o inferiores (Goffman, 1963). Así las personas estigmatizadas son devaluadas, rechazadas y vilipendiadas. Llegando incluso a experimentar discriminación, insultos o ataques, que hacen que cuando la persona se perciba a sí mismas como miembro de un grupo estigmatizado (lo sean o no), puede llegar a experimentar malestar psicológico (Heatherton y Vohs, 2000).



Como ya hemos mencionados anteriormente, los TCA son enfermedades mentales clasificadas en diferentes manuales de diagnóstico psiquiátrico (CIE y DMS), por lo que, como cualquier enfermedad mental conllevan un estigma asociado (Rich, 2006). Así pues, este estigma propio de sufrir una enfermedad mental, afecta al paciente y al familiar ya que etiqueta a la persona bajo el nombre de la enfermedad mental y la “marca” de un modo determinado “despojándolo” de su propia identidad y asociándola además con estereotipos negativos, dando lugar a una pérdida de estatus así como a la marginación de la persona (Goffman, 1963). Además, cuando la enfermedad mental es percibida como severa, aumenta el estigma, al hacer mayor hincapié en la diferencia existente entre el paciente y el resto de población sin el problema (Phelan, 2005).

En el caso concreto de los TCA, aparte del estigma explicado anteriormente, también existe el estigma asociado a la creencia de que los TCA no son una enfermedad mental, sino que son acciones o comportamientos que la persona lleva a cabo de un modo voluntario. En este segundo tipo de estigma, se banaliza la enfermedad de los TCA, ya que la conducta es percibida como una opción personal de comportamiento en lugar de como una enfermedad mental severa. De ese modo, los pacientes con TCA a menudo se enfrentan a esta idea generalizada en la que se sienten culpabilizados, y en donde se les describe como personas que lo que realmente quieren es “llamar la atención” (Crisafulli et al., 2008; Crisp, 2005; Crisp, Gelder, Rix, Meltzer y Rowlands, 2000; Hollidays et al., 2005; Mond, Robertson-Smith y Vetere, 2006; Roehring y Mc Lean, 2010; Stewart, Keel y Schiavo, 2006). La investigación también ha puesto de manifiesto que los pacientes con un TCA son considerados culpables de su problema en relación a otros problemas mentales como pueden ser la esquizofrenia, la depresión, los ataques de pánico o la demencia, y esa culpa también está orientada y encaminada a los padres y cuidadores de los pacientes, que en múltiples ocasiones se sienten culpabilizados por parte de sus amistades, así como por parte de miembros familiares y la sociedad en general, quien los señala y responsabiliza de la enfermedad alimentaria de sus pacientes (Crisp et al., 2000; Treasure et al., 2007).

Por ello los cuidadores en ocasiones sienten vergüenza en torno a la enfermedad, se sienten culpables y tratan de evitar hablar del problema, intentando hacer que pase desapercibido, camuflándolo de aparente “normalidad”, y en ocasiones, evitan eventos y encuentros con otros conocidos, por los que puedan sentirse culpabilizados (Treasure et al., 2007). De hecho, son varios los estudios en los que se indicaba que la aparición de malestar afectivo o psicológico en los cuidadores puede estar asociado a la consideración de la

enfermedad como un estigma social (Highet et al., 2005; Whitney et al., 2005) o a la idea equivocada de que son los cuidadores los culpables o responsables del desarrollo del TCA en sus familiares (McCormack y McCann, 2015).



## **II. ESTUDIO EMPÍRICO**





## CAPÍTULO 4

### OBJETIVOS E HIPÓTESIS





## CAPÍTULO 4

### OBJETIVOS E HIPÓTESIS



**L**a literatura revisada sobre los cuidadores en los TCA, ofrece información sobre una serie de características que presentan, que nos permiten hacer una aproximación al perfil que los define. Respecto al género, las investigaciones llevadas a cabo en esta área, y revisadas en este trabajo en los capítulos anteriores, reflejan que el modo en el que la familia se organiza en torno al cuidado del paciente, hace que se encuentre un mayor porcentaje de mujeres cuidadoras que de hombres, o por lo menos hay una mayor proporción de participación de mujeres en los estudios que de hombres. Así, en relación al parentesco, suele ser más habitual encontrar en los estudios realizados que son los progenitores de los pacientes los que suelen hacerse

cargo del cuidado de los mismos, ya que los TCA suelen desarrollarse principalmente en edades jóvenes o adolescentes, y aunque también se encuentran estudios donde se refleja la importancia del papel de los hermanos o las parejas, tal y como se ha descrito en el capítulo tres, suelen ser los padres los que asumen mayor cargo en los cuidados. Según lo descrito, encontramos que normalmente los cuidadores frecuentemente son personas que conviven diariamente con ellos. Teniendo en cuenta que normalmente los pacientes con TCA necesitan y requieren de sus miembros familiares ayuda en todos los niveles, suele ser habitual que el tiempo de contacto entre paciente y cuidador sea extenso a lo largo del día, lo que puede llegar a intervenir y repercutir en diferentes aspectos de la vida de los cuidadores, como puede ser su situación laboral o profesional, así como en sus relaciones sociales y personales (Kalra et al., 2008; Lowyck et al., 2004; Rigby et al., 2009; Van Wijngaarden et al., 2004). De modo que la literatura ha denominado cuidadores principales (CP) a los que pasan más de 21 horas de contacto directo a la semana con ellos (Berbel et al., 2010; Sepúlveda et al., 2008; Whitney et al., 2007; Winn et al., 2007).

El estudio de la familia en los TCA se ha abordado desde diferentes perspectivas teóricas, tal y como se ha revisado en el capítulo dos. En este trabajo, hemos considerado como marco teórico el Modelo de Estrés y Afrontamiento en los cuidadores de pacientes con un TCA, desarrollado por la profesora Treasure et al. (2007), que indica diferentes factores que contribuyen al desarrollo del malestar físico y emocional en los cuidadores. Así, se ha estudiado que la resistencia de los pacientes a aceptar el rol de enfermos, a recibir tratamiento, o la negación de los síntomas de enfermedad, son unos de los factores que fomentan el malestar en los cuidadores. También cuando existe una diferencia importante en el modo de entender y percibir el TCA por parte de pacientes y familiares, así como cuando el paciente rechaza el tratamiento, se crea mucha fricción en la relación entre cuidador y familiar, y se potencia el malestar de los cuidadores, debido a la preocupación que sienten hacia su familiar con el TCA (Tan et al., 2003; Treasure et al., 2007). Las investigaciones revelan mayor malestar psicológico en cuidadores cuyos pacientes niegan la seriedad de la enfermedad, o en aquellos en los que los pacientes se sienten ambivalentes o resistentes al tratamiento. Las investigaciones también muestran que se tiene una experiencia de cuidador más negativa en el inicio del curso de la enfermedad, donde los pacientes con TCA presentan una menor conciencia del problema (Treasure, 2007; Withney et al., 2007; Zucker et al., 2006).



Por otro lado, el modo en el que la familia se organiza alrededor del TCA, hace que la organización y dinámica familiar puedan verse modificadas. Siguiendo el marco teórico de antecedente, significado y consecuencias de Schmidt y Treasure (2006), la dificultad en la convivencia con un paciente con TCA puede llegar a abrumar a los miembros familiares, haciendo que éstos atraviesen momentos con altos niveles de ansiedad y depresión. De ese modo, pueden dar lugar a comportamientos ineficaces con el objetivo de mejorar su estado de ánimo, fomentando la evitación entre otro tipo de conductas. Así, se perjudica toda la unidad familiar en sí misma, ya que las consecuencias negativas de la ansiedad irrumpen y dificultan las interacciones familiares, y pueden dar lugar a conductas críticas u hostiles hacia el paciente con TCA por parte de la familia. Por otro lado, también describen familias en las que el espacio y la atención que la familia cede al TCA es muy amplio, encontrando que los familiares aceptan ciertas conductas de enfermedad, llegando incluso a dominar la vida familiar, al ser permisivos con los síntomas del TCA y acomodándose a vivir en familia con los mismos. Estas conductas responden en el Modelo de Estrés y Afrontamiento al concepto de acomodación, explicado en el capítulo 3.

Otro de los factores que fomenta el malestar psicológico de los cuidadores está relacionado con la convivencia y el tiempo de contacto diario con el paciente. Las investigaciones revelan que los cuidadores que no conviven directamente con el paciente con el TCA, presentan creencias en torno a la enfermedad diferentes a los cuidadores que sí que conviven con los pacientes (Treasure et al., 2003). Además, los cuidadores que sí conviven, o pasan mayor número de horas dedicadas al cuidado del paciente con TCA, experimentan mayor sobrecarga física y emocional (Kalra et al., 2008; Lowyck et al., 2004; Rigby et al., 2009; Van Wijngaarden et al., 2004). Diferentes estudios muestran que entre el 30% y el 77% de los cuidadores de pacientes con un TCA presentan puntuaciones clínicas en malestar psicológico, así como que los CP presentan puntuaciones superiores en ansiedad y depresión frente a los CS, encontrando también que los CP son menos tolerantes hacia los síntomas de enfermedad y hacia los pacientes, mostrando también una peor actitud hacia la enfermedad (Berbel et al., 2010; Pérez-Pareja et al., 2014; Raenker et al., 2013). De hecho, tener una frecuencia de contacto elevada entre pacientes y cuidadores, se ha señalado como un factor negativo de cara a la recuperación de los pacientes, así como para el bienestar de los propios cuidadores (Treasure et al., 2007).

Por otro lado, como se ha señalado anteriormente, hemos de tener en cuenta que los pacientes con un TCA suelen tener edades cercanas a la adolescencia, o suelen ser

pacientes jóvenes, que aún suelen estar bajo el cuidado de los padres, viviendo en el hogar familiar, por lo que los cambios que tiene lugar en el paciente con el TCA tienen impacto en el resto de miembros familiares, así como en diferentes aspectos de la vida familiar. Encontrando que, los pacientes aun siendo adultos son dependientes de la familia y necesitan su apoyo para poder cubrir sus necesidades a nivel económico, instrumental y emocional, por lo que también repercuten e interfieren en el curso de la vida familiar (Cottee-Lane et al., 2004; Highet et al., 2005; Hjern et al., 2006; Ratnasuriya et al., 1991; Whitney et al., 2005; Winn et al., 2004). Además el cuidado del paciente no solo afecta a las relaciones entre los miembros familiares, sino que además el TCA suele ser un proceso largo en el tiempo, en el que pueden tener lugar ingresos hospitalarios, recuperaciones y recaídas, conectando con que los costes asociados a los cuidados médicos, psicológicos, psiquiátricos y nutricionales de estos pacientes son altos, por lo que esta situación propicia que los familiares comiencen a experimentar dificultades severas a la hora de hacerse cargo del cuidado del familiar con el TCA (Krauth et al., 2002).

Las investigaciones defienden la hipótesis de que las madres cuidadoras de un individuo con una enfermedad crónica, como es un TCA, experimentan mayor carga y peor calidad de vida que los hombres, con puntuaciones más acentuadas en variables de ansiedad, depresión y malestar emocional que llevan a un detrimento significativo en su salud general física y mental, encontrando también que las madres suelen encontrarse más involucradas emocionalmente con la enfermedad (Bezance y Holliday, 2014; Dancyger et al., 2005; González et al., 2012; Guethmundsson y Tomasson, 2002; Kyriacou et al., 2008; Martin et al., 2011; Rhind et al., 2016).

Así, el impacto que soporta la familia que ofrece su apoyo al paciente con TCA, provoca que el cuidador desarrolle sentimientos de culpa e impotencia, vergüenza, estrés y malestar psicológico, encontrando con frecuencia en los cuidadores sintomatología depresiva y ansiosa (Gilbert et al., 2000; Perkins et al., 2004; Santonastaso et al., 1997; Tierney, 2005; Treasure et al., 2001; Whitney et al., 2005; Zabala et al., 2009). Tales tensiones afectan a la salud y a la calidad de vida del cuidador ya que la situación familiar, la enfermedad y el tratamiento afectan al funcionamiento psicológico, social, físico y emocional del cuidador (De la Rie et al., 2005; Santonastaso et al., 1997; Treasure et al., 2001). Respecto a las diferencias en función del parentesco, las investigaciones defienden que las madres cuidadoras presentan puntuaciones más elevadas en las variables de depresión y ansiedad, que el resto de cuidadores, que repercuten en un detrimento

significativo en su salud general física y mental (Dancyger et al., 2005; González et al., 2012; Guethmundsson y Tomasson, 2002; Kyriacou et al., 2008; Martín et al., 2011; McWilliams et al., 2007). Los estudios realizados reflejan que el impacto que supone vivir con un paciente con un TCA no solo afecta a los padres de los pacientes, sino que los hermanos también pueden verse afectados. De ese modo las investigaciones indican que los hermanos pueden experimentar emociones intensas y conflictivas hacia el paciente con el TCA (Garley y Johnsen, 1994), indicando numerosas consecuencias negativas de la enfermedad en la familia, así como un sentimiento de pérdida significativa hacia el paciente, utilizando al mismo tiempo estrategias evitativas y quejándose de la falta de información que se les había aportado sobre el TCA, y el tratamiento de sus hermanos (Dimitropoulos et al., 2009). Como se observa, la enfermedad afecta negativamente a la vida diaria de toda la familia (Rø y Heyerdahl, 2013), incluso a los hermanos que en ocasiones son menos tolerantes hacia el paciente con TCA en comparación con el resto de miembros familiares (Pérez-Pareja et al., 2014).

Como refleja el modelo, el impacto de la enfermedad tiene consecuencias en el entorno familiar. Las relaciones entre la familia, el cuidador, y el paciente con el TCA, pueden ser difíciles y manifestar tensiones, llegando a aparecer lo que se conoce como Emoción Expresada (EE). La EE está relacionada con la recuperación del paciente. Así, diferentes estudios han observado que tener una alta EE familiar se relacionaba con una peor recuperación del TCA, con un aumento del abandono de las terapias, influyendo así en el desarrollo y en el mantenimiento de la enfermedad, y en la efectividad de las intervenciones terapéuticas (Bebbington y Kuipers, 1994; Butzlaff y Hooley, 1998; Di Paola et al., 2010; Hooley y Parker, 2006; Schmidt y Treasure, 2006; Szmukler, et al., 1996; Zabala et al., 2009). Así también, la revisión llevada a cabo por Zabala et al. (2009), en el que examinaron los niveles de EE y malestar psicológico en familiares de pacientes con TCA en 20 estudios, encontraron que los niveles de EE eran más elevados particularmente en cuidadores de pacientes de mayor edad o con un mayor tiempo de evolución del problema.

También, desde este modelo, se propone que la falta de conocimiento, de información y de herramientas para hacer frente a la tarea de cuidar a un paciente con TCA, puede producir una evaluación negativa de la experiencia como cuidador, contribuyendo al desarrollo de ansiedad y depresión en los propios cuidadores, por lo que la inclusión de los cuidadores en el tratamiento, aportándoles información sobre el TCA y herramientas para afrontar el problema, beneficia a su propia salud física y mental,

ayudando también a aportar un estado o un modelo de cuidado para los pacientes (Fairburn et al., 2003; Linacre et al., 2016; Haigh y Treasure, 2003; Hibbs et al., 2015; Madden et al., 2015; Schmidt y Treasure, 2006; Shafran et al., 2003; Treasure et al., 2001).

Por tanto, y tal y como propone el Modelo de Estrés y Afrontamiento (Treasure et al., 2007), todas las variables anteriormente mencionadas, influyen, determinan y explican, cómo los cuidadores de un paciente con un TCA, desarrollan estrés, ansiedad o depresión en el transcurso del cuidado de estos pacientes. Con todo lo descrito, siguiendo como marco teórico el modelo indicado, y con el fin de profundizar más en el estudio y conocimiento en la experiencia de los cuidadores de los pacientes con un TCA, planteamos como **Objetivos Generales** los siguientes:

1. Describir el perfil sociodemográfico de los cuidadores de pacientes con un TCA, así como el perfil clínico de los pacientes con un TCA a los que ofrecen cuidado.
2. Evaluar y describir el nivel de emoción expresada, malestar psicológico, y percepción de enfermedad de los cuidadores, así como su experiencia como cuidador, el impacto que ha tenido sobre ellos la enfermedad, y la acomodación a los síntomas de la patología alimentaria.
3. Analizar las diferencias en la emoción expresada, el malestar psicológico, la percepción de enfermedad, la experiencia como cuidador, el impacto de la enfermedad, y la acomodación a los síntomas de la patología alimentaria, en función de las variables sociodemográficas y clínicas de los cuidadores y pacientes.
4. Analizar la relación entre las variables psicosociales mencionadas y en particular con los niveles de ansiedad, depresión y malestar emocional.

Y esperamos encontrar que:

Hipótesis 1: El porcentaje de madres participantes del estudio será superior al porcentaje del resto de cuidadores.

Hipótesis 2: Un elevado porcentaje de cuidadores presentará puntuaciones superiores al punto de corte en la subescala de sobreimplicación emocional de la EE.

Hipótesis 3: Un elevado porcentaje de cuidadores presentará puntuaciones superiores al punto de corte en la subescala crítica de la EE.

Hipótesis 4: Las mujeres cuidadoras obtendrán puntuaciones medias en EE, impacto de la enfermedad, experiencia como cuidador y acomodación a la enfermedad significativamente superiores al resto de cuidadores.

Hipótesis 5: Las puntuaciones medias en EE de los CP de los pacientes con TCA, serán significativamente superiores que la de los CS.

Hipótesis 6: Las puntuaciones medias en la experiencia como cuidador de los cuidadores que convivan con los pacientes con TCA, serán significativamente superiores a los que no convivan con los pacientes.

Hipótesis 7: Las puntuaciones medias en la acomodación a la enfermedad de los cuidadores que convivan con los pacientes con TCA, serán significativamente superiores a los que no convivan con los pacientes.

Hipótesis 8: Los cuidadores de pacientes cuya evolución de la enfermedad sea inferior a 12 meses, presentarán puntuaciones medias en la EE significativamente inferiores, que los cuidadores cuyos pacientes presenten una evolución de la enfermedad más larga.

Hipótesis 9: Las madres presentarán puntuaciones medias significativamente superiores al resto de cuidadores en ansiedad y depresión.

Hipótesis 10: Las puntuaciones medias en ansiedad y depresión de los cuidadores de pacientes cuya evolución de la enfermedad sea inferior a 12 meses, será significativamente inferior que en el resto de cuidadores.

Hipótesis 11: Los cuidadores que convivan con el paciente con el TCA presentarán una percepción de la enfermedad distinta a los cuidadores que no conviven.

Hipótesis 12: La EE, la percepción de enfermedad, la experiencia como cuidador, el impacto de la enfermedad, y la acomodación a los síntomas de enfermedad, presentará relaciones positivas y significativas con la depresión y la ansiedad.

Hipótesis 13: La ansiedad de los cuidadores será explicada por la EE, la experiencia como cuidador, el impacto de la enfermedad, la acomodación a los síntomas de enfermedad y la percepción de enfermedad.

Hipótesis 14: La depresión de los cuidadores será explicada por la EE, la experiencia como cuidador, el impacto de la enfermedad, la acomodación a los síntomas de enfermedad y la percepción de enfermedad.



# CAPÍTULO 5

## MÉTODO







## CAPÍTULO 5

### MÉTODO



**E**l siguiente apartado se va a desarrollar del siguiente modo:

En primer lugar, se presenta una descripción de las características sociodemográficas de los participantes que forman parte del estudio empírico de este trabajo, así como de las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes con un TCA a los que ofrecían cuidados. A continuación se presenta la descripción de los instrumentos y variables evaluadas en esta investigación. Y en último lugar, se incluye la descripción del procedimiento llevado a cabo para realizar este estudio empírico, así como de los análisis estadísticos realizados.

## 5.1 PARTICIPANTES

El estudio empírico incluyó una muestra de sujetos compuesta por los cuidadores de los pacientes diagnosticados con TCA, que habían o estaban siendo atendidos en la Unidad Hospitalaria de Trastornos Alimentarios del Hospital Universitario de San Juan (Alicante), y que decidieron participar voluntariamente en la investigación.

La selección de las familias invitadas a participar en el estudio fue realizada por las investigadoras de este trabajo, más el equipo de psiquiatría y psicología de la Unidad del Hospital de San Juan, de acuerdo a unos criterios que se fijaron previamente:

- Tener un familiar diagnosticado de un TCA, en diferentes fases de la enfermedad o del tratamiento.
- Que dicho paciente diagnosticado, no presentase comorbilidad con ningún trastorno de personalidad.
- Ser cuidador del paciente diagnosticado.

### 5.1.1 Descripción de la muestra

#### 5.1.1.1 Variables sociodemográficas de los cuidadores

La muestra total del estudio estuvo formada por 107 cuidadores de pacientes diagnosticados con un TCA, en la que el 34% de la muestra eran hombres y el 66% mujeres. En relación a la edad de los cuidadores, los familiares tenían edades comprendidas entre los 23 años y los 69 años, y la mayor proporción de cuidadores se encontraba con una edad comprendida entre los 41 y los 50 años (59.4%), resultando la media de edad 48 años ( $M=47.9$ ,  $DT= 8.16$ ). En cuanto al parentesco, entre los cuidadores encontramos que un 28% eran los padres de los pacientes, un 64.5% las madres, un 3.7% los hermanos, y un 2.8% las parejas de los mismos (Ver tabla 5.1).

Tabla 5.1

*Variables Sociodemográficas de los cuidadores*

		N	PORCENTAJE
GENERO	Hombres	36	33.6%
	Mujeres	71	66.4%
EDAD DE LOS CUIDADORES	De 20 a 30 años	3	2.8%
	De 31 a 40 años	7	6.6%
	De 41 a 50 años	63	59.4%
	De 51 a 60 años	26	24.5%
	Más de 60 años	7	6.6%
PARENTESCO	Madre	69	64.6%
	Padre	30	28%
	Hermano	4	3.7%
	Pareja	3	2.8%
	Otro	1	0.9%

**5.1.1.2 Variables sociodemográficas de los pacientes**

Uno de los principales objetivos a la hora de diseñar este trabajo, fue que la muestra de estudio representase los diferentes tipos de TCA. Por esta razón, se decidió no restringir la selección de cuidadores en base al tipo de pacientes incluyendo por tanto, a cuidadores de pacientes diagnosticados con cualquier tipo de TCA. Así, entre el total de nuestros cuidadores encontramos que un 73.5% eran cuidadores de pacientes con AN, mientras que un 7.5% de la muestra se formaba por cuidadores de pacientes de BN, y un 19.8% cuidadores de pacientes con un TCANE (Ver tabla 5.2).

Tabla 5.2

*Diagnósticos de los pacientes*

DIAGNÓSTICO	N	PORCENTAJE
Anorexia Nerviosa	78	73.5%
-AN restrictiva	63	58.9%
-AN purgativa	15	14.6%
Bulimia Nerviosa	8	7.5%
-BN purgativa	7	6.5
-BN no purgativa	1	0.9
TCANE	21	19%

En relación al género de los pacientes, un 88.7% eran mujeres, siendo el resto de pacientes hombres. Las edades de estos pacientes oscilaban entre los 10 y los 43 años de edad, resultando que la media de edad era de 19.5 años ( $M= 19.5$ ,  $DT= 6.54$ ) (Ver tabla 5.3).

Tabla 5.3

*Variables Sociodemográficas de pacientes*

		N	PORCENTAJE
GENERO	Hombres	12	11.3%
	Mujeres	94	88.7%
EDAD	De 10 a 15 años	32	30.2%
	De 16 a 20 años	39	36.8%
	De 21 a 25 años	19	17.9%
	De 26 a 30 años	9	8.5%
	De 31 a 40 años	4	3.8%
	Más de 41	3	2.8%

## 5.2 INSTRUMENTOS Y VARIABLES

A continuación se describen cada uno de los instrumentos que se han utilizado en nuestro estudio (Ver anexo 1):

**1. Cuestionario de datos sociodemográficos y clínicos** realizado ad hoc para esta investigación, en el que se recoge información de los cuidadores relativa al género, edad, nivel educativo, estado civil, situación laboral, parentesco con el paciente, diagnóstico del paciente, curso de la enfermedad, ingresos del paciente en la UHTA, así como los tratamientos actuales que recibe el paciente.

**2. Cuestionario familiar, FQ (The Family Questionnaire).** Para la realización de este estudio se ha utilizado la adaptación española de Sepúlveda et al. (2014). A través de este cuestionario se ha evaluado la emoción expresada (EE) en el ambiente familiar, desde

el punto de vista de la familia del paciente. Consta de 20 ítems que evalúan la: **“sobreimplicación emocional”** y la **“crítica”**. El cuestionario está basado en la Entrevista Familiar de Camberwell (CFI; Vaughn y Leff, 1976) que mide los componentes de la EE en los familiares de pacientes con esquizofrenia (Wiedemann et al., 2002).

Para cada una de las dos subescalas el cuestionario tiene 10 ítems y cada ítem se responde con una escala Likert con un rango de respuesta que va desde 1 (nunca o rara vez) hasta 4 (muy a menudo). Un ejemplo de ítem de la subescala de Sobreimplicación Emocional sería el ítem número 13: *“Estoy muy preocupado por él/ella”*. En esta subescala, puntuaciones superiores a 27, indica mayor EE en los cuidadores. Por otro lado, un ejemplo de la subescala de crítica, sería el ítem número 8: *“Es difícil para nosotros estar de acuerdo en cosas”*. En esta escala, puntuaciones superiores a 23, indican mayor EE en los cuidadores.

En la adaptación española, el alfa de Chrombach para las madres es de .72 para la subescala de Sobreimplicación Emocional, y de .83 para la subescala de crítica. En el caso de los padres, el alfa de Chrombach para la subescala de sobreimplicación emocional es de .69; y para la subescala de crítica es de .78 (Sepúlveda et al., 2014). En nuestra muestra, se obtuvo un alfa de Chrombach de .81 para la Sobreimplicación emocional y de .84 para la de Crítica.

**3. Inventario de Emoción expresada, LEE** (Level of Expressed Emotion) LEE, (Cole y Kazarian, 1988). Se trata de una escala que sirve para evaluar la EE desde el punto de vista del familiar y desde el del propio paciente, permitiendo así captar las percepciones de los pacientes del nivel de EE recibido. En este trabajo se utilizó la adaptación española realizada por Sepúlveda et al. (2012) para cuidadores de pacientes con un TCA.

Está compuesto por cuatro factores: **intrusismo**, el cual mide el grado de intrusión del familiar con un paciente con TCA en la problemática. Lo componen 8 ítems, siendo un ejemplo de ellos el ítem 11: *“Siempre estoy entrometiéndome”*. **Actitud hacia la enfermedad**, el cual mide si la actitud del cuidador hacia el paciente con el TCA es positiva o negativa, se compone de 14 ítems, siendo un ejemplo de ellos el ítem 1: *“Cuando está molesto/a le calmo”*. Puntuaciones altas en este factor indican una peor actitud del cuidador hacia el paciente con TCA. **Hostilidad**, evalúa el grado de hostilidad del cuidador hacia el paciente. Se compone de 14 ítems, como por ejemplo el ítem 6: *“Le hago sentirse culpable por no cumplir con mis expectativas”*. A mayor puntuación en la escala indica una mayor hostilidad del cuidador.

Y por último el factor de **tolerancia/Afrontamiento**, el cual se compone de 9 ítems, un ejemplo es el ítem 4: “*No le pongo nervioso*”, donde una mayor puntuación indica una menor tolerancia y peor afrontamiento por parte del cuidador hacia el paciente con el TCA. Según los autores del cuestionario original, el familiar presenta alta EE si sus puntuaciones están por encima de la mediana. En la adaptación española el cuestionario presenta unos valores alfa de Crombach que oscilan entre .73 y .79. En nuestra muestra, se obtuvo un alfa de Chrombach de .84 en actitud hacia la enfermedad, .73 en intrusismo, .84 en hostilidad, y .72 en tolerancia hacia la enfermedad.

**4. Inventario de la experiencia como cuidador, ECI-S.** Este cuestionario se ha utilizado para evaluar el estrés, la percepción y el afrontamiento de los cuidadores de pacientes con TCA. En este trabajo se utilizó la versión española adaptada por Sepúlveda (enviado para su publicación).

El inventario consta de un total de 66 ítems repartidos en 10 subescalas. De ellas, ocho miden aspectos negativos de la experiencia del cuidado: La primera escala (8 ítems) mide las **conductas difíciles**. Un ejemplo de ítem para esta escala es el número 61: “*Durante el pasado mes, ¿con qué frecuencia has pensado que ella/él ha estado irritable?*”. La segunda escala (6 ítems) evalúa los **síntomas negativos**, siendo ejemplo de ítem el número 57: “*¿Durante el pasado mes, ¿con qué frecuencia has pensado que ella/él ha estado sin interés?*”. La tercera escala (4 ítems) evalúa el **estigma** que genera la enfermedad, siendo un ejemplo el ítem número 1: “*¿Con qué frecuencia has pensado ocultar la enfermedad de tu hijo/a?*”. La cuarta escala (8 ítems) evalúa los **problemas con los servicios de ayuda**, siendo un ejemplo el ítem número 10: “*¿Con qué frecuencia has pensado que los profesionales de la salud mental no me toman en serio?*”. La quinta escala (7 ítems) evalúa los **efectos de la enfermedad en la familia**, siendo un ejemplo el ítem número 30: “*¿Con qué frecuencia has pensado que el resto de la familia no entiende la enfermedad?*”. La sexta escala (6 ítems) evalúa la **necesidad de apoyo de los cuidadores**, siendo un ejemplo el ítem número 15: “*¿Con qué frecuencia has pensado en el efecto de tus finanzas si llega a empeorar su enfermedad?*”. La séptima escala (5 ítems) evalúa la **dependencia**, siendo un ejemplo el ítem número 9: “*¿Con qué frecuencia has pensado que no puedo hacer las cosas que quisiera?*”. Por último, la octava escala (7 ítems), evalúa la **pérdida**, siendo un ejemplo el ítem número 5: “*¿Con qué frecuencia has pensado en la clase de vida que tu hijo/a podría haber tenido?*”.

Puntuaciones más altas en estas escalas, indican una experiencia más negativa en el familiar como cuidador de un paciente con TCA. Este cuestionario también contiene dos escalas que evalúan aspectos positivos: La primera escala positiva (8 ítems) evalúa las **experiencias personales positivas** que han podido encontrar en el curso de la enfermedad del paciente con TCA, siendo un ejemplo el ítem número 7: “¿Con qué frecuencia has pensado que has aprendido más sobre ti mismo/a?”. Y la segunda escala (6 ítems) evalúa los **aspectos buenos de la relación entre paciente y familiar**, siendo un ejemplo el ítem número 34: “¿Con qué frecuencia has pensado que compartes algunos de sus gustos e intereses?”. Puntuaciones más altas en estas escalas indican una experiencia más positiva del cuidador. Las opciones de respuesta para cada ítem van desde 0 (Nunca) hasta 4 (casi siempre). Para este cuestionario, el alfa de Chrombach fue de .95 en la validación española. En nuestra muestra, para las subescalas que miden los aspectos negativos, se obtuvieron unos alfa de Chrombach que oscilaron entre .58 y .79, y para las subescalas que miden los aspectos positivos, se obtuvo un alfa de Chrombach para la subescala de experiencias personales positivas de .77 y en la de aspectos buenos de la relación .67.

**5. Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS)**, (Zigmond y Snaith, 1983) en este trabajo se utilizó la adaptación española realizada por Quintana et al. (2003). El HADS es una escala que evalúa el estado emocional referido a un periodo concreto y consta de dos subescalas; una de **ansiedad** y otra de **depresión**. Está compuesta por 14 ítems, 7 para cada subescala y con un formato de respuesta tipo Likert de 4 puntos. Las puntuaciones elevadas en las respectivas subescalas implican mayores niveles de ansiedad y depresión. El HADS ha sido adaptado a muestra española tanto en población general (Quintana et al., 2003; Terol et al., 2007), como en enfermos oncológicos (López-Roig et al., 2000), así como en otras enfermedades (Terol y Cabrera-Perona, 2015) confirmándose la estructura factorial de las dos subescalas de ansiedad y depresión. En este estudio se han utilizado los puntos de corte originales que por recomendación los autores aconsejan, encontrando el punto de corte en ambas escalas con un valor de 8 para los casos posibles y mayor de 10 para los casos probables (Zigmond y Snaith, 1983; Bjelland, Dahlb, Haugc y Neckelmann, 2002). La consistencia interna para la escala de ansiedad es de .78 y para la escala de depresión .82 (Terol et al., 2007), y en nuestra muestra, se obtuvo un alfa de Chrombach para la escala de ansiedad de .87 y para la escala de depresión de .84.

## 6. Cuestionario de salud General, GHQ-12 (General Health Questionnaire)

(Goldberg y Williams, 1988,) en su adaptación española de Rocha et al. (2011). Se trata del cuestionario de salud general de Golberg en su versión de doce ítems. Se utilizó para evaluar el malestar emocional en los cuidadores. Consta de 12 ítems con un formato de respuesta de cuatro alternativas. Es un instrumento que permite hacer un cribado poblacional detectando la prevalencia de casos probables de morbilidad psiquiátrica o de padecimiento psicológico en la población, explorando su estado habitual durante el último mes respecto al estado habitual de la persona. Siguiendo a Rocha et al. (2011), el cuestionario se compone de un único factor, y para su corrección el autor recomienda el formato de respuesta denominado GHQ, donde cada ítem presenta cuatro alternativas donde las dos primeras se puntúan cero y las dos siguientes se puntúan 1, (0011), siendo la puntuación máxima del cuestionario 12 y la mínima 0. Este cuestionario ha sido adaptado a población española por Rocha et al. (2011) obteniendo una consistencia interna de .86. En nuestra muestra, se obtuvo un alfa de Chronbach de .90.

## 7. Escala de impacto de los síntomas de los trastornos alimentarios, EDSIS-

S. (Sepúlveda et al., 2008), En su adaptación española realizada por Carral-Fernández, Sepúlveda, Gómez, Graell y Treasure, (2013). A través de este cuestionario evaluamos el impacto que la enfermedad tiene en el cuidador. Consta de un total de 24 ítems que forman 4 escalas y, además, ofrece una puntuación total sumando las puntuaciones de todos los ítems. La primera escala (7 ítems) evalúa el **impacto nutricional** que la enfermedad ha generado en el cuidador y en el paciente. Un ejemplo de esta escala es el ítem número 14: “¿Tuviste dificultades para preparar comidas?”. La segunda escala (5 ítems) evalúa la **culpa** que pueden sentir los familiares sobre el desarrollo del TCA, siendo un ejemplo el ítem número 6 “¿Durante el pasado mes, con cuánta frecuencia ha pensado que le ha fallado?”. La tercera escala (7 ítems) evalúa las **conductas desreguladas** que los cuidadores observan en sus pacientes con TCA, siendo un ejemplo el ítem número 17: “¿Durante el pasado mes, con cuánta frecuencia ha desaparecido la comida de los armarios?”. La cuarta escala (5 ítems) evalúa el **aislamiento social** que sufren los familiares consecuencia de la enfermedad de sus hijos, siendo un ejemplo el ítem número 1: “Durante el pasado mes, ¿con cuánta frecuencia has pensado que tus amigos/parientes han dejado de visitarte?”. Cada ítem se responde con una escala Likert que tiene un rango de respuesta de 0 (Nunca) hasta 4 (Casi Siempre), y a mayor puntuación obtenida, la enfermedad del paciente tiene más impacto sobre la vida del cuidador. El alfa de



Chronbach en la adaptación española es de .92. En este estudio el alfa de Chronbach total fue de .90, y para la subescala de impacto nutricional fue de .84, para la de culpa .88, para la de conductas desreguladas .78, y para la de aislamiento social .75.

**8. Escala de acomodación a los síntomas de enfermedad, EAISA,** (Sepúlveda, Kyriacou y Treasure, 2009). Para este trabajo se utilizó la validación española de Quiles, Quiles, Pamies, Sepúlveda y Treasure de 2016. Con este cuestionario se ha evaluado la acomodación a los síntomas por parte de la familia a la enfermedad. Consta de un total de 33 ítems que evalúan 5 escalas. La primera escala (9 ítems) evalúa la **evitación y modificación de la conducta**. Un ejemplo de esta escala sería el ítem número 27: “¿Has evitado hacer cosas, ir a sitios o estar con otras personas a causa de la enfermedad de su familiar?”. La segunda escala (8 ítems) evalúa la **búsqueda de seguridad**, siendo un ejemplo el ítem número 8: “¿Su familiar con TCA involucra algún miembro familiar en conversaciones repetidas sobre los ingredientes de la comida, aditivos y cantidades?”. La tercera escala (7 ítems) evalúa los **rituales de comida**, siendo un ejemplo el ítem número 14: “¿Algún miembro de su familia, a consecuencia de algunas conductas de su familiar enfermo, tiene que adaptarse sobre el lugar dónde come?”. La cuarta escala (5 ítems) evalúa el **control de la familia**, siendo un ejemplo el ítem número 3: “¿Su familiar con TCA influye o condiciona cómo se cocina y los ingredientes que utilizas?”. Por último, la quinta escala (4 ítems) evalúa el **“hacer la vista gorda”**, siendo un ejemplo el ítem número 20: “¿Decide ignorar aspectos de su familiar con TCA que chocan con su vida familiar en un esfuerzo para ser conciliador o hacerlo tolerable para el resto de la familia, tales como el hecho de que desaparece comida?”. Además este cuestionario ofrece una puntuación total como resultado de la suma de todos los ítems que puede oscilar entre 0 y 123. Mayores puntuaciones indican mayor acomodación de la familia al síntoma. El rango de respuesta de cada ítem oscila entre 0 (Nunca) y 4 (Cada día). En cuanto a sus propiedades psicométricas, el alfa de Chronbach en las diferentes escalas osciló entre .79 y .89. En nuestro estudio el alfa de Chronbach total fue de .91, y en las diferentes escalas osciló entre .90 y .71 (evitación y modificación de las rutinas .83, búsqueda de seguridad .85, rituales con la comida .90, control de la familia .85, hacer la vista gorda .71).

## 9. Cuestionario sobre percepción de la enfermedad- The brief IPQ.

Para evaluar la percepción de enfermedad en los cuidadores, se utilizó la versión española del IPQ validada por Guic (2007), adaptado de la versión original elaborada por Broadbent, Petrie, Main y Weinman (2006).

Consta de un total de 8 ítems y cada uno de ellos evalúa una dimensión de la percepción de la enfermedad. El primer ítem evalúa las **consecuencias de la enfermedad**: “¿Cuánto afecta la enfermedad a la vida de su familiar?”. El segundo ítem evalúa el **tiempo de evolución futuro**: “¿Cuánto cree usted que durará la enfermedad?”. El tercer ítem evalúa el **control personal**: “¿Cuánto control siente usted que tiene su familiar sobre su enfermedad?”. El cuarto ítem, evalúa el **control del tratamiento**: “¿En qué medida cree usted que el tratamiento ayuda a mejorar la enfermedad de su familiar?”. El quinto ítem evalúa la **identidad**: “¿En qué medida siente usted que su familiar tiene síntomas debidos a su enfermedad?”. El sexto ítem, evalúa el nivel de **preocupación**: “¿En qué medida está usted preocupado por la enfermedad?”. El séptimo ítem evalúa la **comprensión de la enfermedad**: “¿En qué medida siente usted que entiende la enfermedad?”. El octavo ítem evalúa la **respuesta emocional**: “¿En qué medida le afecta emocionalmente la enfermedad?”. Además, este cuestionario incluye un noveno ítem de respuesta abierta en el que se le pide al familiar que haga una lista con los tres factores más importantes, que, desde su punto de vista, cree que causaron la enfermedad, que hace referencia a la dimensión **causa de la enfermedad**.

## 5.3 PROCEDIMIENTO

En primer lugar se llevó a cabo una reunión con el equipo de psicología y psiquiatría de la Unidad Hospitalaria de Trastornos Alimentarios (UHTA) de San Juan de Alicante, en el que se les explicaron los objetivos de la investigación y las características de la misma. Una vez aceptaron participar en el proyecto, se realizó un convenio de colaboración/ investigación a través del comité de ética del hospital de San Juan. El equipo de la UHTA de San Juan, facilitó el contacto con 96 familias de pacientes con un TCA atendidos en ese momento en la UHTA tanto a nivel ambulatorio (cuyo ingreso había tenido lugar en los últimos dos años), como de hospitalización en la unidad. Los criterios de inclusión/exclusión fueron los siguientes:

- Tener un paciente diagnosticado de un TCA, en diferentes fases de la enfermedad o del tratamiento.
- Que dicho paciente diagnosticado, no presentase comorbilidad con ningún trastorno de personalidad.
- Ser cuidador directo del paciente diagnosticado.

A cada uno de estas 96 familias, se les envió, una carta de presentación del proyecto de investigación, en la que se incluía una presentación del equipo, se explicaban los objetivos de la investigación, y se les informaba de que en breve serían llamados por teléfono, para facilitarle más información sobre el proyecto de investigación.

Posteriormente, y a la semana del envío de las cartas, cada una de las 96 familias fueron llamadas por las investigadoras. En esta llamada se les informaba de los objetivos del proyecto de investigación y de las condiciones de su participación. Se les explicó que si accedían a participar, en breve recibirían en casa una carta que contendría los cuestionarios de la investigación, así como la hoja de consentimiento informado, que tendrían que traer cumplimentados a una sesión informativa que se realizaba sobre el proyecto. Del total de las 96 familias llamadas, 14 de ellas decidieron voluntariamente no participar en el estudio, y 6 de ellas no fueron localizadas telefónicamente, por lo que tampoco formaron parte del estudio. De ese modo, enviamos por correo a 76 familias, los cuestionarios por duplicado, cuando más de un cuidador deseaba participar y fueron citados en el plazo de una semana a una sesión en la UHTA en la que se les ofrecía información sobre el proyecto y los TCA y se les solicitaba un consentimiento informado (Ver anexo 2).

Del total de las 76 familias citadas asistieron 74 de ellas, que en total sumaban 110 cuidadores. Tres de los participantes fueron descartados porque sus cuestionarios estaban completados de un modo inadecuado, quedando por tanto nuestro número de cuidadores participantes en 107 y 74 el número pacientes.

## 5.4 TRATAMIENTO Y ANALISIS ESTADISTICO DE LOS DATOS

Para el tratamiento de los datos y los análisis estadísticos, se utilizó el paquete estadístico SPSS (Versión 20), y los análisis que realizamos fueron los siguientes:

**Datos descriptivos** de las variables utilizadas en el estudio: hallamos las frecuencias y descriptivos de la muestra y de cada una de las variables (medias, mediana, valores máximos y mínimos, y desviaciones típicas).

**Diferencias entre medias** utilizando U de Mann-Whitney como prueba no paramétrica para dos muestras independientes, y ANOVA de un factor de Kruskal-Wallis como prueba no paramétrica de K muestras independientes, medias repetidas y procedimiento Bonferroni para comparaciones múltiples.

Siguiendo las recomendaciones de Cohen (1988), consideramos el tamaño del efecto, entendido como el grado en que el efecto estudiado está presente en la muestra estudiada, es decir, como una medida de la verdadera diferencia entre dos medias, para evitar el sesgo de los tamaños muestrales. Por lo tanto, no nos basta con el nivel de significación estadística de un resultado empírico, sino que también vamos a considerar la significación o importancia real de ese resultado. De ese modo, utilizamos el índice  $d$ , que nos indica hasta qué punto una significación estadística es relevante eliminando el efecto del tamaño muestral. Cohen clasifica el tamaño del efecto como pequeño si  $d= 0.20$ , medio si  $d= 0.50$  y grande si  $d= 0.80$ . Este valor se transforma en una puntuación típica e indica el porcentaje de muestra con menor medida que está por debajo del promedio de la muestra con mayor medida. Es un indicador de la distancia que separa las medias de cada muestra, cuanto mayor sea este valor, más seguros podemos estar al afirmar que las muestras son realmente diferentes. Considerando que en Psicología, el tamaño del efecto suele ser pequeño o mediano, en nuestro trabajo vamos a considerar una diferencia significativa (frente al criterio exclusivamente estadístico), cuando el tamaño del efecto supere el 0.40.

**Análisis de Relaciones** entre variables, aplicamos la correlación producto momento de Pearson.

**Análisis de Predicciones** entre variables, utilizamos el análisis de regresión aplicando el método de pasos sucesivos (Stepwise) para evaluar el poder predictivo de cada variable. Este método fija un nivel de tolerancia (independencia entre variables

independientes), y previo a la inclusión de una variable en el análisis comprueba si su tolerancia es superior al nivel fijado, en el caso de no serlo, esta variable no entraría a formar parte del análisis. De esta forma se evita el error asociado a la multicolinealidad. El orden de entrada con este método es el de mayor o menor correlación con las variables criterio.

Para evitar el sesgo de los tamaños muestrales, y como medida del tamaño del efecto, vamos a utilizar en estos análisis el coeficiente de correlación  $r$  de Pearson. Elevando al cuadrado este coeficiente ( $R^2$ ) se obtiene el porcentaje de varianza de la variable dependiente que es explicada por las variables predictoras. Seguimos las sugerencias de Cohen, que clasifica el tamaño del efecto como pequeño si  $r \approx 0.10$ , medio si  $r \approx 0.30$  y grande si  $r \approx 0.50$ .





# CAPÍTULO 6

## RESULTADOS

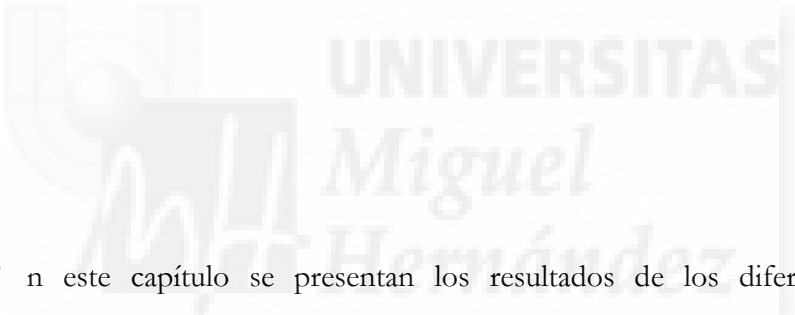






## CAPÍTULO 6

### RESULTADOS



**E**n este capítulo se presentan los resultados de los diferentes análisis realizados en este trabajo, siguiendo para su exposición el orden en el que se han formulado los objetivos. En primer lugar, se describe el perfil sociodemográfico de los cuidadores de pacientes con un TCA, así como el perfil sociodemográfico y clínico de los pacientes a los que ofrecen cuidado.

A continuación, se presentan los resultados de los análisis descriptivos de todas las variables psicosociales estudiadas, presentando las diferencias en cada una de ellas en función del género del cuidador, la edad del mismo, el grado de parentesco entre el cuidador y el paciente, la edad de los pacientes, el diagnóstico de éstos, el tiempo de evolución del problema, así como la convivencia, y la diferencia entre CP o CS.

Posteriormente, se analiza la relación entre todas ellas, y para finalizar se analizan las relaciones con la ansiedad y depresión de los cuidadores.

## 6.1 RESULTADOS CORRESPONDIENTES AL OBJETIVO GENERAL 1

### 6.1.1 Perfil sociodemográfico y clínico: cuidadores y pacientes

La muestra objeto de estudio estaba constituida por 107 cuidadores de pacientes con un TCA que eran atendidos en la Unidad Hospitalaria de Trastornos Alimentarios del Hospital Universitario de San Juan. En primer lugar, y respecto a las **variables sociodemográficas**, los cuidadores presentaban una *edad* media de 48 años ( $M=47.9$ ,  $DT=8.16$ ) (siendo el rango de edad entre los 23 y 69 años) encontrándose el mayor porcentaje de estos cuidadores entre los 41 y 50 años (59.4%).

En cuanto al *género* del cuidador, encontramos que el 34% de la muestra estaba formada por hombres y el 66% por mujeres. En relación al *parentesco* que guardaban directamente con el paciente, el 28% de los cuidadores eran los padres de los pacientes, el 64.5% las madres, el 3.7% los hermanos, y el 2.8% las parejas. Respecto al *estado civil* de los cuidadores, en el momento de la evaluación el 80.4% estaban casados o viviendo en pareja, el 10.3% divorciados o separados, el 3.7% eran viudos, y el 5.6% eran cuidadores solteros.

En cuanto al *nivel educativo*, el 28.3% de los cuidadores tenían estudios universitarios, un 33% estudios secundarios, el 23.6% estudios primarios, y el 15.1% formación profesional. En relación al *tipo de cuidador*, atendiendo al número de horas de contacto total con el paciente, 50.5% fueron categorizados como CP y el 49.5% CS. Por último, y en relación a su *situación laboral* o profesional, un 9.3% se encontraban desempleados, mientras que un 65.4% tenían trabajo en el momento del estudio, siendo el 22.4% amas de casa y el resto, el 2.8%, tenían otra situación laboral (Ver Tabla 6.1).

En relación a los pacientes que eran cuidados por nuestra muestra de cuidadores, y en cuanto al *género*, el 87.8% eran mujeres, mientras que el resto eran hombres (12.2%). Por otro lado, y teniendo en cuenta el *diagnóstico* de su enfermedad, un 71.7% tenían AN, un 6.7% BN, y un 21.6% un TCANE. Respecto a la *edad* de los pacientes, encontramos que las edades oscilaban entre los 10 y los 43 años de edad, resultando que la media era de 19.4 años ( $DT= 6.48$ ).

Tabla 6.1

*Perfil sociodemográfico de los cuidadores*

		N	PORCENTAJE
GENERO	Hombres	36	33.6%
	Mujeres	71	66.4%
EDAD	De 20 a 30 años	3	2.8%
	De 31 a 40 años	7	6.6%
	De 41 a 50 años	63	59.4%
	De 51 a 60 años	26	24.5%
	Más de 60 años	7	6.6%
ESTADO CIVIL	Casado/Vive en pareja	86	80.4%
	Soltero	6	5.6%
	Separado/ Divorciado	11	10.3%
	Viudos	4	3.7%
NIVEL EDUCATIVO	Estudios Primarios	25	23.6%
	Estudios Secundarios	36	33%
	Formación profesional	16	15.1%
	Estudios Universitarios	30	28.3%
SITUACIÓN LABORAL	Trabaja	70	65.4%
	Desempleado	10	9.3%
	Ama de casa	24	22.4%
	Otro	3	2.8%
PARENTESCO	Madre	69	64.6%
	Padre	30	28%
	Hermano	4	3.7%
	Pareja	3	2.8%
	Otro	1	0.9%
TIPO DE CUIDADOR	CP	54	50.5%
	CS	53	49.5%

En relación al *curso del trastorno*, oscilaba entre los 3 y 240 meses de evolución del problema ( $M= 51.07$  meses,  $DT=51.37$ ), encontrando que la mayor franja de pacientes se encontraban, o bien en el primer año de inicio del problema (29.7%), o bien con un curso de la enfermedad superior a 62 meses de evolución (28.4%). Todos los pacientes habían sido atendidos en la Unidad Hospitalaria de Trastornos Alimentarios (UHTA) del Hospital de San Juan, y el tiempo medio en el que eran atendidos en esta unidad, fue de 17 meses ( $M=17.05$  meses,  $DT= 21.37$ ).

Así también, y en cuanto a los tratamientos que los pacientes seguían durante el momento de la evaluación, encontramos que un 89.2% recibía tratamiento psicológico, un 50% tratamiento farmacológico, un 58.1% recibía tratamiento nutricional y un 60.8% pautas familiares, encontrando que todos los pacientes habían sido ingresados en alguna ocasión en la UHTA.

Tabla 6.2

*Perfil sociodemográfico y clínico de los pacientes*

		N	PORCENTAJE
GENERO	Hombres	9	12.2%
	Mujeres	65	87.8%
EDAD	De 10 a 15 años	23	31.1%
	De 16 a 20 años	25	33.8%
	De 21 a 25 años	15	20.3%
	De 26 a 30 años	5	6.8%
	De 31 a 40 años	3	4.1%
	Más de 41 años	3	4.1%
DIAGNÓSTICO	Anorexia Nerviosa	53	71.7%
	-AN restrictiva	44	59.5%
	-AN purgativa	9	12.2%
	Bulimia Nerviosa	5	6.7%
	-BN purgativa	4	5.4%
	-BN no purgativa	1	1.3%
TCANE	16	21.6%	
CURSO	De 1 mes a 12 meses	22	29.7%
	De 13 meses a 24 meses	12	16.2%
	De 25 meses a 36 meses	11	14.9%
	De 37 meses a 48 meses	3	4.1%
	De 49 meses a 61 meses	5	6.8%
	Más de 62 meses	21	28.4%
TRATAMIENTOS	Psicológico	66	89.2%
	Farmacológico	37	50%
	Nutricional	43	58.1%
	Pautas Familiares	45	60.8%

## 6.2 RESULTADOS CORRESPONDIENTES A LOS OBJETIVOS GENERALES

### 2 y 3

#### 6.2.1 Análisis descriptivo y diferencias en emoción expresada

Se han utilizado dos cuestionarios diferentes para el estudio de la EE en este trabajo, tal y como se describe en el capítulo 5. En la tabla 6.3 se muestran los estadísticos descriptivos de las diferentes subescalas de la EE evaluadas en los cuidadores de pacientes con un TCA.

Tabla 6.3

*Estadísticos descriptivos de las subescalas en EE*

	FQ			LEE			Total
	Sobreimplicación Emocional	Crítica	Actitud Enfermedad	Intrusismo	Hostilidad	Tolerancia	
N	107	107	106	106	106	106	106
Media	27.72	22.59	1.61	3.48	3.37	3.89	12.35
DT	5.44	6.14	2.54	2.31	3.36	2.42	7.77
Mediana	19	13	1	3	2	4	10
Máximo	40	37	14	8	12	9	37
Mínimo	13	10	0	0	0	0	0

FQ=Cuestionario Familiar; LEE=Nivel de Emoción Expresada.

Teniendo en cuenta que el cuestionario FQ interpreta una alta sobreimplicación emocional cuando las puntuaciones sobrepasan el valor de 27, en este estudio se encontró que el 65.42% (n=70) de los cuidadores presentaban una alta sobreimplicación emocional. En relación a las subescala de crítica, el FQ muestra una alta crítica cuando las puntuaciones sobrepasan el valor de 23, y el 51.4% (n=55) presentaban una puntuación por encima de dicho valor. Y en relación al LEE, encontramos que el 50% de los cuidadores (n=53) presentaban una alta EE.

La EE ha sido estudiada en nuestra muestra de estudio teniendo en cuenta el género del cuidador, el tiempo de evolución de la enfermedad, el parentesco entre cuidadores y pacientes, la convivencia o no entre cuidadores y pacientes con el TCA, el tipo de diagnóstico, la edad del cuidador, la edad de los pacientes y la diferencia entre cuidador principal y secundario. Los resultados obtenidos se presentan a continuación, en el orden citado.

Los análisis del estudio de la EE en relación al **género del cuidador**, mostraron diferencias significativas en la subescalas sobreimplicación emocional e intrusismo, donde en ambos casos, el estadístico *d* se sitúa en un valor por encima de .40. Las mujeres cuidadoras del estudio presentaban mayores puntuaciones en sobreimplicación emocional ( $M=28.56$ ;  $DT=5.38$ ) y en intrusismo ( $M=3.89$ ;  $DT=2.69$ ), frente a los hombres. No se encontraron diferencias significativas en el resto de escalas en relación al género del cuidador (Ver tabla 6.4).

En relación al **tiempo de evolución del problema** los análisis mostraron diferencias estadísticamente significativas en la subescala crítica, entre el grupo de cuidadores cuya evolución de la enfermedad sobrepasaba los 62 meses de evolución ( $M=24.87$ ;  $DT= 5.71$ ), y los cuidadores cuya evolución de la enfermedad se situaba entre 13 y 24 meses de evolución ( $M=19.19$ ;  $DT= 5.44$ ) (Ver tabla 6.5).

Tabla 6.4

*Emoción expresada y género del cuidador*

		GÉNERO	N	MEDIA	DT	<i>p</i>	<i>d</i>
FQ	Sobreimplicación Emocional	Hombres	36	26.06	5.24	0.01*	0.46
		Mujeres	71	28.56	5.38		
	Crítica	Hombres	36	23.61	6.28	0.11	0.30
		Mujeres	71	22.07	6.05		
LEE	Actitud Enfermedad	Hombres	36	1.63	1.79	0.49	0.007
		Mujeres	69	1.65	2.89		
	Intrusismo	Hombres	36	2.69	1.78	0.02*	0.51
		Mujeres	69	3.84	2.44		
	Hostilidad	Hombres	36	3.33	3.01	0.76	0.01
		Mujeres	69	3.27	3.45		
	Tolerancia	Hombres	36	3.66	2.75	0.30	0.14
		Mujeres	69	4.00	2.21		
	Total	Hombres	36	11.33	6.74	0.47	0.19
		Mujeres	69	12.78	8.02		

(\* $p \leq 0.05$ ; \*\*  $p \leq 0.01$ ; \*\*\*  $p \leq 0.001$ ). FQ= Cuestionario Familiar; LEE= Nivel de Emoción Expresada.

En función del **parentesco**, los análisis mostraron diferencias estadísticamente significativas en la subescala de crítica y tolerancia. En relación a la subescala de crítica, las pruebas post hoc no determinaron diferencias entre grupos, ya que uno de los grupos de cuidadores presentaba solamente un sujeto. Por otro lado, en la subescala de tolerancia, los resultados mostraron que los hermanos presentaban puntuaciones de tolerancia superiores ( $M= 6.25$ ;  $DT= 2.21$ ) que el grupo de las madres ( $M= 3.97$ ;  $DT= 2.22$ ) y los padres ( $M= 3.07$ ;  $DT= 2.57$ ) (Ver tabla 6.6).

En relación a la **convivencia** con el paciente, los resultados de nuestro estudio no mostraron diferencias estadísticamente significativas en relación a la EE. Así, tampoco se encontraron diferencias significativas en relación al tipo de **diagnóstico**, la **edad de los cuidadores** y la **edad de los pacientes**. Sin embargo los análisis mostraron diferencias estadísticamente significativas en relación al tipo de cuidador en función de ser **CP o CS**,

donde los CS mostraron niveles superiores de hostilidad ( $M= 4.09$ ;  $DT= 3.61$ ) frente a los CP ( $M= 2.64$ ;  $DT= 2.94$ ) (Ver tabla 6.7).

Tabla 6.5

*Emoción expresada y tiempo de evolución de la enfermedad*

		TIEMPO PROBLEMA	N	MEDIA	DT	<i>p</i>
FQ	Sobreimplicación Emocional	1 a 12 meses	31	28.31	4.84	0.66
		13 a 24 meses	16	26.19	7.29	
		25 a 36 meses	15	26.07	5.39	
		37 a 48 meses	5	29.40	7.50	
		49 a 61 meses	9	26.11	6.88	
		+ 62 meses	30	28.93	3.85	
	Crítica	1 a 12 meses	31	23.38	5.32	0.04*
		13 a 24 meses	16	19.19	5.44	
		25 a 36 meses	15	21.07	5.93	
		37 a 48 meses	5	20.80	7.15	
49 a 61 meses		9	21.78	8.77		
+ 62 meses		30	24.87	5.71		
LEE	Actitud Enfermedad	1 a 12 meses	31	1.48	2.33	0.87
		13 a 24 meses	16	1.00	1.50	
		25 a 36 meses	15	2.07	3.90	
		37 a 48 meses	5	1.40	2.19	
		49 a 61 meses	9	1.67	1.80	
		+ 62 meses	30	1.87	2.70	
	Intrusismo	1 a 12 meses	31	3.29	2.14	0.29
		13 a 24 meses	16	3.06	1.98	
		25 a 36 meses	15	4.27	2.40	
		37 a 48 meses	5	3.60	3.57	
49 a 61 meses		9	2.22	2.16		
+ 62 meses		30	3.87	2.38		
Hostilidad	1 a 12 meses	31	3.03	2.71	0.13	
	13 a 24 meses	16	2.88	3.42		
	25 a 36 meses	15	3.67	4.15		
	37 a 48 meses	5	0.80	0.44		
	49 a 61 meses	9	3.11	4.37		
	+ 62 meses	30	4.33	3.34		
Tolerancia	1 a 12 meses	31	3.71	2.17	0.39	
	13 a 24 meses	16	2.88	1.70		
	25 a 36 meses	15	4.13	2.41		
	37 a 48 meses	5	4.00	4.06		
	49 a 61 meses	9	3.44	2.69		
	+ 62 meses	30	4.60	2.56		
Total	1 a 12 meses	31	11.52	6.32	0.30	
	13 a 24 meses	16	9.81	5.45		
	25 a 36 meses	15	14.13	10.60		
	37 a 48 meses	5	9.80	7.39		
	49 a 61 meses	9	10.44	9.35		
	+ 62 meses	30	14.67	7.91		

(\* $p \leq 0.05$ ; \*\*  $p \leq 0.01$ ; \*\*\*  $p \leq 0.001$ ). FQ= Cuestionario Familiar; LEE= Nivel de Emoción Expresada.

Tabla 6.6

*Emoción expresada y parentesco*

		PARENTESCO	N	MEDIA	DT	<i>p</i>
FQ	Sobreimplicación Emocional	Padre	30	25.63	5.58	0.13
		Madre	68	28.55	5.43	
		Pareja	3	27.67	1.52	
		Hermano	4	28.00	2.82	
		Otro	1	32.00	-	
	Crítica	Padre	30	27.67	6.25	0.03*
		Madre	68	21.84	5.90	
		Pareja	3	28.00	5.29	
		Hermano	4	27.50	3.87	
		Otro	1	36.00	-	
LEE	Actitud Enfermedad	Padre	30	1.37	1.69	0.18
		Madre	68	1.62	2.92	
		Pareja	3	3.00	1.73	
		Hermano	4	2.00	1.41	
		Otro	1	3.00	-	
	Intrusismo	Padre	30	2.67	1.74	0.12
		Madre	68	3.81	2.45	
		Pareja	3	4.67	1.15	
		Hermano	4	2.25	2.50	
		Otro	1	7.00	-	
Hostilidad	Padre	30	3.03	3.13	0.07	
	Madre	68	3.38	3.47		
	Pareja	3	4.00	0.00		
	Hermano	4	3.00	2.16		
	Otro	1	12.00	-		
Tolerancia	Padre	30	3.07	2.57	0.02*	
	Madre	68	3.97	2.22		
	Pareja	3	6.00	2.64		
	Hermano	4	6.25	2.21		
	Otro	1	7.00	-		
Total	Padre	30	10.13	6.74	0.10	
	Madre	68	12.78	8.10		
	Pareja	3	17.67	4.04		
	Hermano	4	13.50	5.19		
	Otro	1	29.00	-		

(\* $p \leq 0.05$ ; \*\*  $p \leq 0.01$ ; \*\*\*  $p \leq 0.001$ ). FQ= Cuestionario Familiar; LEE= Nivel de Emoción Expresada.



Tabla 6.7

*Emoción expresada y cuidador principal o secundario*

		CP/CS	N	MEDIA	DT	p	d
FQ	Sobreimplicación Emocional	CP	53	27.52	5.82	0.79	0.23
		CS	53	27.92	5.07		
	Crítica.	CP	53	22.41	5.96	0.69	0.17
		CS	53	22.77	6.37		
LEE	Actitud Eefermedad	CP	53	1.58	2.60	0.83	0.007
		CS	53	1.64	2.50		
	Intrusismo	CP	53	3.76	1.96	0.55	0.25
		CS	53	3.18	2.51		
	Hostilidad	CP	53	2.64	2.94	0.03*	0.44
		CS	53	4.09	3.61		
	Tolerancia	CP	53	3.64	2.24	0.32	0.15
		CS	53	4.13	2.59		
Total	CP	53	11.43	6.69	0.31	0.17	
	CS	53	13.26	5.70			

(\*p≤ 0.05; \*\* p≤ 0.01; \*\*\* p≤ 0.001). FQ= Cuestionario Familiar; LEE= Nivel de Emoción Expresada.

### 6.2.2. Análisis descriptivo y diferencias en ansiedad, depresión y malestar emocional

Continuando con el estudio del malestar psicológico y emocional, en este trabajo se han utilizado dos cuestionarios diferentes, el HADS y el GHQ-12. En la tabla 6.8 se muestran los estadísticos descriptivos de las diferentes subescalas del malestar psicológico y emocional evaluadas en los cuidadores de pacientes con un TCA.

Tabla 6.8

*Estadísticos descriptivos de las subescalas en malestar psicológico y emocional*

	HADS		GHQ
	ANSIEDAD	DEPRESIÓN	MALESTAR EMOCIONAL
N	106	106	105
Media	9.60	6.70	4.65
DT	4.61	4.06	3.97
Mediana	9.5	7.00	4.00
Máximo	20	15	12
Mínimo	0.00	0.00	0.00

HADS= Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria; GHQ= Cuestionario de salud General, GHQ-12.

En relación a la ansiedad, los resultados mostraron que el 49.5% (n= 53) de los cuidadores, presentaban puntuaciones por encima del punto de corte en la variable, indicando con ello una alta ansiedad, mientras que en la variable depresión, el porcentaje de cuidadores que mostraban una alta depresión fue del 26.16% (n= 28).

En relación al **género de los cuidadores**, los resultados de los análisis mostraron diferencias significativas en la subescala de ansiedad, donde las mujeres ( $M=10.42$ ;  $DT=4.38$ ) presentaban un nivel de ansiedad superior al de los hombres ( $M=7.94$ ;  $DT=4.67$ ) (Ver tabla 6.9).

Tabla 6.9

*Malestar psicológico y emocional en el género del cuidador*

		GÉNERO	N	MEDIA	DT	p	d
HADS	ANSIEDAD	Hombres	35	7.94	4.67	0.009**	0.55
		Mujeres	71	10.42	4.38		
	DEPRESIÓN	Hombres	35	5.69	4.22	0.07	0.34
		Mujeres	71	7.20	3.93		
GHQ	MALESTAR	Hombres	36	3.80	3.91	0.89	0.35
	EMOCIONAL	Mujeres	69	5.21	4.02		

(\* $p \leq 0.05$ ; \*\*  $p \leq 0.01$ ; \*\*\*  $p \leq 0.001$ ). HADS= Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria; GHQ= Cuestionario de salud General, GHQ-12.

Por otro lado, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en relación al **tiempo de evolución de la enfermedad**. Sin embargo, en relación al **parentesco**, encontramos diferencias significativas en las subescalas de ansiedad, así como en el malestar emocional. Los análisis mostraron que las madres cuidadoras, presentaban niveles superiores en ansiedad ( $M=10.41$ ;  $DT=4.36$ ) frente a los padres ( $M=7.34$ ;  $DT=4.60$ ). Al mismo tiempo, en relación al malestar emocional, los análisis mostraron diferencias estadísticamente significativas, donde las madres mostraron niveles más elevados de malestar emocional ( $M=5.23$ ;  $DT=3.94$ ) que los padres ( $M=2.86$ ;  $DT=3.39$ ) (Ver tabla 6.10).

Continuando con el estudio del malestar psicológico en relación a la **convivencia**, los análisis mostraron diferencias estadísticamente significativas en el malestar emocional, donde los cuidadores que no convivían con los pacientes, mostraron valores inferiores de malestar emocional ( $M=2.50$ ;  $DT= 3.71$ ) frente a los que si convivían diariamente con los pacientes ( $M=4.86$ ;  $DT=3.96$ ) (Ver tabla 6.11).

Tabla 6.10

*Malestar psicológico y emocional en el parentesco*

		PARENTESCO	N	MEDIA	DT	<i>p</i>
HADS	ANSIEDAD	Padre	29	7.34	4.60	0.001**
		Madre	69	10.41	4.36	
		Pareja	3	11.33	4.72	
		Hermano	4	9.00	3.91	
		Otro	1	17.00	-	
	DEPRESIÓN	Padre	29	5.24	4.29	0.07
		Madre	69	7.29	3.95	
		Pareja	3	9.67	2.30	
		Hermano	4	5.25	2.75	
		Otro	1	5.00	-	
GHQ	MALESTAR EMOCIONAL	Padre	28	2.86	3.39	0.04*
		Madre	69	5.23	3.94	
		Pareja	3	8.33	4.72	
		Hermano	4	5.00	4.52	
		Otro	1	2.00	-	

(\* $p \leq 0.05$ ; \*\*  $p \leq 0.01$ ; \*\*\*  $p \leq 0.001$ ). HADS= Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria; GHQ= Cuestionario de salud General, GHQ-12.

Tabla 6.11

*Malestar psicológico y convivencia*

		CONVIVENCIA	N	MEDIA	DT	<i>p</i>	<i>d</i>
HADS	ANSIEDAD	No	10	8.70	4.29	0.57	0.19
		Si	95	9.64	4.64		
	DEPRESIÓN	No	10	4.80	3.58	0.10	0.53
		Si	95	6.87	4.09		
GHQ	MALESTAR	No	10	2.50	3.71	0.04*	0.62
	EMOCIONAL	Si	94	4.86	3.71		

(\* $p \leq 0.05$ ; \*\*  $p \leq 0.01$ ; \*\*\*  $p \leq 0.001$ ). HADS= Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria; GHQ= Cuestionario de salud General, GHQ-12.

Por otro lado, y en relación al **diagnóstico** de los pacientes, los análisis no mostraron diferencias estadísticamente significativas, así como tampoco en relación a la **edad del cuidador, edad de los pacientes, o entre ser el cuidador principal o secundario** de la persona que padece el TCA.

### 6.2.3 Análisis descriptivo y diferencias en la experiencia como cuidador

Continuando con el estudio de la experiencia como cuidador, en la tabla 6.12 se muestran los estadísticos descriptivos de las diferentes subescalas de esta variable evaluada en los cuidadores de pacientes con un TCA a través del cuestionario ECI-S.

Tabla 6.12

*Estadísticos descriptivos de las subescalas en la experiencia como cuidador*

	ECI. 1	ECI. 2	ECI. 3	ECI. 4	ECI. 5	ECI. 6	ECI. 7	ECI. 8	TT.N	ECI. 9	ECI. 10	TT.P
N	93	93	93	92	92	93	93	92	91	93	93	95
Media	14.4	11.1	6.24	10.97	9.84	8.43	11.29	11.77	83.75	17.12	16.11	33.30
DT	7.16	6.33	4.03	6.35	6.52	3.81	4.15	5.78	32.8	6.53	4.31	9.60
Mediana	14.00	11.00	6.00	11.00	10.00	8.00	11.00	12.00	85.00	17.00	16	34
Máximo	32	24	16	31	43	17	19	27	168	30	23	52
Mínimo	1.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	3.00	2.00	0.00	9.00

ECI 1= Conductas difíciles; ECI 2= Síntomas negativos; ECI 3= Estigma; ECI 4=Problemas con los servicios de ayuda; ECI 5=Efectos de la enfermedad en la familia; ECI 6= Necesidad de apoyo de los cuidadores; ECI 7=Dependencia; ECI 8=Pérdida; TT.N=Total escalas negativas; ECI 9=Experiencias personales positivas; ECI 10= Aspectos buenos de la relación entre paciente y familiar; TT.P= Total escalas positivas.

En relación a la experiencia como cuidador y el **género** de los cuidadores, los análisis mostraron que en relación a los aspectos negativos de la enfermedad, las diferencias eran significativas en la subescala de pérdida, donde las mujeres ( $M=12.78$ ;  $DT= 5.85$ ) presentaban puntuaciones medias superiores a los hombres ( $M=9.97$ ;  $DT=5.27$ ), por lo que ellas eran más conscientes de la pérdida de experiencias positivas en la vida de los pacientes como consecuencia del TCA (Ver tabla 6.13).

Por otro lado, los análisis no mostraron diferencias estadísticamente significativas en relación al **tiempo de evolución** de la enfermedad. En relación al **parentesco**, se encontraron diferencias significativas en las subescalas de estigma y pérdida. Centrándonos en el estigma, los análisis mostraron diferencias significativas entre el grupo de los padres y los hermanos, donde los padres presentaron niveles inferiores ( $M=4.70$ ;  $DT=3.50$ ) que los hermanos ( $M=10.50$ ;  $DT=4.20$ ). Por otro lado, en la subescala de pérdida, los hermanos

( $M=18.75$ ;  $DT=1.25$ ), presentaron puntuaciones medias superiores a los padres ( $M=9.56$ ;  $DT=5.22$ ) (Ver tabla 6.14).

Tabla 6.13

*Experiencia como cuidador y género*

	GÉNERO	N	MEDIA	DT	<i>p</i>	<i>d</i>
ECI 1	Hombres	33	14.48	6.54	0.71	0.002
	Mujeres	60	14.47	7.53		
ECI 2	Hombres	33	11.70	5.20	0.48	0.15
	Mujeres	60	10.92	6.89		
ECI 3	Hombres	33	5.39	3.61	0.15	0.30
	Mujeres	60	6.70	4.20		
ECI 4	Hombres	33	9.94	5.37	0.32	0.33
	Mujeres	59	11.54	6.81		
ECI 5	Hombres	33	9.09	4.90	0.71	0.18
	Mujeres	59	10.25	7.28		
ECI 6	Hombres	33	8.24	3.84	0.82	0.07
	Mujeres	60	8.53	3.82		
ECI 7	Hombres	33	10.24	4.25	0.10	0.38
	Mujeres	60	11.87	4.01		
ECI 8	Hombres	33	9.97	5.27	0.03*	0.46
	Mujeres	59	12.78	5.85		
ECI 9	Hombres	33	15.52	6.93	0.07	0.43
	Mujeres	60	17.9	6.19		
ECI 10	Hombres	33	15.06	4.71	0.10	0.33
	Mujeres	60	16.68	4.01		

(\* $p \leq 0.05$ ; \*\*  $p \leq 0.01$ ; \*\*\*  $p \leq 0.001$ ). ECI 1= Conductas difíciles; ECI 2= Síntomas negativos; ECI 3= Estigma; ECI 4=Problemas con los servicios de ayuda; ECI 5=Efectos de la enfermedad en la familia; ECI 6= Necesidad de apoyo de los cuidadores; ECI 7=Dependencia; ECI 8=Pérdida; ECI 9=Experiencias personales positivas; ECI 10= Aspectos buenos de la relación entre paciente y familiar.

En relación a la experiencia como cuidador y la **convivencia** con el paciente con el TCA, los resultados de los análisis realizados mostraron diferencias estadísticamente significativas en la subescala de necesidad de apoyo, donde el grupo de cuidadores que diariamente no convivían con el paciente con el TCA, presentaron puntuaciones medias superiores ( $M=10.90$ ;  $DT=1.89$ ), frente a los cuidadores que si convivían diariamente con el paciente ( $M=8.17$ ;  $DT=3.91$ ) (Ver tabla 6.15).

Tabla 6.14

*Experiencia como cuidador y parentesco*

	PARENTESCO	N	MEDIA	DT	<i>p</i>
ECI 1	Padre	27	12.96	6.09	0.07
	Madre	58	14.17	7.28	
	Pareja	3	19.67	3.78	
	Hermano	4	20.75	5.43	
ECI 2	Padre	27	11.33	5.28	0.62
	Madre	58	10.60	6.73	
	Pareja	3	14.06	7.55	
	Hermano	4	13.50	3.10	
ECI 3	Padre	27	4.70	3.50	0.04*
	Madre	58	6.60	4.13	
	Pareja	3	6.67	1.52	
	Hermano	4	10.50	4.20	
ECI 4	Padre	27	8.78	5.13	0.06
	Madre	58	11.18	6.35	
	Pareja	3	15.33	4.04	
	Hermano	4	17.25	9.35	
ECI 5	Padre	27	8.26	4.93	0.26
	Madre	58	10.11	7.15	
	Pareja	3	10.67	1.52	
	Hermano	4	14.75	7.76	
ECI 6	Padre	27	8.30	4.00	0.42
	Madre	58	8.41	3.73	
	Pareja	3	6.67	3.21	
	Hermano	4	11.50	4.20	
ECI 7	Padre	27	9.63	4.27	0.06
	Madre	58	11.78	3.96	
	Pareja	3	15.00	3.60	
	Hermano	4	10.75	1.25	
ECI 8	Padre	27	9.56	5.22	0.03*
	Madre	58	12.44	5.71	
	Pareja	3	9.67	2.52	
	Hermano	4	18.75	6.65	
ECI 9	Padre	27	15.56	7.54	0.40
	Madre	58	18.07	5.84	
	Pareja	3	16.33	3.21	
	Hermano	4	18.25	6.55	
ECI 10	Padre	27	14.70	4.97	0.23
	Madre	58	16.76	4.02	
	Pareja	3	15.33	2.51	
	Hermano	4	17.50	3.51	

(\* $p \leq 0.05$ ; \*\*  $p \leq 0.01$ ; \*\*\*  $p \leq 0.001$ ). ECI 1= Conductas difíciles; ECI 2= Síntomas negativos; ECI 3= Estigma; ECI 4=Problemas con los servicios de ayuda; ECI 5=Efectos de la enfermedad en la familia; ECI 6= Necesidad de apoyo de los cuidadores; ECI 7=Dependencia; ECI 8=Pérdida; ECI 9=Experiencias personales positivas; ECI 10= Aspectos buenos de la relación entre paciente y familiar.

Tabla 6.15

*Experiencia como cuidador y convivencia*

	CONVIVENCIA	N	MEDIA	DT	p	d
ECI 1	No	10	13.60	7.76	0.66	0.09
	Si	83	14.58	7.13		
ECI 2	No	10	12.50	4.97	0.36	0.27
	Si	83	11.04	6.48		
ECI 3	No	10	6.80	4.13	0.62	0.18
	Si	83	6.17	4.04		
ECI 4	No	10	9.70	4.71	0.43	0.28
	Si	82	11.12	6.53		
ECI 5	No	10	7.80	5.51	0.34	0.40
	Si	82	10.09	6.62		
ECI 6	No	10	10.60	1.89	0.02*	0.54
	Si	83	8.17	3.91		
ECI 7	No	10	10.90	4.17	0.68	0.056
	Si	83	11.34	4.17		
ECI 8	No	10	10.00	4.06	0.32	0.17
	Si	83	11.96	5.93		
ECI 9	No	10	17.30	5.05	0.89	0.009
	Si	83	17.10	6.71		
ECI 10	No	10	16.30	4.75	0.70	0.007
	Si	83	16.08	4.29		

(\*p ≤ 0.05; \*\* p ≤ 0.01; \*\*\* p ≤ 0.001). ECI 1= Conductas difíciles; ECI 2= Síntomas negativos; ECI 3= Estigma; ECI 4= Problemas con los servicios de ayuda; ECI 5= Efectos de la enfermedad en la familia; ECI 6= Necesidad de apoyo de los cuidadores; ECI 7= Dependencia; ECI 8= Pérdida; ECI 9= Experiencias personales positivas; ECI 10= Aspectos buenos de la relación entre paciente y familiar.

Por otro lado, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en relación al **diagnóstico** de los pacientes, ni en relación a la **edad de los cuidadores**. Sin embargo, respecto a la **edad de los pacientes**, los análisis sí mostraron diferencias estadísticamente significativas en problemas con los servicios de ayuda y en la subescala de pérdida. En relación a los problemas con los servicios de ayuda, los análisis mostraron que los cuidadores cuyos pacientes tenían edades entre los 10 y los 15 años, mostraron puntuaciones medias inferiores ( $M=8.37$ ;  $DT=6.42$ ), que los cuidadores cuyos pacientes tenían edades entre los 26 y los 30 años ( $M=17.29$ ;  $DT=6.70$ ). En relación a la subescala de pérdida, los análisis mostraron diferencias significativas, pero al realizar las pruebas post hoc, los análisis no mostraron entre qué grupos eran las diferencias significativas (Ver tabla 6.16).

Tabla 6.16

*Experiencia como cuidador y edad del paciente*

	EDAD PACIENTES	N	MEDIA	DT	<i>p</i>
ECI 1	De 10 a 15 años	30	14.57	8.53	0.26
	De 16 a 20 años	34	13.41	5.50	
	De 21 a 25 años	18	12.89	6.69	
	De 26 a 30 años	7	18.57	5.35	
	De 31 a 40 años	1	23.00	-	
	+41 años	2	18.00	8.48	
ECI 2	De 10 a 15 años	30	10.90	7.33	0.45
	De 16 a 20 años	34	10.26	5.59	
	De 21 a 25 años	18	11.78	6.13	
	De 26 a 30 años	7	13.71	4.78	
	De 31 a 40 años	1	17.00	-	
	+41 años	2	8.00	4.24	
ECI 3	De 10 a 15 años	30	6.13	4.22	0.53
	De 16 a 20 años	34	5.97	3.94	
	De 21 a 25 años	18	5.61	4.00	
	De 26 a 30 años	7	8.71	3.77	
	De 31 a 40 años	1	10.00	-	
	+41 años	2	6.50	6.36	
ECI 4	De 10 a 15 años	30	8.37	6.42	0.02*
	De 16 a 20 años	34	10.94	5.83	
	De 21 a 25 años	18	12.28	5.48	
	De 26 a 30 años	7	17.29	6.70	
	De 31 a 40 años	1	11.00	-	
	+41 años	2	12.00	2.82	
ECI 5	De 10 a 15 años	30	9.70	8.51	0.47
	De 16 a 20 años	34	10.36	5.26	
	De 21 a 25 años	18	7.78	5.07	
	De 26 a 30 años	7	12.57	6.24	
	De 31 a 40 años	1	9.00	-	
	+41 años	2	10.00	7.07	
ECI 6	De 10 a 15 años	30	7.03	3.91	0.11
	De 16 a 20 años	34	8.59	3.46	
	De 21 a 25 años	18	9.67	3.67	
	De 26 a 30 años	7	9.57	4.31	
	De 31 a 40 años	1	14.00	-	
	+41 años	2	10.00	4.24	
ECI 7	De 10 a 15 años	30	10.53	4.62	0.32
	De 16 a 20 años	34	12.00	4.22	
	De 21 a 25 años	18	10.22	3.20	
	De 26 a 30 años	7	12.43	2.99	
	De 31 a 40 años	1	9.00	-	
	+41 años	2	13.50	3.53	
ECI 8	De 10 a 15 años	30	9.10	5.75	0.03*
	De 16 a 20 años	34	12.36	5.67	
	De 21 a 25 años	18	13.11	4.98	
	De 26 a 30 años	7	15.57	6.29	
	De 31 a 40 años	1	17.00	-	
	+41 años	2	14.00	1.41	



	EDAD PACIENTES	N	MEDIA	DT	<i>p</i>
ECI 9	De 10 a 15 años	30	16.03	7.36	0.65
	De 16 a 20 años	34	18.21	5.84	
	De 21 a 25 años	18	17.67	6.42	
	De 26 a 30 años	7	17.71	5.09	
	De 31 a 40 años	1	10.00	-	
	+41 años	2	19.00	1.41	
ECI 10	De 10 a 15 años	30	15.67	4.23	0.22
	De 16 a 20 años	34	16.29	4.79	
	De 21 a 25 años	18	16.56	3.38	
	De 26 a 30 años	7	16.57	2.82	
	De 31 a 40 años	1	5.00	-	
	+41 años	2	21.00	1.41	

(\* $p \leq 0.05$ ; \*\*  $p \leq 0.01$ ; \*\*\*  $p \leq 0.001$ ) ECI 1= Conductas difíciles; ECI 2= Síntomas negativos; ECI 3= Estigma; ECI 4=Problemas con los servicios de ayuda; ECI 5=Efectos de la enfermedad en la familia; ECI 6= Necesidad de apoyo de los cuidadores; ECI 7=Dependencia; ECI 8=Pérdida; ECI 9=Experiencias personales positivas; ECI 10= Aspectos buenos de la relación entre paciente y familiar.

Para terminar con el estudio de la experiencia como cuidador, se ha analizado la diferencia entre ser **cuidador principal y secundario**, y los resultados mostraron diferencias significativas en la subescala de dependencia, donde los cuidadores secundarios obtuvieron puntuaciones inferiores ( $M=10.39$ ;  $DT=3.56$ ) frente a los cuidadores principales ( $M=11.97$ ;  $DT=4.62$ ) (Ver tabla 6.17).

Tabla 6.17

*Experiencia como cuidador y cuidador principal o secundario*

	CS/CP	N	MEDIA	DT	<i>p</i>	<i>d</i>
ECI 1	CS	47	13.89	6.24	0.59	0.11
	CP	45	14.69	7.68		
ECI 2	CS	47	11.00	5.88	0.93	0.05
	CP	45	11.11	6.61		
ECI 3	CS	47	6.11	4.23	0.62	0.05
	CP	45	6.33	3.89		
ECI 4	CS	47	10.41	6.45	0.41	0.02
	CP	45	11.33	6.20		
ECI 5	CS	47	8.63	5.77	0.14	0.33
	CP	45	10.96	7.11		
ECI 6	CS	47	8.72	3.79	0.72	0.18
	CP	45	8.18	4.88		
ECI 7	CS	47	10.17	3.53	0.008**	0.38
	CP	45	12.29	4.39		
ECI 8	CS	47	12.04	5.82	0.78	0.16
	CP	45	11.48	5.86		
ECI 9	CS	47	17.04	6.41	0.95	0.006
	CP	45	17.53	6.40		
ECI 10	CS	47	15.45	4.64	0.23	0.31
	CP	45	16.87	3.88		

(\* $p \leq 0.05$ ; \*\*  $p \leq 0.01$ ; \*\*\*  $p \leq 0.001$ ). ECI 1= Conductas difíciles; ECI 2= Síntomas negativos; ECI 3= Estigma; ECI 4=Problemas con los servicios de ayuda; ECI 5=Efectos de la enfermedad en la familia; ECI 6= Necesidad de apoyo de los cuidadores; ECI 7=Dependencia; ECI 8=Pérdida; ECI 9=Experiencias personales positivas; ECI 10= Aspectos buenos de la relación entre paciente y familiar.

### 6.2.4 Análisis descriptivo y diferencias en el impacto de los síntomas de la enfermedad

Continuando con el estudio del impacto de los síntomas de la enfermedad, en la tabla 6.18 se muestran los estadísticos descriptivos de las diferentes subescalas de esta variable.

Tabla 6.18

*Estadísticos descriptivos de las subescalas en el impacto de los síntomas de enfermedad*

	EDSIS 1	EDSIS 2	EDSIS 3	EDSIS. 4	EDSIS T.
N	97	97	97	97	97
Media	11.94	8.75	4.86	7.06	32.61
DT	6.95	5.79	4.78	4.43	17.23
Mediana	12.00	8.00	4.00	7.00	30.00
Máximo	28	20	21	18	80
Mínimo	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00

EDSIS= Escala de impacto de los síntomas de los trastornos alimentarios; EDSIS 1= Impacto nutricional; EDSIS 2= Culpa; EDSIS 3= Conductas desreguladas; EDSIS 4= Aislamiento Social, EDSIS T: Puntuación total.

Los análisis no mostraron diferencias significativas en relación al **género del cuidador**, **tiempo de evolución del problema**, el tipo de **parentesco**, ni en relación a la **convivencia** con el paciente.

Sin embargo, respecto al **diagnóstico** de los pacientes, los análisis encontraron diferencias estadísticamente significativas en relación al impacto de los síntomas de enfermedad, en las conductas desreguladas, pero los análisis posteriores post hoc no identificaron las diferencias entre los grupos (Ver tabla 6.19).

El estudio del impacto de la enfermedad en los cuidadores no presentó diferencias estadísticamente significativas en relación a la **edad del cuidador**, **edad del paciente**, y entre ser el **cuidador principal o secundario**.

Tabla 6.19

*Impacto de los síntomas de enfermedad y diagnóstico de los pacientes*

	DIAGNÓSTICO	N	MEDIA	DT	p
IMPACTO NUTRICIONAL	AN Restrictiva	57	12.21	7.37	0.21
	AN Purgativa	13	14.00	4.67	
	BN Purgativa	6	7.50	4.13	
	TCANE	20	10.80	7.22	
CULPA	AN Restrictiva	57	8.37	5.59	0.47
	AN Purgativa	13	8.85	6.59	
	BN Purgativa	6	6.67	3.26	
	TCANE	20	10.65	6.34	
CONDUCTAS DESREGULADAS	AN Restrictiva	57	3.84	4.89	0.003*
	AN Purgativa	13	7.54	4.68	
	BN Purgativa	6	5.83	2.71	
	TCANE	20	5.70	4.49	
AISLAMIENTO SOCIAL	AN Restrictiva	57	6.91	4.64	0.28
	AN Purgativa	13	8.62	3.54	
	BN Purgativa	6	4.83	2.71	
	TCANE	20	7.15	4.76	
TOTAL	AN Restrictiva	57	31.33	17.76	0.24
	AN Purgativa	13	39.00	14.66	
	BN Purgativa	6	24.83	9.13	
	TCANE	20	34.30	18.92	

(\*p≤ 0.05; \*\* p≤ 0.01; \*\*\* p≤ 0.001)

### 6.2.5 Análisis descriptivo y diferencias en la acomodación a los síntomas de enfermedad

Continuando con el estudio de la acomodación a los síntomas de enfermedad, en la tabla 6.20 se muestran los estadísticos descriptivos de las diferentes subescalas de esta variable evaluada en los cuidadores de pacientes con un TCA.

En función del **género** del cuidador, los análisis mostraron diferencias estadísticamente significativas en la subescala de búsqueda de seguridad, donde las mujeres presentaban puntuaciones medias superiores ( $M=10.87$ ;  $DT=7.61$ ) que el grupo de los hombres ( $M=7.31$ ;  $DT= 5.78$ ) (Ver tabla 6.21).

Tabla 6.20

*Estadísticos descriptivos de las subescalas en la acomodación a los síntomas de enfermedad*

	EAISA 1	EAISA 2	EAISA 3	EAISA 4	EAISA 5	EAISA 6
N	98	98	98	98	98	98
Media	17.80	9.60	4.31	7.30	2.20	41.20
DT	9.70	7.19	6.09	4.34	3.30	22.06
Mediana	18.00	8.00	2.00	7.50	1.00	41.00
Máximo	44	28	27	16	16	97
Mínimo	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00

EAISA= Escala de acomodación a los síntomas de enfermedad EAISA 1= Evitación y modificación de la conducta; EAISA 2= Búsqueda de seguridad; EAISA 3= Rituales de comida; EAISA 4= Control de la familia; EAISA 5= Hacer la vista gorda; EAISA 6= Puntuación total.

Tabla 6.21

*Acomodación a los síntomas de enfermedad y género del cuidador*

	GÉNERO	N	MEDIA	DT	<i>p</i>	<i>d</i>
EVITACIÓN Y MODIFICACIÓN DE LA CONDUCTA	Hombres	35	16.37	9.68	0.33	0.20
	Mujeres	63	18.59	9.70		
BÚSQUEDA DE SEGURIDAD	Hombres	35	7.31	5.78	0.02*	0.50
	Mujeres	63	10.87	7.61		
RITUALES DE COMIDA	Hombres	35	4.97	6.75	0.47	0.06
	Mujeres	63	3.94	5.71		
CONTROL DE LA FAMILIA	Hombres	35	6.89	4.69	0.45	0.18
	Mujeres	63	7.52	4.17		
HACER VISTA GORDA	Hombres	35	2.06	2.81	0.75	0.06
	Mujeres	63	2.29	3.57		
TOTAL	Hombres	35	37.60	22.06	0.28	0.27
	Mujeres	63	43.21	21.98		

(\* $p \leq 0.05$ ; \*\*  $p \leq 0.01$ ; \*\*\*  $p \leq 0.001$ ). EAISA= Escala de acomodación a los síntomas de enfermedad.

En relación al **tiempo de evolución del problema**, los análisis mostraron diferencias significativas en los rituales en torno a la comida, pero los análisis post hoc no identificaron las diferencias entre grupos. Así también, en relación al **parentesco**, los análisis mostraron diferencias estadísticamente significativas en la subescala de búsqueda de seguridad, pero los análisis post hoc no identificaron diferencias entre grupos.

El estudio de la acomodación a los síntomas de enfermedad, no mostró diferencias estadísticamente significativas en función de la **convivencia** o no con el paciente con el TCA, en función del **diagnóstico** de los pacientes, en relación a la **edad de los cuidadores**, ni a la **edad de los pacientes**, ni entre ser **cuidador principal o secundario** del paciente con el TCA.

### 6.2.6 Análisis descriptivo y diferencias en la percepción de enfermedad

Continuando con el estudio de la percepción de enfermedad de los cuidadores, en la tabla 6.22 se muestran los estadísticos descriptivos de las diferentes subescalas de esta variable evaluada con el cuestionario The brief IPQ.

Tabla 6.22

*Estadísticos descriptivos de las subescalas en percepción de enfermedad*

	IPQ 1	IPQ 2	IPQ 3	IPQ 4	IPQ 5	IPQ 6	IPQ 7	IPQ 8
N	107	107	107	107	107	107	107	107
Media	6.87	6.44	4.74	7.04	6.58	8.37	6.77	7.24
DT	2.29	2.28	2.96	2.51	2.05	1.88	2.44	2.26
Mediana	7.00	7.00	5.00	7.00	7.00	9.00	7.00	8.00
Máximo	10	10	10	10	10	10	10	10
Mínimo	1	1	0	0	1	1	0	0

IPQ: IPQ 1= Consecuencias de la enfermedad; IPQ 2=Curso; IPQ 3=Control Personal; IPQ 4= Control tratamiento; IPQ 5= Identidad; IPQ 6= Preocupación; IPQ 7= Entendimiento de la enfermedad; IPQ 8= Respuesta emocional.

En función del **género** del cuidador, los análisis mostraron diferencias estadísticamente significativas en la respuesta emocional, donde las mujeres mostraron puntuaciones medias superiores ( $M=7.72$ ;  $DT=1.80$ ) al grupo de los hombres ( $M=6.28$ ;  $DT=2.74$ ) (Ver tabla 6.23).

Tabla 6.23

*Percepción de enfermedad y género del cuidador*

	GENERO	N	MEDIA	DT	<i>p</i>	<i>d</i>
CONSECUENCIAS ENFERMEDAD	Hombre	36	6.42	2.43	0.14	0.26
	Mujer	71	7.10	2.20		
CURSO	Hombre	35	6.19	2.25	0.35	0.18
	Mujer	71	6.56	2.30		
CONTROL PERSONAL	Hombre	36	4.47	2.26	0.33	0.18
	Mujer	71	4.87	2.56		
CONTROL TRATAMIENTO	Hombre	36	7.33	2.20	0.35	0.17
	Mujer	71	6.89	2.65		
IDENTIDAD	Hombre	36	6.39	2.27	0.59	0.08
	Mujer	71	6.68	1.94		
PREOCUPACIÓN	Hombre	36	8.00	2.16	0.19	0.28
	Mujer	71	8.56	1.70		
ENTENDIMIENTO ENFERMEDAD	Hombre	36	6.75	2.35	0.89	0.01
	Mujer	71	6.77	2.49		
RESPUESTA EMOCIONAL	Hombre	36	6.28	2.74	0.009*	0.66
	Mujer	71	7.73	1.80		

(\* $p \leq 0.05$ ; \*\*  $p \leq 0.01$ ; \*\*\*  $p \leq 0.001$ )

Por otro lado, en función del **tiempo del problema**, los análisis mostraron diferencias estadísticamente significativas en el curso de la enfermedad y en el control del tratamiento. En relación al curso de la enfermedad, el grupo de cuidadores cuyo paciente tenía una evolución de enfermedad menor a un año, mostraron puntuaciones inferiores ( $M=5.47$ ;  $DT=1.98$ ), que el grupo de cuidadores cuyos pacientes tenían un tiempo de evolución de la enfermedad más largo ( $M=7.67$ ;  $DT=1.80$ ) (Ver tabla 6.24). En relación al control del tratamiento, los análisis post hoc no identificaron entre qué grupos existían esas diferencias.

En función del **parentesco**, los análisis mostraron diferencias estadísticamente significativas en la percepción de enfermedad en la respuesta emocional entre el grupo de las madres cuidadoras y el grupo de los padres cuidadores, donde las madres mostraron puntuaciones medias superiores ( $M=7.78$ ;  $DT=1.82$ ) a la de los padres ( $M=5.87$ ;  $DT=2.71$ ) (Ver tabla 6.25).

Tabla 6.24

*Percepción de enfermedad y tiempo del problema*

	TIEMPO PROBLEMA	N	MEDIA	DT	<i>p</i>
CONSECUENCIAS ENFERMEDAD	1 a 12 meses	32	6.63	2.67	0.52
	13 a 24 meses	16	6.75	3.02	
	25 a 36 meses	15	6.40	1.40	
	37 a 48 meses	5	7.40	1.51	
	49 a 61 meses	9	7.78	2.58	
	+ 62 meses	30	7.07	1.79	
CURSO	1 a 12 meses	32	5.47	1.98	0.002*
	13 a 24 meses	16	6.38	2.75	
	25 a 36 meses	15	6.00	2.13	
	37 a 48 meses	5	7.60	2.51	
	49 a 61 meses	9	6.00	2.39	
	+ 62 meses	30	7.67	1.80	
CONTROL PERSONAL	1 a 12 meses	32	4.56	2.29	0.31
	13 a 24 meses	16	4.88	3.72	
	25 a 36 meses	15	5.93	1.28	
	37 a 48 meses	5	5.00	1.87	
	49 a 61 meses	9	4.56	3.04	
	+ 62 meses	30	4.27	2.11	
CONTROL TRATAMIENTO	1 a 12 meses	32	7.53	2.31	0.04*
	13 a 24 meses	16	7.88	2.09	
	25 a 36 meses	15	6.93	1.90	
	37 a 48 meses	5	8.40	3.57	
	49 a 61 meses	9	6.33	2.59	
	+ 62 meses	30	6.10	2.75	
IDENTIDAD	1 a 12 meses	32	6.31	2.11	0.70
	13 a 24 meses	16	6.44	2.82	
	25 a 36 meses	15	6.20	1.56	
	37 a 48 meses	5	7.00	2.00	
	49 a 61 meses	9	6.67	2.00	
	+ 62 meses	30	7.03	1.79	
PREOCUPACIÓN	1 a 12 meses	32	8.66	1.69	0.64
	13 a 24 meses	16	7.75	2.91	
	25 a 36 meses	15	8.00	1.46	
	37 a 48 meses	5	8.86	1.94	
	49 a 61 meses	9	8.35	2.55	
	+ 62 meses	30	8.57	1.30	
ENTENDIMIENTO ENFERMEDAD	1 a 12 meses	32	6.75	2.24	0.79
	13 a 24 meses	16	6.44	3.30	
	25 a 36 meses	15	7.40	1.59	
	37 a 48 meses	5	7.80	1.48	
	49 a 61 meses	9	7.22	2.10	
	+ 62 meses	30	6.33	2.69	
RESPUESTA EMOCIONAL	1 a 12 meses	32	7.41	2.15	0.93
	13 a 24 meses	16	6.81	2.76	
	25 a 36 meses	15	6.87	1.68	
	37 a 48 meses	5	6.80	3.27	
	49 a 61 meses	9	7.00	3.12	
	+ 62 meses	30	7.63	1.95	

(\* $p \leq 0.05$ ; \*\*  $p \leq 0.01$ ; \*\*\*  $p \leq 0.001$ )

Tabla 6.25

*Percepción de enfermedad y parentesco*

	PARENTESCO	N	MEDIA	DT	<i>p</i>
CONSECUENCIAS ENFERMEDAD	Padre	30	6.07	2.46	0.10
	Madre	69	7.09	2.20	
	Pareja	3	8.00	2.00	
	Hermano	4	7.50	1.29	
CURSO	Padre	30	6.07	2.22	0.72
	Madre	69	6.52	2.57	
	Pareja	3	7.67	2.51	
	Hermano	4	6.75	0.95	
CONTROL PERSONAL	Padre	30	4.73	2.25	0.43
	Madre	69	4.88	2.55	
	Pareja	3	4.33	2.08	
	Hermano	4	3.75	2.21	
CONTROL TRATAMIENTO	Padre	30	7.20	2.29	0.99
	Madre	69	6.91	2.68	
	Pareja	3	7.67	2.08	
	Hermano	4	7.50	2.08	
IDENTIDAD	Padre	30	6.00	2.59	0.11
	Madre	69	6.65	1.96	
	Pareja	3	8.33	0.57	
	Hermano	4	8.25	1.25	
PREOCUPACIÓN	Padre	30	7.73	2.25	0.15
	Madre	69	8.52	1.71	
	Pareja	3	9.33	1.15	
	Hermano	4	9.50	0.57	
ENTENDIMIENTO ENFERMEDAD	Padre	30	7.03	2.25	0.15
	Madre	69	6.84	2.53	
	Pareja	3	5.00	2.00	
	Hermano	4	4.75	1.89	
RESPUESTA EMOCIONAL	Padre	30	5.87	2.71	0.01**
	Madre	69	7.78	1.82	
	Pareja	3	7.33	2.51	
	Hermano	4	8.00	1.82	

(\*p≤ 0.05; \*\* p≤ 0.01; \*\*\* p≤ 0.001)

Sin embargo, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en relación a la **convivencia** con el paciente con el TCA, en el **diagnóstico** de los pacientes, en la **edad del cuidador**, así como entre ser **cuidador principal o secundario**.

Por otro lado, los análisis si mostraron diferencias estadísticamente significativas en relación a la **edad del paciente** en la subescala curso, pero las pruebas post hoc no determinaron las diferencias entre los grupos (Ver tabla 6.26).



Tabla 6.26

*Percepción de Enfermedad y edad del paciente*

	EDAD PACIENTE	N	MEDIA	DT	<i>p</i>
CONSECUENCIAS ENFERMEDAD	De 10 a 15 años	33	6.48	2.93	0.72
	De 16 a 20 años	39	6.85	1.98	
	De 21 a 25 años	19	6.84	2.06	
	De 26 a 30 años	9	7.78	1.48	
	De 31 a 40 años	3	7.33	3.05	
	+41 años	4	8.00	0.81	
CURSO	De 10 a 15 años	33	5.73	2.76	0.02*
	De 16 a 20 años	39	6.28	1.93	
	De 21 a 25 años	19	6.79	2.10	
	De 26 a 30 años	9	7.44	1.42	
	De 31 a 40 años	3	9.67	0.57	
	+41 años	4	7.75	0.95	
CONTROL PERSONAL	De 10 a 15 años	33	5.00	2.72	0.48
	De 16 a 20 años	39	5.05	2.13	
	De 21 a 25 años	19	4.11	2.40	
	De 26 a 30 años	9	3.67	2.12	
	De 31 a 40 años	3	3.67	3.51	
	+41 años	4	5.75	2.40	
CONTROL TRATAMIENTO	De 10 a 15 años	33	6.91	2.76	0.28
	De 16 a 20 años	39	6.93	2.23	
	De 21 a 25 años	19	7.63	2.58	
	De 26 a 30 años	9	5.78	2.77	
	De 31 a 40 años	3	7.33	2.51	
	+41 años	4	8.75	1.25	
IDENTIDAD	De 10 a 15 años	33	6.42	2.285	0.19
	De 16 a 20 años	39	6.36	1.95	
	De 21 a 25 años	19	6.79	1.55	
	De 26 a 30 años	9	8.11	1.76	
	De 31 a 40 años	3	6.67	2.51	
	+41 años	4	5.73	3.20	
PREOCUPACIÓN	De 10 a 15 años	33	7.91	2.46	0.96
	De 16 a 20 años	39	8.51	1.73	
	De 21 a 25 años	19	8.68	1.41	
	De 26 a 30 años	9	8.56	1.23	
	De 31 a 40 años	3	8.33	1.53	
	+41 años	4	9.00	0.81	
ENTENDIMIENTO ENFERMEDAD	De 10 a 15 años	33	7.39	1.88	0.05
	De 16 a 20 años	39	6.74	2.34	
	De 21 a 25 años	19	7.16	2.60	
	De 26 a 30 años	9	4.22	2.43	
	De 31 a 40 años	3	5.00	4.35	
	+41 años	4	7.00	2.16	
RESPUESTA EMOCIONAL	De 10 a 15 años	33	6.79	2.31	0.27
	De 16 a 20 años	39	7.41	2.26	
	De 21 a 25 años	19	7.05	2.32	
	De 26 a 30 años	9	7.33	2.23	
	De 31 a 40 años	3	8.67	1.52	
	+41 años	4	9.00	1.41	

(\* $p \leq 0.05$ ; \*\*  $p \leq 0.01$ ; \*\*\*  $p \leq 0.001$ )

## 6.3 RESULTADOS CORRESPONDIENTES AL OBJETIVO GENERAL 4

### 6.3.1 Análisis de las correlaciones entre las variables del estudio

Los análisis de correlaciones entre las variables psicosociales, mostraron correlaciones positivas y estadísticamente significativas entre las variables evaluadas. Así centrándonos en el malestar psicológico, y en concreto en la ansiedad, los análisis mostraron correlaciones positivas y estadísticamente significativas con la EE en todas sus subescalas evaluadas con el cuestionario FQ-Familiar, y respecto al cuestionario LEE, las correlaciones fueron positivas y estadísticamente significativas con todas las subescalas menos con la subescala actitud hacia la enfermedad. Con la experiencia como cuidador, los análisis mostraron correlaciones positivas y estadísticamente significativas en todas las subescalas que evalúan aspectos negativos en la relación entre paciente y familiar, del cuestionario ECI-S. La ansiedad también mostró correlaciones positivas y estadísticamente significativas con todas las subescalas del cuestionario EDSIS, con el que se evaluó el impacto de los síntomas de enfermedad en la familia. Respecto a la acomodación de la familia a los síntomas de enfermedad, la ansiedad presentó correlaciones positivas y estadísticamente significativas con todas las subescalas del EAISA. Por otro lado, en relación a la percepción de enfermedad, los análisis mostraron correlaciones estadísticamente significativas con todas las subescalas del cuestionario, menos con la subescala de entendimiento o comprensión de la enfermedad.

Respecto a la depresión, los resultados fueron muy similares a los encontrados con la ansiedad, ya que en relación a la EE, la experiencia como cuidador y el impacto de los síntomas de enfermedad, las correlaciones presentaron la misma tendencia, es decir, relaciones positivas estadísticamente significativas. Sin embargo, en relación a la acomodación de la familia a los síntomas de enfermedad, los análisis mostraron correlaciones positivas y estadísticamente significativas en todas sus subescalas menos con la dimensión de hacer la vista gorda. Y en relación a la percepción de enfermedad, los análisis mostraron correlaciones positivas y estadísticamente significativas en todas las subescalas del cuestionario, menos con las subescalas de control del tratamiento y entendimiento o comprensión de la enfermedad.

Para finalizar con el estudio de correlaciones en relación al malestar emocional, los resultados mostraron correlaciones positivas y estadísticamente significativas con todas las

subescalas de la EE, evaluadas con el cuestionario FQ-Familiar, y con el cuestionario LEE. Así también, se encontraron correlaciones positivas y estadísticamente significativas con la experiencia como cuidador, con todas las subescalas que evalúan aspectos negativos en la relación entre paciente y familiar, del cuestionario ECI-S. También se encontraron correlaciones positivas y estadísticamente significativas con el impacto de los síntomas de enfermedad en la familia, y la acomodación de la familia a los síntomas de enfermedad. En relación a percepción de enfermedad, los análisis mostraron correlaciones positivas estadísticamente significativas con todas las subescalas del cuestionario, menos con las subescalas de control del tratamiento e identidad (Ver tabla 6.27 en Anexo 3).

### 6.3.2 Análisis de regresión lineal

Los resultados presentados en este apartado se corresponden a los análisis de regresión realizados, donde se han utilizado como variables dependientes la ansiedad, la depresión, y el malestar emocional, y como independientes el resto de variables psicosociales utilizadas en este estudio, más el tiempo de evolución del problema, la edad de los pacientes y el diagnóstico.

Respeto a la ansiedad, los análisis de regresión lineal llevados a cabo en este estudio mostraron que el 59% de la varianza de la ansiedad, fue explicada por la sobreimplicación emocional ( $\beta = 0.46$ ,  $p < .01$ ) y, en menor medida por el impacto de la enfermedad ( $\beta = 0.37$ ,  $p < .01$ ) (Ver tabla 6.28).

Tabla 6.28

#### *Análisis de regresión lineal ansiedad*

ANSIEDAD	R <sup>2</sup> /r	Cambio R <sup>2</sup>	F	$\beta$
Sobreimplicación emocional	0.59/0.76	0.53	58.88***	0.46***
Impacto de la enfermedad		0.07		0.37***

(\* $p \leq 0.05$ ; \*\*  $p \leq 0.01$ ; \*\*\*  $p \leq 0.001$ )

En relación a la depresión, el 48% de la varianza fue explicada por la sobreimplicación emocional ( $\beta = 0.44$ ,  $p < .01$ ) y un 7% por el impacto de la enfermedad ( $\beta = 0.36$ ,  $p < .01$ ) (Ver tabla 6.29).

Tabla 6.29

*Análisis de regresión lineal depresión*

DEPRESIÓN	R <sup>2</sup> /r	Cambio R <sup>2</sup>	F	β
Sobreimplicación emocional	0.53/0.72	0.48	46.33***	0.44***
Impacto de la enfermedad		0.07		0.36***

(\*p ≤ 0.05; \*\* p ≤ 0.01; \*\*\* p ≤ 0.001)

Por último, en relación al malestar emocional, el 45% de la varianza fue explicada por el impacto de la enfermedad ( $\beta = 0.68$ ,  $p < .01$ ) (Ver tabla 6.30).

Tabla 6.30

*Análisis de regresión lineal malestar emocional*

MALESTAR EMOCIONAL	R <sup>2</sup> /r	Cambio R <sup>2</sup>	F	β
Impacto de la enfermedad	0.45/0.67	0.46	66.31***	0.68***

(\*p ≤ 0.05; \*\* p ≤ 0.01; \*\*\* p ≤ 0.001)

Por tanto, los análisis mostraron que las principales variables relacionadas con la ansiedad, depresión y malestar emocional en los cuidadores de pacientes con un TCA, eran la sobreimplicación emocional, así como el impacto de la enfermedad en la familia.

### 6.3.3 Análisis de diferencias en función del nivel de ansiedad

Tomando como referencia el punto de corte en la variable ansiedad propuesto por los autores originales del cuestionario HADS (Zigmond y Snaith, 1983; Bjelland, Dahlb, Hauge y Neckelmann, 2002), dividimos la muestra del estudio entre aquellos cuidadores con una puntuación igual o superior al punto de corte ( $\geq 10$ ).

Los resultados mostraron que existían diferencias estadísticamente significativas en la emoción expresada, la experiencia como cuidador, (excepto en las subescalas positivas de la experiencia como cuidador), en el impacto de los síntomas de enfermedad, la acomodación y en relación a la percepción de enfermedad (Ver tabla 6.31).

Tabla 6.31

*Análisis en ansiedad*

VARIABLES	ALTA ANSIEDAD		BAJA ANSIEDAD		T	d
	MEDIA	DT	MEDIA	DT		
FQ. Sobreimplicación Emocional	30.77	3.89	24.81	5.39	4.31***	1.25
FQ. Crítica	24.60	5.44	20.53	6.36	2.42*	-0.35
LEE. Total	14.81	7.54	9.87	7.33	3.40***	0.66
ECI 1	18.21	6-50	11.40	6.24	5.14***	1.07
ECI 2	13.72	6.54	8.82	5.14	4.11***	0.83
ECI 3	8.38	3.85	4.53	3.27	5.28***	1.08
ECI 4	13.40	5.78	8.67	5.90	3.87***	0.80
ECI 5	12.76	6.66	7.04	4.89	4.75***	0.98
ECI 6	9.76	3.40	7.39	3.75	3.21**	0.66
ECI 7	13.62	3.38	9.35	3.90	5.68***	1.16
ECI 8	14.23	5.69	9.43	4.89	4.37***	0.90
ECI 9	17.56	5.48	16.74	7.36	0.60	0.12
ECI 10	16.19	4.19	16.24	4.44	-0.55	-0.01
EDSIS Total	43.10	15.56	23.41	12.30	48***	1.40
EAISA Total	52.49	21.36	30.98	17.28	95***	1.11
IPQ1	7.94	1.73	5.81	2.32	5.35***	1.04
IPQ2	7.06	2.23	5.83	2.20	2.84**	0.55
IPQ3	4.21	2.67	5.26	2.15	-2.24*	-0.43
IPQ4	6.79	2.74	7.34	2.23	-1.12	-0.22
IPQ5	7.17	1.86	6.00	2.09	3.03**	0.59
IPQ6	9.28	1.02	7.47	2.11	5.60***	1.09
IPQ7	6.62	2.66	6.91	2.23	-0.59	-0.11
IPQ8	8.42	1.26	6.06	2.44	6.24***	1.21

(\*p≤ 0.05; \*\* p≤ 0.01; \*\*\* p≤ 0.001). FQ=Cuestionario Familiar; LEE=Nivel de Emoción Expresada; ECI 1= Conductas difíciles; ECI 2= Síntomas negativos; ECI 3= Estigma; ECI 4=Problemas con los servicios de ayuda; ECI 5=Efectos de la enfermedad en la familia; ECI 6= Necesidad de apoyo de los cuidadores; ECI 7=Dependencia; ECI 8=Pérdida; ECI 9=Experiencias personales positivas; ECI 10= Aspectos buenos de la relación entre paciente y familiar; EDSIS Total= Escala de impacto de los síntomas de los trastornos alimentarios, puntuación total; EAISA Total= Escala de acomodación a los síntomas de enfermedad, puntuación total, IPQ1=Percepción de enfermedad, Consecuencias de la enfermedad, IPQ2= Percepción de enfermedad, Evolución futura de la enfermedad; IPQ3= Percepción de enfermedad Control personal; IPQ4= Percepción de enfermedad, Control del tratamiento; IPQ5= Percepción de enfermedad, Identidad; IPQ6= Percepción de enfermedad; Preocupación, IPQ7= Percepción de enfermedad, Entendimiento de la enfermedad; IPQ8= Percepción de enfermedad, Respuesta emocional.

De modo que los cuidadores con mayor ansiedad expresaban mayor emoción expresada, un mayor impacto de la enfermedad, y una experiencia más negativa como cuidadores, que los cuidadores con menores niveles de ansiedad. Además también presentaban mayor acomodación a la enfermedad, y percibían mayores consecuencias de la enfermedad, una mayor preocupación por la evolución futura del problema en el paciente, menor control personal, mayor identidad con el TCA, así como mayor preocupación y una respuesta emocional más elevada.

### **6.3.4 Análisis de diferencias en función del nivel de depresión**

Con respecto a la depresión, al igual que en la variable de ansiedad, se estableció como referencia el punto de corte propuesto por los autores originales del cuestionario HADS (Zigmond y Snaith, 1983; Bjelland, Dahlb, Haug y Neckelmann, 2002), y dividimos la muestra del estudio entre aquellos cuidadores con una puntuación igual o superior al punto de corte ( $\geq 10$ ), y aquellos cuidadores con una puntuación menor a 10.

Los análisis mostraron diferencias estadísticamente significativas en relación a la EE en la subescala de sobreimplicación emocional de los cuidadores; así como en todas las subescalas de la experiencia como cuidador, menos en sus subescalas positivas y en la subescala de “problemas con los servicios de ayuda”, encontrando también diferencias estadísticamente significativas en el impacto de la enfermedad y la acomodación a los síntomas de enfermedad. En relación a la percepción de enfermedad, los análisis mostraron los mismos resultados que en la variable de ansiedad, es decir mostraron diferencias estadísticamente significativas en todas las subescalas, menos en “control del tratamiento” y “entendimiento de la enfermedad” (Ver tabla 6.32).

De modo que los cuidadores con mayor depresión indicaban mayor sobreimplicación emocional, presentaban un mayor impacto de la enfermedad, y una experiencia más negativa como cuidadores, que los cuidadores con menores niveles de depresión.

Tabla 6.32

*Análisis en depresión*

VARIABLES	ALTA DEPRESIÓN		BAJA DEPRESIÓN		T	d
	MEDIA	DT	MEDIA	DT		
FQ.Sobreimplicación Emocional	31.82	4.02	26.24	5.17	5.94***	1.13
FQ. Crítica	24.39	5.25	21.82	6.27	3.03**	0.42
LEE. Total	13.07	5.58	12.04	8.48	0.59	0.13
ECI 1	19.10	5.06	13.22	7.20	3.40***	0.86
ECI 2	14.82	5.56	10.07	6.14	3.25**	0.78
ECI 3	9.14	3.85	5.55	3.74	3.86***	0.95
ECI 4	12.24	4.80	10.58	6.67	1.05	0.26
ECI 5	12.68	4.40	8.97	6.77	2.41**	0.58
ECI 6	10.00	4.33	8.10	3.49	2.11**	0.51
ECI 7	14.18	3.31	10.51	4.12	3.81***	0.92
ECI 8	15.45	5.53	10.67	5.44	3.46***	0.87
ECI 9	16.38	4.85	17.34	6.93	-0.59	-0.14
ECI 10	15.48	3.96	16.45	4.40	-0.94	-0.22
EDSIS Total	45.64	15.27	28.17	15.21	5.15***	1.14
EAISA Total	55.92	18.97	36.36	20.93	4.11***	0.95
IPQ1	8.50	1.37	6.29	2.29	4.77***	1.05
IPQ2	7.68	2.21	6.00	2.16	3.49***	0.77
IPQ3	3.89	2.55	5.04	2.38	-2.13*	-0.47
IPQ4	7.04	2.54	7.08	2.50	-0.74	-0.01
IPQ5	7.64	2.00	6.21	1.95	3.31***	0.72
IPQ6	9.46	0.88	7.99	2.00	3.76***	0.84
IPQ7	6.11	3.16	7.00	2.11	-1.66	-0.36
IPQ8	8.79	1.19	6.68	2.31	4.59***	1.10

(\*p ≤ 0.05; \*\* p ≤ 0.01; \*\*\* p ≤ 0.001). FQ=Cuestionario Familiar; LEE=Nivel de Emoción Expresada; ECI 1= Conductas difíciles; ECI 2= Síntomas negativos; ECI 3= Estigma; ECI 4=Problemas con los servicios de ayuda; ECI 5=Efectos de la enfermedad en la familia; ECI 6= Necesidad de apoyo de los cuidadores; ECI 7=Dependencia; ECI 8=Pérdida; ECI 9=Experiencias personales positivas; ECI 10= Aspectos buenos de la relación entre paciente y familiar; EDSIS Total= Escala de impacto de los síntomas de los trastornos alimentarios, puntuación total; EAISA Total= Escala de acomodación a los síntomas de enfermedad, puntuación total, IPQ1=Percepción de enfermedad, Consecuencias de la enfermedad, IPQ2= Percepción de enfermedad, Evolución futura de la enfermedad; IPQ3= Percepción de enfermedad Control personal; IPQ4= Percepción de enfermedad, Control del tratamiento; IPQ5= Percepción de enfermedad, Identidad; IPQ6= Percepción de enfermedad; Preocupación, IPQ7= Percepción de enfermedad, Entendimiento de la enfermedad; IPQ8= Percepción de enfermedad, Respuesta emocional.





# CAPÍTULO 7

## DISCUSIÓN





## CAPÍTULO 7

### DISCUSIÓN

**E**l contenido de este capítulo se organiza en cuatro apartados que siguen el orden de los objetivos e hipótesis planteadas. En el primero de ellos, se comentan los resultados del perfil sociodemográfico y clínico de la muestra de estudio, así como de los pacientes con TCA cuyos familiares han participado en la investigación. Este apartado se corresponde con el objetivo general 1 y la primera hipótesis de la investigación.

El segundo apartado se centra en la discusión de los resultados descriptivos de las diferentes variables evaluadas en el estudio, como son: la emoción expresada, el malestar psicológico, la percepción de enfermedad de los cuidadores, así como su experiencia como cuidador, el impacto que ha tenido sobre ellos la enfermedad, y la acomodación a los síntomas alimentarios. Este apartado hace referencia al objetivo general 2 y a las hipótesis 2-3 del trabajo.

En el tercer apartado se presenta la discusión de las diferencias de las variables anteriormente mencionadas, en función de las características sociodemográficas y clínicas de los cuidadores y pacientes. Este apartado se corresponde con el objetivo general 3, y con las hipótesis 4-11. En último lugar, la discusión se centrará en las relaciones que se establecen entre las variables psicosociales mencionadas, y en particular con los niveles de ansiedad, depresión y malestar emocional. Este apartado hace referencia al objetivo general 4, y a las hipótesis 12-14.

## 7.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LOS CUIDADORES Y PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO Y CLÍNICO DE LOS PACIENTES CON TCA A LOS QUE OFRECEN CUIDADO

La muestra objeto de estudio de esta investigación estuvo formada por 107 cuidadores que ofrecían cuidado a 74 pacientes diagnosticados con un TCA. Centrándonos en el género del cuidador, observamos que el 66% de los cuidadores eran mujeres, encontrando que la mayor parte de ellas eran las madres, frente al 34% de cuidadores que eran hombres. Este resultado apoya nuestra primera hipótesis de trabajo en la que esperábamos encontrar que:

*Hipótesis 1: “El porcentaje de madres participantes del estudio será superior al porcentaje del resto de cuidadores”.*

Este resultado es similar al encontrado en otras investigaciones llevadas a cabo en este problema de salud, que muestran que la participación familiar suele presentar una distribución descompensada, donde se encuentran mayor número de madres frente al resto de cuidadores (Berbel et al., 2010; Cottee-Lane et al., 2004; Dimitropoulos et al., 2008; Gísladóttir y Svavarsdóttir, 2011; Goddard et al., 2011; Graap et al., 2008; Gutiérrez et al., 2014; Honey et al., 2006; Jáuregui et al., 2010; Lafrance, Dolhanty, Stillar, Henderson y Mayman, 2016; Martín et al., 2013; Raenker et al., 2013; Rienecke et al., 2016; Sepúlveda et al., 2008; Winn et al., 2007).

Las investigaciones que se han centrado en el estudio del tiempo de contacto centrado en el cuidado del paciente con TCA, indican que las madres de estos pacientes pasan un tiempo promedio de unas 2.5 horas al día dedicadas a temas relacionados con aspectos sobre la alimentación o a proporcionarles apoyo emocional, mientras que el promedio de tiempo que los padres dedicaban a estas tareas, se situaba en torno a una hora diaria (Rhind et al., 2016). En el caso de pacientes adultos diagnosticados con un TCA severo o crónico, el tiempo promedio del cuidado que dedicaban las madres o las parejas se situaba en una media de unas 90 horas mensuales, mientras que los padres contribuían en menor medida, con unas 39 horas al mes (Raenker et al., 2013). Y es que no podemos obviar el papel que han presentado las mujeres, y más concretamente las madres, a lo largo de la historia dentro de las familias como cuidadoras del hogar y de los hijos, por lo que no

es de extrañar que aún a día de hoy, en plenas familias horizontales, el papel de la mujer en el cuidado de los hijos siga teniendo un peso muy importante. Este hecho puede explicar que exista una mayor participación de mujeres en los estudios realizados en TCA, ya que suelen asumir mayor responsabilidad en el cuidado de la familia y del familiar enfermo.

En relación a la edad, la mayor proporción de cuidadores se encontraba entre los 41 y los 50 años, y respecto a su situación laboral, el 58% de las madres tenían, en el momento de la investigación, una situación laboral de empleo a jornada parcial o completa. Por otro lado, los padres presentaban una situación laboral de empleo a jornada parcial o completa en el 77% de los casos. Éste es otro de los motivos por los que puede que la participación de las madres sea mayor en las investigaciones, ya que asumen con mayor frecuencia puestos de trabajo con jornada parcial. Los informes del Instituto Nacional de Estadística (2016), muestran que en el rango de edad donde se sitúan los cuidadores de nuestra investigación, se presenta una brecha en relación a la tasa de empleo considerando el género. En España, el 63.7% de las mujeres en esa franja de edad cuentan con un trabajo, mientras que en relación a los hombres el porcentaje sube al 75.1%, motivo que podría incentivar la participación en las investigaciones, ya que al tener con menor frecuencia trabajo fuera del hogar, el tiempo con el que las madres cuentan para poder participar en las investigaciones es más amplio.

En nuestro estudio la media de horas de contacto diario con el paciente oscilaba entre 9.97 entre semana, y 13.45 en los fines de semana, resultando una media semanal de 23.32 horas de contacto directo entre el paciente y el cuidador. Siguiendo el criterio propuesto por Sepúlveda et al. (2012), donde se señala como punto de corte 21 horas semanales de contacto con el paciente con TCA para ser considerado CP, el 50.5% de los cuidadores de esta investigación fueron considerados CP.

Además de encontrar una mayor participación de las madres en esta investigación, éstas eran consideradas en mayor porcentaje las CP de los pacientes (33.6% madres y 12.1% los padres) lo que podría indicar su mayor participación en el cuidado del paciente.

## 7.2 RESULTADOS DE LOS ANÁLISIS DESCRIPTIVOS DE LAS VARIABLES EVALUADAS

La **emoción expresada** (EE), hace referencia a aspectos de la conducta emocional que tienen lugar en el ambiente familiar y los resultados en esta variable con el cuestionario FQ (The Family Questionnaire) muestran que los cuidadores presentaban una puntuación media en la subescala “sobreimplicación emocional” igual a 27.72. Esta puntuación sobrepasa el punto de corte propuesto por los autores originales del cuestionario. Así, el 65.42% (n=70) de los cuidadores, presentaban una sobreimplicación emocional elevada, que pone de manifiesto que estos cuidadores tenían una respuesta emocional exagerada y desproporcionada hacia el paciente. Y trataban de ejercer un control excesivo hacia el mismo, manifestando además rasgos de desesperanza, autosacrificio y sobreprotección con manifestaciones emocionales intensas (Becerra, 2009).

Esta sobreimplicación emocional podría deberse a diferentes causas, así por ejemplo, podríamos encontrar cuidadores que al no tener una buena comprensión de la enfermedad ni de sus síntomas, llevarían a cabo estrategias poco resolutivas, encontrando así cuidadores muy involucrados a nivel emocional con sus pacientes y por tanto, con mucho contagio emocional, que explicaría la sobreimplicación de los mismos. Por otro lado, también es posible que hubiera cuidadores que a pesar de tener información sobre el TCA y sus consecuencias, presentasen una baja tolerancia al malestar, y tratando de evitar este malestar en sus familiares enfermos, tuvieran una mayor implicación emocional. Así también, puede ocurrir que existan cuidadores con una mayor necesidad de control sobre los síntomas de los pacientes. En cualquier caso, el hecho de que los cuidadores presenten una alta sobreimplicación emocional con el paciente puede conllevar una peor calidad de vida en los mismos, así como un mayor desgaste a nivel emocional (Barrowclough et al., 1996; Goddard et al., 2011; Salerno et al., 2016; Scazufca y Kuipers, 1996; Wagner et al., 1997; Wearden et al., 2000). Este resultado confirma la segunda hipótesis de trabajo en la que esperábamos encontrar que:

*Hipótesis 2: “Un elevado porcentaje de cuidadores presentará puntuaciones superiores al punto de corte en la subescala de sobreimplicación emocional de la EE”.*

Estos resultados concuerdan con investigaciones previas en las que también se han obtenido puntuaciones superiores al punto de corte en estos cuidadores. Encontramos así el estudio llevado a cabo por Kyriacou et al. (2008), donde mostraron que el 60% de los cuidadores presentaban una puntuación por encima de este valor. Por otro lado, en el estudio de revisión llevado a cabo por Zabala et al. (2009), encontraron que en relación a la sobreimplicación emocional, los familiares de pacientes con TCA presentaban una puntuación media de 27.9, mientras que en los cuidadores de pacientes con esquizofrenia, la puntuación media era inferior. Resultados similares se han encontrado en otros estudios realizados con cuidadores españoles, en los que en más de la mitad de ellos presentaban puntuaciones medias superiores al punto de corte (March et al., 2015; Sepúlveda et al., 2012).

Por otro lado, en relación a la subescala de crítica, la puntuación media de los cuidadores fue de 22.59, no superando así el punto de corte de 23 propuesto por los autores originales del cuestionario. A pesar de ello, el 51.4% de los cuidadores presentaban una puntuación por encima de dicho valor, encontrando de ese modo que los resultados hallados confirman la tercera hipótesis de trabajo en la que esperábamos encontrar que:

*Hipótesis 3: “Un elevado porcentaje de cuidadores presentará puntuaciones superiores al punto de corte en la subescala crítica de la EE”.*

Las investigaciones en este campo, aportan resultados similares, así por ejemplo en el estudio de Zabala et al. (2009), las puntuaciones medias en la subescala de crítica no alcanzaban el punto de corte, y en el estudio llevado a cabo por Kyriacou et al. (2008), se encontró que el 47% de los cuidadores presentaban una puntuación por encima de 23, y en el estudio de March et al. (2015), fue el 40%.

Esta crítica se manifiesta como una evaluación negativa de la conducta de un miembro de la familia, teniendo en cuenta el contenido y la entonación de la persona que la realiza. La literatura ha relacionado la crítica con un mayor riesgo de recaídas entre los pacientes, así como un peor pronóstico de la enfermedad (Barrowclough et al., 1996; Goddard et al., 2011; Rienecke et al., 2016; Rutter y Brown, 1966; Salerno et al., 2016; Scazufca y Kuipers, 1996; Tarrier et al., 2002; Wagner et al., 1997; Wearden et al., 2000; Whitney et al., 2007).

Continuando con la EE, los resultados obtenidos con el Inventario de Emoción Expresada LEE (Level of Expressed Emotion), presentan una puntuación media total de 12.35, donde las puntuaciones oscilaban entre 0 y 37. Los autores del cuestionario original proponen que, el familiar presenta una alta EE si sus puntuaciones están por encima del valor de la mediana (Cole y Kazarian, 1993), siendo en nuestro estudio de 10. De ese modo, encontramos que del total de los cuidadores, el 50% de ellos presentaban puntuaciones por encima del valor de la mediana en la EE total. Teniendo en cuenta estos resultados, se considera relevante incluir aspectos relacionados con la EE en los programas de intervención con familiares, ya que ayudaría en gran medida a mejorar el clima y el ambiente familiar.

Las razones o motivos que pueden favorecer el desarrollo de la EE familiar quedarán explicados con mayor detalle en el punto 7.3, donde se explicarán los diferentes aspectos evaluados que puedan justificar los niveles de EE presentada.

El nivel de **malestar emocional, ansiedad y depresión** fue evaluado con el GHQ-12 y el HADS. Centrándonos en la ansiedad, observamos que el 49.5% de los cuidadores presentaban una puntuación por encima del punto de corte. La literatura indica que el hecho de cuidar a un familiar con una afección psicológica, cognitiva y/o conductual crónica, como pueden ser un TCA, implica un afrontamiento diario de diversos desafíos asociados al cuidado, que pueden explicar el desarrollo de ansiedad (Robledillo, Torres, Bono y Albiol, 2012). Este porcentaje de cuidadores pone de manifiesto que los familiares necesitan encontrar un espacio en el que se atiendan sus propias necesidades de autocuidado, así como se favorezca el aprendizaje de habilidades que ayuden a mejorar sus niveles de ansiedad y habilidades de autocontrol. Los cuidadores de pacientes con un TCA presentan un alto riesgo de padecer ansiedad, debido a todos los factores que intervienen en el desarrollo y mantenimiento del TCA, tal y como hemos visto en el modelo expuesto en el capítulo 3 de este trabajo, y que serán expuestos posteriormente.

En relación a la depresión, observamos que el 26.16% de los cuidadores presentaban una puntuación por encima del punto de corte, mostrando un estado de ánimo deprimido un porcentaje menor de cuidadores que en el caso de la ansiedad. La bibliografía existente también ha puesto de manifiesto que los cuidadores suelen presentar mayores niveles de ansiedad que de depresión (Berbel et al., 2010; Coomber y King, 2012; Goddard et al., 2011; González et al., 2012 Kyriacou et al., 2008; Padierna et al., 2013; Pérez-Pareja et al., 2014; Whitney y Eisler, 2005; Winn et al., 2007; Zabala et al., 2009). Una posible



explicación es que el TCA, debido al tipo de síntomas que presenta, en ocasiones puede llevar a que los familiares no entiendan lo que les ocurre, y por tanto “desde fuera”, parezca más sencillo solucionar la enfermedad que desde el punto de vista del paciente, y por tanto, esa incompreensión de la enfermedad lleve a los cuidadores a sentirse más nerviosos y ansiosos, que deprimidos. Por otro lado, los síntomas de ansiedad pueden ser al mismo tiempo más amplios y variados que los síntomas de depresión, por lo que puede resultar más común presentar sintomatología física, cognitiva o emocional asociada a la ansiedad, que a la depresión. Así tampoco podemos olvidar que la propia situación de cuidado del paciente puede generar ansiedad en los cuidadores, por el cambio que supone en sus rutinas diarias, su tiempo libre, sus relaciones sociales y familiares, así como en todos los aspectos de la vida familiar.

En relación al malestar emocional evaluado con el cuestionario GHQ-12, encontramos que el 42.05% de los cuidadores mostraron malestar emocional por encima del punto medio del rango. En otros estudios en los que el malestar emocional ha sido evaluado con el mismo cuestionario, se ha mostrado que entre el 50.9% y el 77% de los cuidadores de paciente con un TCA presentaban puntuaciones elevadas en malestar emocional (Berbel et al., 2010; Haig y Treasure, 2003; Winn et al., 2007). El GHQ-12, evalúa entre otras cosas, si el familiar ha sido capaz de tomar decisiones, de centrarse, de tener confianza en sí mismo... como se ha comentado anteriormente nuestros participantes habían sido reclutados de la UTHA del Hospital de San Juan, donde también se les ofrecía información y apoyo para el manejo del problema. Por este motivo, es posible que sus puntuaciones en esta variable fueran inferiores, al sentirse apoyados y reforzados por el equipo de profesionales que atendía a sus hijos.

Por otro lado, respecto a **la experiencia como cuidador**, y centrándonos en las escalas que evalúan aspectos negativos de la experiencia de cuidado, observamos que la puntuación media total fue 83.75 (rango 3-168), mientras que la puntuación media de las escalas positivas de 33.30 (rango 9-52), siendo similares a las encontradas en otros estudios también realizados con cuidadores de pacientes diagnosticados con un TCA (Binford, Le Grange, Moessner y Bauer, 2013; Goddard et al., 2011; Merwin, Zucker y Timko, 2013; Sepúlveda et al., 2008; Sepúlveda et al., 2012; Winn et al., 2007).

El estudio de Treasure et al. (2001), mostró que los cuidadores de pacientes de TCA presentaban una puntuación media total para las escalas negativas de 84, valor muy cercano al de nuestra investigación, mientras que en las escalas positivas sus resultados

fueron inferiores, con un valor de 28. Este estudio señala como en cuidadores de pacientes con psicosis, la media en este cuestionario fue inferior (59 para las escalas negativas y 26 para las positivas), indicando con ello que la experiencia de cuidar a un paciente con TCA es más negativa. Así también, en el estudio de Whitney et al. (2007), las puntuaciones en las escalas negativas presentaban valores superiores a los nuestros (93.5), mientras que en las escalas positivas presentaban puntuaciones inferiores a las halladas en nuestro trabajo (27.6).

En los estudios revisados encontramos que las puntuaciones de las escalas negativas presentan un rango que abarca desde un valor de 60.2 hasta puntuaciones de 129.4 (Binford et al., 2013; Goddard et al., 2011; Merwin et al., 2013; Sepúlveda et al., 2008; Sepúlveda et al., 2012). Estas investigaciones, aunque con diferencias, presentan unas puntuaciones dentro de unos intervalos similares, que justificarían muchas de las consecuencias indirectas que se viven cuando un familiar se hace cargo del cuidado de un paciente con TCA. Así, la familia sufre ciertas consecuencias que le afectan directamente como pueden ser dificultades en la dependencia personal, o un impacto negativo en el trabajo, llegando incluso a afectar y repercutir en las finanzas familiares. Por otro lado, los cuidadores pueden sentirse culpables del desarrollo del TCA en el paciente, llegando a pensar que con sus conductas o circunstancias han promovido el desarrollo del problema en el hijo, sintiéndose en ocasiones aislados y llegando a evitar situaciones sociales relacionadas con comidas sociales. Este tipo de conductas favorecen que los cuidadores a largo plazo tengan menos oportunidades de tener experiencias vitales positivas y por tanto su experiencia como cuidador presente una connotación más negativa en sus vidas.

Por otro lado, en relación a las escalas positivas del cuestionario, encontramos que las puntuaciones medias de los estudios revisados abarcan desde una puntuación de 26.2 hasta 30.5, indicando con ello que estar al cuidado de un paciente diagnosticado con una enfermedad mental también puede repercutir de manera positiva en los cuidadores, ya que por ejemplo, pueden vivir el proceso de enfermedad como una oportunidad de aprendizaje, a través de la cual mejorar aspectos personales, mejorar como familiares e incluso sentirse más cercanos y útiles con sus familiares con el TCA. Además, los cuidadores con altas puntuaciones en estas escalas, pueden estar experimentando el cuidado del paciente como una experiencia vital enriquecedora o positiva en la medida en la que se sientan más útiles y eficaces en el manejo del paciente y sus necesidades. En nuestro estudio, encontramos en estas escalas puntuaciones más altas que en los estudios revisados, que podría explicarse si los cuidadores se sintieran más motivados a mejorar y aprender con el proceso de

enfermedad o que presentasen inquietudes de superación superiores a los cuidadores de otros estudios. También hemos de considerar la posibilidad de que estos cuidadores tuvieran más habilidades, así como más información sobre el TCA, que haya repercutido de manera positiva en su experiencia como cuidador. En este sentido, es importante señalar que los participantes de esta investigación procedían de la UHTA donde habían sido atendidos sus familiares, y a ellos también se les proporciona información sobre el trastorno y se les trata de ofrecer herramientas para aprender a afrontarlo.

Es importante destacar que las investigaciones revisadas se han llevado a cabo, o bien con población inglesa o con población española, y los resultados coinciden en señalar que los cuidadores españoles presentan normalmente puntuaciones inferiores tanto en las escalas negativas, como en las escalas positivas frente a los cuidadores de pacientes británicos, por lo que deberíamos considerar el factor cultural como una variable a tener en cuenta. Se puede concluir que las características que presentan los pacientes con TCA y la sintomatología que los acompaña, afecta al funcionamiento familiar de forma significativa, repercutiendo por tanto, en el modo de percibir la experiencia como cuidador tanto a nivel negativo como positivo.

En relación al **impacto de los síntomas de enfermedad** en nuestro estudio trabajamos con el cuestionario EDSIS, que evalúa el impacto que a nivel personal generan los síntomas del paciente, así como sus comportamientos, directamente en el bienestar de los cuidadores, donde las puntuaciones más altas indican un mayor impacto. El instrumento se compone de dos factores directamente relacionados con los síntomas del TCA, y otros dos relacionados de manera más indirecta, como son la culpa y el aislamiento social. También permite obtener una puntuación media total, que en nuestro estudio fue 32.61.

Por lo general, las investigaciones previas revisadas muestran puntuaciones superiores en el impacto de los síntomas de enfermedad en los cuidadores de pacientes con TCA que el obtenido en nuestro trabajo, a excepción del estudio de Girz et al. (2013) realizado en población canadiense (Goddard et al., 2011; Grover et al., 2011; Hibbs et al., 2015; Pepin y King, 2013; Raenker et al., 2013; Sepúlveda et al., 2008). En los estudios revisados las puntuaciones obtenidas presentan un rango que oscila desde 34 hasta un valor de 46, y encontramos que los estudios realizados con cuidadores españoles suelen presentar puntuaciones más bajas que los estudios con cuidadores británicos. Una posible explicación

a esta diferencia cultural es que en los países mediterráneos suele ser más habitual que los hijos pasen más tiempo viviendo junto con la familia, y por tanto, la relación entre el cuidador y el paciente puede dar lugar a que el rol de cuidador sea más llevadero, fácil o tolerante, puntuando con un valor más bajo en esta escala.

Como se ha comentado anteriormente el ser cuidador de un paciente con un TCA tiene repercusiones en los cuidadores tanto positivas como negativas, y para nuestra investigación, tal y como se ha comentado anteriormente, la aportación de las experiencias positivas presentaba valores superiores al de otras investigaciones, razón que podría justificar que en nuestros cuidadores el impacto de los síntomas de enfermedad sea inferior al de otras muestras de cuidadores de pacientes con TCA, ya que al estar viviendo la experiencia también como un aprendizaje, el impacto de sus conductas y síntomas puede ser inferior.

Este impacto de los síntomas en los cuidadores, podría estar relacionado con el hecho de que vivir con una persona que padece un TCA implica convivir con los síntomas que presenta, con su gestión emocional y con todas las consecuencias de vivir un proceso de enfermedad mental, donde la falta de información que pueden presentar los familiares, y la necesidad de ayuda frente a todas las consecuencias de la enfermedad, (Graap et al., 2008; Haigh y Treasure, 2003), podría implicar un mayor impacto sobre el modo en el que el TCA afecta directamente al cuidador. Por otro lado, también puede ocurrir que cuando los síntomas de enfermedad no son comprendidos por los familiares, y en ocasiones, incluso son malinterpretados como un signo de rebeldía o un modo de “llamar la atención” por parte del paciente, encontremos cuidadores con mayores puntuaciones, ya que les resulta más difícil comprender la enfermedad, los síntomas que conlleva, y el malestar que genera.

La **acomodación a los síntomas de la enfermedad** se entiende como el modo en el que la familia se reorganiza alrededor de los síntomas y del TCA. La puntuación media de la acomodación total obtenida en este estudio fue de 41.2. La acomodación ha sido señalada en la literatura como un factor de mantenimiento de los síntomas de enfermedad del TCA, y por tanto se ha relacionado con una peor recuperación de los pacientes (Salerno et al., 2016; Treasure y Schmidt, 2013). En el caso de esta investigación, las puntuaciones medias presentan valores inferiores a los aportados por otras investigaciones. Así por ejemplo, Sepúlveda et al. (2009), en un total de 193 cuidadores, mostraron que la acomodación presentaba una puntuación media total de 49.9. Goddard et al. (2011) en su

estudio obtuvieron puntuaciones que oscilaban entre 47.4 y 45.2. Así también, Grover et al. (2011), en un total de 63 cuidadores obtuvieron una de 47.2. Y Salerno et al. (2016), encontraron en su estudio con 226 cuidadores de pacientes con un TCA, una puntuación media de 47.4.

Los motivos por los que la familia se acomoda a la enfermedad podrían estar relacionados con la intención del familiar de no molestar al paciente con el TCA, para reducir discusiones, reacciones emocionales desagradables y para intentar mantener un buen clima familiar. Este intento de ayudar al paciente sin interferir en sus conductas de enfermedad, podría dar más espacio a las mismas en la vida familiar y por tanto repercutir de manera negativa en el paciente, que tiene más fácil acceder a sus rituales y conductas de enfermedad que al mismo tiempo le hacen empeorar en su TCA. Por otro lado, también podríamos encontrar mayor acomodación en familias con menor cohesión, o con vidas más independientes, y por tanto el ser conscientes de que las conductas de enfermedad están teniendo lugar también sería menos frecuente, por tanto, se permitirían por desconocimiento de las mismas. También hay que tener en cuenta que en ocasiones la familia no es consciente del nivel de acomodación que presentan frente al TCA, ya que esas rutinas pueden resultar como cambios sutiles, o por otro lado, puede que lleven tanto tiempo teniendo lugar en el entorno familiar que los cuidadores se han acostumbrado, y por tanto no son tan conscientes de las mismas. La realidad es que muchas familias cuando están dentro de un proceso de enfermedad como es el TCA tienen la sensación de perder la “vida normal de familia” y llegan a dudar en todo momento de si las actividades que llevan a cabo las realizan como una actividad dentro del marco de una familia con un familiar con TCA, o si por el contrario realizan tales actividades como una familia normal. En ocasiones, y por miedo, pierden la confianza en ellos mismos y no tienen claro hasta qué punto pueden exigir a sus pacientes con TCA cambios en sus dinámicas familiares, ya que en ocasiones pueden llegar a dudar de si las conductas del paciente son fruto del TCA, fruto de su personalidad, o de la etapa vital que en ese momento les toca vivir, por lo que ese es otro de los motivos por los que la familia puede acostumbrarse o acomodarse a las conductas de enfermedad del paciente y permitir que tengan lugar en la vida familiar.

En relación a la **percepción de enfermedad**, para su evaluación se empleó el Cuestionario Breve de Percepción de la Enfermedad Revisado-The Brief IPQ-R, que mide 8 dimensiones diferentes de la percepción de enfermedad. Sus puntuaciones pueden oscilar

entre 0-10, y en nuestros cuidadores observamos que las puntuaciones medias de todas las dimensiones están por encima del punto medio del rango, menos en el factor de “control personal sobre la enfermedad”. De ese modo, los familiares consideraban que la enfermedad presentaba graves consecuencias para el paciente, una larga duración, con serias consecuencias, elevada preocupación, comprendían la enfermedad y consideraban que el tratamiento podría ayudarles a controlar el problema. No obstante, consideraban que el paciente no tenía el control sobre el problema, el tratamiento servía para curar al paciente, presentando una elevada preocupación, así como una alta respuesta emocional.

Un estudio previo realizado con cuidadores de pacientes con un TCA llevado a cabo por Quiles et al. (2007) obtuvo resultados similares, y señaló que los cuidadores consideraban que el TCA conllevaba graves consecuencias, un curso crónico, un bajo control personal sobre el trastorno, con una percepción positiva en cuanto al tratamiento y aseguraban que el trastorno les disgustaban, deprimían, asustaban y les hacía sentir ansiosos, como parte de su representación emocional de enfermedad. El estudio reveló que la percepción de los padres era similar a la encontrada por los propios pacientes, y que se ajustaban en gran medida a su representación de la enfermedad y al propio curso del trastorno.

El estudio de Treasure et al. (2003) analizó la percepción del TCA de personas sin contacto previo con el problema, y mostró diferencias con respecto a los resultados comentados anteriormente. Mientras los familiares perciben que estos trastornos tienen una larga duración y que les produce emociones displacenteras, las personas sin contacto previo con la enfermedad, consideran que este trastorno no es crónico y que no conlleva ese tipo de emociones (Treasure et al., 2003). Quizás, tal y como argumenta Quiles et al. (2007), es debido a que la información que se proporciona desde los medios sociales sobre estos trastornos no aborda el cuadro completo y destaca sobre todo que se trata de “adolescentes que no quieren comer y pierden peso”. De este modo, no se informa de otras características comunes a estos trastornos como son el aislamiento social, la irritabilidad, los conflictos familiares, y la presencia de trastornos de personalidad y afectivos que en ocasiones presentan estos pacientes, y que facilitarían el mantenimiento de estos problemas con el paso del tiempo, y que al mismo tiempo repercuten en la familia y en los cuidadores. Sin embargo, la población sin experiencias previas con personas con TCA, si opinaban al igual que los familiares, que estos problemas conllevan serias consecuencias, así como que

estos pacientes tienen control sobre su problema y pueden recuperarse si siguen un tratamiento.

### **7.3 RESULTADOS DE LAS DIFERENCIAS EN LAS VARIABLES EVALUADAS EN FUNCIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS**

A continuación se discuten los resultados referentes a las diferencias en las variables evaluadas en función de las características sociodemográficas y clínicas de los cuidadores.

Comenzando por el **género**, se encontraron diferencias significativas entre hombres y mujeres en relación a la EE, el malestar psicológico, la experiencia como cuidador, la acomodación a la enfermedad y en la percepción de enfermedad, donde en todos los casos fueron las mujeres las que presentaron puntuaciones medias superiores a los hombres.

Respecto a la EE, los resultados mostraron que las mujeres cuidadoras presentaban una mayor sobreimplicación emocional e intrusismo frente a los hombres cuidadores. En este sentido, las mujeres que estaban a cargo de un paciente con un TCA, experimentaban una respuesta emocional más exagerada y desproporcionada hacia el familiar enfermo, y al mismo tiempo podían llegar a intentar ejercer un control más excesivo sobre el paciente, llegando a manifestar desesperanza, autosacrificio o sobreprotección, y respuestas emocionales más intensas frente a los hombres.

Los estudios llevados a cabo con cuidadores de pacientes con TCA muestran resultados en la misma línea de los hallados en este trabajo, ya que describen que las mujeres y más concretamente las madres, presentan mayor sobreimplicación emocional y una menor crítica que los padres (Anastasiadou et al., 2014; Duclos et al., 2013; March et al., 2015). Al igual que hemos señalado anteriormente, la participación de la familia en torno al cuidado de un paciente con TCA ha presentado una distribución desigual, por lo que es más habitual encontrar que los cuidadores que se encargan en mayor medida del paciente, presenten niveles más elevados de EE ya que se encuentran más vinculados al paciente y a sus problemas, por lo que eso podría justificar la mayor sobreimplicación emocional de las mujeres, así como su intrusismo, ya que al ofrecer más cuidados, pueden



llegar a resultar más atentas en relación al paciente, y por tanto al mismo tiempo más “entrometidas” en otros aspectos que no estén directamente relacionados con el problema alimentario, llegando a ejercer un mayor control sobre todos los aspectos de la vida del familiar con el TCA.

La literatura señala que presentar una alta EE en el cuidador conlleva una serie de consecuencias negativas, tanto para el paciente como para el cuidador, que repercuten de manera directa, por un lado en un mayor número de recaídas de los pacientes, así como en la recuperación del trastorno y en la efectividad de las intervenciones terapéuticas llevadas a cabo. Y por otro lado, en un mayor malestar psicológico en los cuidadores, por lo que los programas de intervención dirigidos a los familiares deberían incluir el abordaje de esta dimensión teniendo en cuenta el género de los cuidadores (Anastasiadou et al., 2014; Berbel et al., 2010; Di Paola et al., 2010; March et al., 2015; Pérez-Pareja et al., 2014; Rienecke et al., 2016; Treasure et al., 2008; Whitney et al., 2007; Winn et al., 2007; Zabala et al., 2009).

En relación a la ansiedad encontramos que las mujeres presentaban más ansiedad, que los hombres. No obstante, no se encontraron diferencias significativas en función del género en depresión y en malestar emocional, evaluado con el GHQ-12. Este resultado es similar en la bibliografía revisada, donde diferentes estudios han mostrado que los niveles de ansiedad son superiores en las mujeres (Bezance y Holliday, 2014; Dancyger et al., 2005; González et al., 2012; Guethmundsson y Tomasson, 2002; Kyriacou et al., 2008; Martín et al., 2011; Pitschel-Walz et al., 2007; Rhind et al., 2016). Por otro lado, también encontramos otros estudios, como el llevado a cabo por Graap et al. (2008), donde evaluaron el malestar emocional en cuidadores de pacientes diagnosticados con TCA y no encontraron diferencias entre mujeres y hombres.

Respecto a las diferencias de género en la ansiedad, una posible explicación surge del planteamiento de que las madres que cuidan de un paciente con TCA pueden ser víctimas secundarias del trastorno también, ya que internalizan las tensiones y el estrés, y eso repercutiría en su propio bienestar (Kyriacou et al., 2008). La literatura señala que estar al cuidado de un paciente con un TCA conlleva una serie de consecuencias negativas, derivadas del cuidado, que influyen de manera directa sobre el malestar psicológico de los cuidadores. Además la ansiedad es una emoción fácil de contagiar, por lo que sería probable encontrar que cuando los pacientes presentasen mayores niveles de ansiedad, los cuidadores también puntuaran alto en la variable y viceversa. Además, también hay que tener en cuenta que eran las mujeres las que estaban más implicadas en el cuidado del



paciente, y presentaban una mayor sobreimplicación emocional, lo que podría explicar este mayor nivel de ansiedad.

Hemos de tener en cuenta que ser cuidador de un paciente con TCA, repercute en el propio rol de cuidador, influyendo y cambiando aspectos de la dinámica personal y familiar diaria, por lo que el cambio de situación, podría afectar de manera más directa a las mujeres, y por tanto presentar mayor ansiedad por el cambio que el TCA crea y supone en sus propias vidas.

No obstante, también es importante destacar que la ansiedad puede llegar a ser una emoción más frecuente en las mujeres a nivel social, incluso en población normal. El Instituto Nacional de Estadística Española (2011-2012), señala que las mujeres en población normal, presentan puntuaciones más elevadas en ansiedad frente a los hombres, de modo que podríamos estar hablando de un aspecto con una connotación cultural o social, que se ve incrementada al presentar la condición especial de ser cuidador de un paciente con TCA. De modo que podríamos decir, que el hecho de ser mujer podría conllevar un aumento del riesgo a padecer ansiedad, y más aun cuando es cuidadora de un paciente con un TCA.

Los análisis de diferencias en función del género y la experiencia como cuidador, mostraron diferencias significativas en la subescala de pérdida, donde las mujeres cuidadoras percibían en mayor medida la pérdida de experiencias positivas en la vida de los pacientes como consecuencia del TCA, frente a los hombres. Una posible explicación a que las mujeres percibiesen una mayor pérdida en los pacientes, podría deberse a que al presentar una mayor sobreimplicación emocional, las mujeres cuidadoras podrían ser más conscientes de todas las consecuencias negativas que el TCA tiene en el día a día del paciente, y de ese modo, podrían ser más sensibles a identificar todas las experiencias positivas que el paciente no experimenta o vive, como consecuencia de su proceso de enfermedad. De ese modo, ser observador directo de las limitaciones que el TCA produce en el paciente, podría estar relacionado con una experiencia como cuidador más negativa.

Otras investigaciones también han señalado diferencias en relación a la experiencia como cuidador y el género. Así por ejemplo Graap et al. (2008), encontraron que las mujeres cuidadoras presentaban más problemas y más necesidades insatisfechas que los hombres evaluados en el estudio, y explicaban que esto podría estar asociado con el hecho de que las mujeres se sienten más responsables hacia la enfermedad y se encuentran más afectadas por las recaídas y las crisis de sus hijos. Por otro lado, en otro estudio Whitney et

al. (2005), encontraron diferencias entre hombres y mujeres en sus respuestas hacia los pacientes con AN, donde encontraron que los hombres eran más evitadores, y las mujeres presentaban más respuestas emocionales. Por otra parte, el estudio de Martín et al. (2013) encontró diferencias en la sensación de carga, donde las madres presentaban una experiencia de cuidado más negativa con mayor sensación de carga, frente a los padres, y estos resultados concuerdan con los hallados también en el estudio de McWilliams et al. (2007).

Continuando con la diferencia en cuanto al género del cuidador, los resultados en relación a la acomodación de los cuidadores a los síntomas de enfermedad mostraron diferencias significativas en la subescala de búsqueda de seguridad, donde las mujeres presentaban puntuaciones superiores frente a los hombres. En esta investigación la búsqueda de seguridad se entiende como las preguntas recurrentes que los pacientes realizan a los cuidadores para encontrar seguridad en diferentes conductas de enfermedad, como por ejemplo preguntar sobre el valor calórico de los alimentos, sobre la posibilidad de engordar, o mantener conversaciones repetidas sobre diferentes pensamientos o sentimientos negativos que los pacientes sienten. Es posible que las mujeres del estudio presentaran puntuaciones superiores en esta variable debido a la cercanía en la relación con el paciente con TCA, y a que son las que más horas pasan con ellos, lo que implica más conversaciones relacionadas con los aspectos del trastorno.

Por último, respecto a las diferencias de género en la percepción de enfermedad, las mujeres presentaban una mayor respuesta emocional que los hombres. Esta mayor respuesta emocional podría estar relacionada con la mayor sobreimplicación emocional, mayor EE y mayor ansiedad, que presentaban.

Por todo lo descrito anteriormente, los resultados obtenidos no apoyan nuestra cuarta hipótesis en la que se esperaba encontrar que:

*Hipótesis 4: Las mujeres cuidadoras obtendrán puntuaciones medias en EE, impacto de la enfermedad, experiencia como cuidador y acomodación a la enfermedad significativamente superiores al resto de cuidadores.*

Los resultados han mostrado que las mujeres presentaban una mayor EE, así como una experiencia como cuidadoras más negativa, con mayor acomodación a los síntomas de enfermedad. No obstante, no se encontraron diferencias significativas en relación al impacto de la enfermedad, por lo que no se confirma la hipótesis planteada.

Continuando con las diferencias encontradas en torno a las variables sociodemográficas y clínicas de los cuidadores de pacientes con un TCA evaluados en este trabajo, observamos que en relación al **tiempo de evolución de la enfermedad**, se encontraron diferencias significativas en la EE, así como en la acomodación a los síntomas del TCA y en la percepción de la enfermedad.

Centrándonos en la EE, hemos observado que juega un papel importante el tiempo de evolución de enfermedad. Los resultados de nuestra investigación reflejan que la EE familiar presenta niveles superiores en las familias cuyos pacientes presentan una evolución del problema mayor a 62 meses (alrededor de 5 años con el TCA), frente a los familiares cuyos pacientes presentan un tiempo de evolución de la enfermedad inferior (1- 2 años). Este resultado confirma nuestra octava hipótesis en la que esperábamos encontrar que:

*Hipótesis 8: Los cuidadores de pacientes cuya evolución de la enfermedad sea inferior a 12 meses, presentarán puntuaciones medias en la EE significativamente inferiores, que los cuidadores cuyos pacientes presenten una evolución de la enfermedad más larga.*

La literatura en este sentido ha aportado datos que apoyan los resultados hallados, así por ejemplo Zabala et al. (2009), en su estudio de revisión encontraron que los niveles de EE eran más elevados, particularmente, en cuidadores de pacientes con un mayor tiempo de evolución del problema. En la misma línea Anastasiadou et al. (2014), mostraron en su estudio de revisión que el criticismo y la sobreimplicación emocional eran menores cuando los pacientes presentaban un menor tiempo de evolución del TCA.

Una posible explicación podría ser que cuando el paciente con TCA está en los estados iniciales de la enfermedad, y por tanto tiene un tiempo de evolución más breve, la familia se encuentra aún en un proceso de adaptación o aceptación del TCA, por lo que pueden sentirse más animados, con mayor esperanza, así como con más paciencia hacia el paciente con TCA y sus síntomas, mostrando por tanto una menor EE ya que el nivel de sobrecarga frente al cuidado y el nivel de emoción es más bajo. Mientras que cuando el tiempo de evolución es mayor, superando los 5 años de desarrollo, la familia puede sentirse más cansada, con menor esperanza en torno al tratamiento y a las expectativas de cambio del paciente con el TCA, mostrándose también con más desesperanza, que le puede conducir a mostrar reacciones emocionales más negativas hacia el paciente con TCA, por no encontrar una mejora a la enfermedad, o por sentir que el tratamiento no está

ofreciendo resultados. De ese modo, es más frecuente encontrar una mayor EE en familias cuyos pacientes tienen una mayor evolución de la enfermedad, que como hemos visto anteriormente, podría repercutir de manera negativa en la recuperación del paciente, por sentirse con menor apoyo, y con mayor crítica y malestar emocional.

Por otro lado, en nuestra investigación no hemos hallado diferencias significativas entre el tiempo de evolución de la enfermedad y la ansiedad y la depresión, por lo que este resultado no apoya nuestra hipótesis en la que esperábamos encontrar que:

*Hipótesis 10: Las puntuaciones medias en ansiedad y depresión de los cuidadores de pacientes cuya evolución de la enfermedad sea inferior a 12 meses, será significativamente inferior que en el resto de cuidadores.*

Una posible explicación podría ser que el aumento del tiempo de evolución de la enfermedad, le da al familiar la oportunidad de aumentar su conocimiento general sobre el problema, y de ese modo el tener un mayor tiempo de evolución no implique presentar más ansiedad o depresión. Por otro lado, podría ocurrir que los cuidadores al inicio del problema se sientan desconcertados, un poco perdidos en cuanto a las recomendaciones a seguir, así como a los recursos a los que pedir ayuda, haciendo que esa situación de inseguridad aumente su estado ansioso o depresivo. También es posible que cuando el cuidador observe a su familiar con el TCA llevar a cabo conductas de enfermedad las primeras veces, genere mayor ansiedad que aquellos cuidadores que ya están más acostumbrados a los síntomas y por tanto les angustien o les produzca una menor ansiedad.

Así, tampoco se encontraron diferencias significativas en función del tiempo de evolución de la enfermedad y la experiencia como cuidador más negativa, coincidiendo con el estudio de Graap et al. (2008), donde no encontraron relaciones entre el tiempo de evolución del TCA, su severidad y una experiencia como cuidador negativa. La explicación aportada por los autores justifica que los cuidadores podrían haber desarrollado estrategias de afrontamiento, así como una reevaluación de la situación, y de sus opciones, que les hicieran sentir más eficaces, y por tanto la duración de la enfermedad podría no ser un indicador de mayor necesidad de ayuda en los cuidadores.

Aún así, la literatura defiende posturas contradictorias, ya que existen estudios que indican que la experiencia como cuidador resulta más problemática particularmente al inicio del curso de la enfermedad, sugiriendo que es difícil adaptarse a ser el cuidador de un

paciente con TCA, sobre todo en los casos en los que los cuidadores tienen mayor dificultad al acceso a los servicios de ayuda (Whitney et al., 2007). Y por otro lado, también hay estudios donde los cuidadores presentan más dificultades cuando el tiempo de evolución del problema es superior a 3 años (Anastasiadou et al., 2014).

Una posible explicación a los resultados hallados en nuestra investigación podría venir dada porque los cuidadores participantes del estudio habían sido reclutados de la UHTA del hospital de San Juan, y por tanto podría explicar que el acceso a los servicios de ayuda para estos cuidadores, hubiese sido más fácil, ya que todos en el momento de la evaluación estaban siendo atendidos por la unidad y de ese modo sería de esperar que presentasen menos problemas relacionados con los servicios de ayuda. Esta situación podría implicar que los cuidadores tuvieran una experiencia menos problemática, ya que podrían sentirse bien acogidos y ayudados por los servicios de tratamiento ofrecidos por la UHTA. Así, es posible que cuando el paciente y la familia se encuentran en tratamiento o con la ayuda de especialistas, presenten una experiencia como cuidador más adaptativa, independientemente del tiempo de evolución del TCA.

Por otro lado, en relación a la acomodación a los síntomas de enfermedad y el tiempo de evolución del trastorno, los análisis mostraron diferencias significativas en los rituales en torno a la comida, pero los análisis post hoc no identificaron las diferencias entre grupos, de modo que no hemos podido comprobar a nivel estadístico entre qué grupos existía mayor acomodación. Aún así, la literatura señala que la acomodación a la enfermedad por parte de los cuidadores suele ser mayor en aquellos en los que el tiempo de evolución del problema es más largo (Anastasiadou et al., 2014). No obstante, el trabajo de Tsiaka (2014), llevado a cabo con cuidadores de pacientes diagnosticados con BN, mostró que los pacientes con mayor tiempo de evolución de enfermedad eran más propensos a vivir solos y por tanto existía menor acomodación por parte de la familia a la enfermedad, ya que no convivían conjuntamente. Una posible explicación es que a más tiempo de evolución del problema, la familia presenta una rutina en torno a la enfermedad más ritualizada e integrada en la dinámica familiar, por lo que puede ocurrir que la familia no perciba, qué conductas se llevan a cabo como consecuencia del paciente con TCA, o qué conductas se llevan a cabo como rutina y dinámica familiar previa al TCA porque las tengan internalizadas.

Otra de las diferencias encontradas en relación al tiempo de evolución del problema fue la percepción de enfermedad. En esta variable los resultados de nuestro estudio indican que el grupo de cuidadores cuyo paciente tenía una evolución de enfermedad menor a un año, presentaban menores puntuaciones en la dimensión curso. En este sentido, es probable que los familiares cuyos pacientes tengan el problema de salud menor a un año, no perciban que éste vaya a durar mucho más tiempo, o vaya a ser crónico.

Por otra parte, y en cuanto al **parentesco familiar** se encontraron diferencias estadísticamente significativas en EE, así como en la ansiedad, la experiencia como cuidador y la percepción de la enfermedad.

Centrándonos en la EE y el parentesco, los resultados indicaron que los hermanos de los pacientes presentaban una menor tolerancia en comparación con el resto de familiares. Como se ha descrito anteriormente, encontramos que en muchas ocasiones los hermanos permanecen apartados del paciente con el TCA, teniendo un papel al margen a nivel familiar del paciente con TCA, llegando a ser descritos en la bibliografía como el “grupo familiar olvidado” (Vandereycken y Van Vreckem, 1992). De ese modo, el intento de la familia para intentar proteger o no repercutir de manera negativa en la vida y en la dinámica diaria de los hermanos, podría dar lugar a que los hermanos presentasen mayor desconocimiento de la enfermedad, de sus síntomas y de las conductas, por lo que podría explicar que en muchas ocasiones presentasen una menor tolerancia hacia el paciente. Otra posible explicación de esta menor tolerancia, podría estar relacionada con el trato especial que en ocasiones la familia da al hermano con TCA que podría hacer que el hermano sin TCA, no entendiese la diferencia en expectativas, responsabilidades o atenciones, y eso podría repercutir en presentar una menor tolerancia hacia el paciente con el TCA.

Un estudio previo llevado a cabo por nuestro equipo de trabajo con hermanos de pacientes con un TCA, mostró también una menor tolerancia de los hermanos frente al resto de miembros familiares (Pérez-Pareja et al., 2014). Otro estudio realizado con población noruega señaló que la enfermedad de los pacientes afectaba negativamente a la vida diaria de los hermanos (Halvorsen et al., 2013), encontrando que los hermanos describían numerosas consecuencias negativas de la enfermedad en ellos mismos, incluyendo intensas emociones negativas y una pérdida significativa en la relación con el hermano afectado con el TCA, quejándose también de la falta de información que se les había aportado sobre la enfermedad y el tratamiento de sus hermanos, sintiéndose al margen de lo sucedido (Dimitropoulos et al., 2009). Por lo que incluir a los hermanos en el

tratamiento, así como en las sesiones de terapia familiar o incluso terapia individual, es una opción importante en el tratamiento de los TCA. Posiblemente aumentar el conocimiento sobre el TCA, los síntomas, y ayudar a entender las reacciones del paciente, así como sus conductas, podría mejorar en gran medida el nivel de tolerancia de los hermanos a los pacientes con TCA. Del mismo modo, el hecho de que los hermanos tuvieran un lugar en el que poder resolver sus dudas sobre la enfermedad, poder expresar sus propios sentimientos y recibir apoyo emocional, podría ayudar a mejorar la dinámica y la comunicación familiar en general, y afectar de manera positiva e indirecta en la recuperación del paciente con el TCA.

Continuando con las diferencias halladas en relación al parentesco familiar, encontramos que en el malestar psicológico los análisis mostraron que las madres, presentaban niveles superiores en ansiedad y un mayor malestar emocional frente a los padres. No se encontraron diferencias significativas en depresión y tampoco con el resto de cuidadores. Este resultado no permite confirmar la hipótesis de este trabajo, en la que se esperaba encontrar que:

*Hipótesis 9: Las madres presentarán puntuaciones medias significativamente superiores al resto de cuidadores en ansiedad y depresión.*

Esto podría estar relacionado con nuestros resultados previos en los que como hemos señalado las diferencias entre hombres y mujeres en relación a sus funciones como cuidadores repercutían de modo diferente, y eran las mujeres del estudio las que presentaban mayor ansiedad. De este modo no podemos obviar el papel principal que tienen las madres en relación al cuidado de cualquier hijo, y más aun cuando el hijo presenta una enfermedad, de modo que estar al cuidado del paciente, así como la alta implicación de las madres en las tareas orientadas al cuidado, repercutirían de manera directa en el desarrollo del malestar, y de los síntomas de ansiedad. El hecho de que las madres presenten mayor malestar psicológico que los padres es consistente con investigaciones previas (Dockerty et al., 2000; Kyriacou et al., 2008; Martín et al., 2013). Una posible explicación es que las madres adoptan una postura más emocional en relación al cuidado, utilizando estrategias de afrontamiento más centradas en la emoción que los padres y estando de ese modo más involucradas en la enfermedad (Whitney et al., 2007). No obstante, el hecho de que los padres presenten un menor malestar emocional y ansiedad podría ser debido a que los padres realizasen menos cuidados sobre el paciente



con el TCA, estando menos implicados en el cuidado de los mismos, o por otro lado, que utilizaran estrategias de resolución de problemas más eficaces, reduciendo con ello su propio malestar psicológico (Kyriacou et al., 2008).

Respecto a la experiencia como cuidador y el parentesco, se encontraron diferencias significativas en el estigma que genera la enfermedad y en la sensación de los cuidadores de pérdida en la vida de los pacientes con TCA. Centrándonos en el estigma, los análisis mostraron que los hermanos presentaron mayor estigma en relación a la enfermedad que los padres de los pacientes. Una posible explicación, tal y como se ha indicado anteriormente podría estar relacionada con la menor información que se ofrece a los hermanos, así como a su menor implicación en el tratamiento. La falta de conocimiento, podría repercutir en una mayor sensación de inseguridad, vergüenza o estigma social, como consecuencia de ser familiar de un paciente con TCA. La literatura revisada no resulta ser extensa sobre la implicación y la situación de los hermanos durante el proceso de enfermedad en los TCA, ya que los estudios han sido llevados a cabo con mayor frecuencia con los padres o madres de estos pacientes. De nuevo, la incorporación de los hermanos en las terapias individuales, familiares y grupales, podría ayudar en gran medida a reducir el malestar generado por el estigma social en estos cuidadores.

Por otro lado, en relación a la sensación de pérdida, entendida como la percepción por parte del cuidador de la falta de experiencias vitales que el paciente con TCA no experimenta como consecuencia de la enfermedad, se encontró que de nuevo los hermanos experimentaban mayor sensación de pérdida. Ese resultado refleja que los hermanos sin el TCA, podrían ser conscientes de la cantidad de experiencias, retos, y oportunidades que sus hermanos enfermos no pueden experimentar como consecuencia de su proceso de enfermedad. Es posible que los hermanos, con edades similares a las de los pacientes, presenten un recuerdo más cercano de todas las experiencias que “les tocan vivir”, y al ver que el TCA repercute en las rutinas diarias, sus horarios, actitudes, responsabilidades, amistades, situación académica etc... presentasen una mayor sensación de pérdida frente a los padres.

Respecto al parentesco y la percepción de enfermedad, los análisis mostraron diferencias estadísticamente significativas en la respuesta emocional, siendo las madres cuidadoras las que mostraron mayor respuesta emocional frente al resto de cuidadores. Este resultado concuerda con el mayor nivel de EE, malestar psicológico, mayor sensación de pérdida y búsqueda de seguridad hallado previamente en las madres.



Respecto al tiempo de contacto, la literatura señala que el tiempo de contacto entre paciente y familiar es un indicador de malestar en los cuidadores, relacionado con el número de horas dedicadas al cuidado y a la preocupación que genera la salud del familiar que cuidan (Kalra, 2008; Lowyck et al., 2004; Rigby et al., 2009; Van Wijngaarden et al., 2004). Por ese motivo, en esta investigación se estudió la diferencia entre cuidadores que convivían, frente a los que no convivían con los pacientes, así como la diferencia entre ser CP o ser CS del paciente. En relación a la **convivencia** con el paciente con el TCA, los resultados mostraron diferencias significativas entre los cuidadores que si convivían con los pacientes, frente a los que no lo hacían, en relación al malestar emocional y la experiencia como cuidador. De ese modo, en relación al malestar emocional, los resultados indicaron que los cuidadores que no convivían con los pacientes, mostraron valores inferiores de malestar emocional, ya que podríamos entender que estos cuidadores pasan un menor tiempo de contacto con el paciente, y de ese modo afrontan menos situaciones conflictivas con ellos, así como con los síntomas del TCA. Al mismo tiempo, podríamos explicar este resultado, si consideramos que el pasar menos tiempo con la persona enferma los cuidadores pueden tener más tiempo para ellos mismos, sus relaciones sociales y sus momentos de descanso, que podría ayudar a reducir el malestar generado del cuidado del paciente con el TCA.

Así también, en relación a la experiencia como cuidador, los resultados indicaron que cuando los cuidadores no convivían con el paciente, tenían mayor necesidad de apoyo frente a los cuidadores que si convivían con los pacientes. Una posible explicación podría ser que los cuidadores que no conviven con los pacientes, pueden estar menos implicados en los cuidados de los pacientes, asistir en menor medida a sus revisiones médicas y psicológicas, y de ese modo, pueden presentar un mayor desconocimiento del TCA, y por tanto se podrían percibir con mayor necesidad de apoyo, para hacer frente al cuidado del paciente. Así también, puede que estos cuidadores presenten menos habilidades y estrategias para hacer frente al cuidado del paciente con el TCA, por tener menor contacto con ellos, y se perciban más inseguros frente a sus necesidades.

La literatura ha señalado la relación entre el tiempo de contacto y la EE en los cuidadores, donde por ejemplo Winn et al. (2007), concluyeron que el tiempo de contacto semanal con el paciente y el nivel de EE, predecían conjuntamente una experiencia como cuidador más negativa. Sugiriendo de ese modo, que presentar una alta EE y tener una frecuencia de contacto alta entre pacientes y cuidadores, podría ser un factor negativo de cara a la recuperación de los pacientes, así como para el bienestar de los propios

cuidadores. Una posible explicación aportada por los autores es que el aumento del tiempo de contacto entre el paciente y el cuidador podría reducir el tiempo del contacto que el cuidador pasa con otras personas, encontrando que cuando existe una privación relacional del cuidador con su entorno, aumentan los niveles de malestar psicológico de los cuidadores.

Por otro lado, en relación al tipo de cuidador, **CP y CS**, los resultados indicaron diferencias significativas en relación a la EE y la experiencia como cuidador. En relación a la EE, los resultados mostraron que los CS eran más hostiles hacia los pacientes frente a los CP. Tal resultado puede venir explicado porque el desconocimiento de los síntomas de los problemas alimentarios, puede generar conductas hostiles por parte de los cuidadores hacia los pacientes. Así por ejemplo, Anastasiadou et al. (2014), establecieron que la alta visibilidad del riesgo de la enfermedad, así como la naturaleza intrusiva de los síntomas que acompañan al problema impulsan diferentes reacciones emocionales entre los familiares más cercanos tales como la crítica, la hostilidad y la sobreprotección.

Este resultado, no permite confirmar la quinta hipótesis en la que esperábamos encontrar que:

*Hipótesis 5: Las puntuaciones medias en EE de los CP de los pacientes con TCA, serán significativamente superiores que la de los CS.*

La hostilidad, entendida como la evaluación negativa generalizada por parte del cuidador hacia el paciente con el TCA, se centra en aspectos personales más que en la conducta que el paciente lleva a cabo, llegando a ser un rechazo manifiesto hacia la persona con la patología (Becerra, 2009). Podría entenderse esta mayor hostilidad en los cuidadores que pasan menor tiempo en contacto con el paciente (CS), ya que esto podría implicar tener una comprensión menor de la enfermedad, así como de sus síntomas, y por ese motivo, se pueden fomentar los comentarios hostiles hacia los pacientes.

Por otro lado, en relación a la experiencia como cuidador, encontramos que los CP presentaban mayor dependencia de los pacientes frente los CS. La literatura previa ha puesto de manifiesto que estar al cuidado de un paciente con TCA implica que la dependencia del paciente hacia el familiar influye en el cuidador, incluso en estudios como el llevado a cabo por Haigh y Treasure, (2003) establecieron que entre los factores que

incrementaban el malestar psicológico y las dificultades personales en los familiares, se destacaba el miedo a la dependencia a largo plazo, y la percepción de alto riesgo por las consecuencias de la enfermedad. De ese modo, pasar más tiempo juntos, y ser el CP, puede provocar un aumento de la dependencia del paciente con el cuidador.

Por otro lado, en relación al malestar psicológico no encontramos diferencias entre ser CP o CS, sin embargo los resultados mostraron que los cuidadores que no convivían con los pacientes presentaban menor malestar psicológico frente a los que si convivían. La literatura ha señalado que la sintomatología del paciente puede generar mucho malestar en los cuidadores, siendo el tiempo de contacto una variable que se ha asociado con el aumento del malestar en los cuidadores de pacientes con enfermedades psiquiátricas (Baronet, 1999; Parabiaghi et al., 2007; Roick et al., 2006; Treasure et al., 2007; Winn et al., 2007). En este sentido, cuando el familiar pasa menos tiempo de contacto con el paciente, o no convive en el mismo hogar, presentaría menor malestar psicológico. El cuidador cuando se implica en la tarea del cuidado del paciente, dedica mucho tiempo a estas labores, y por tanto tiene menos tiempo para sus propias necesidades, y para sus opciones de ocio y relaciones sociales, por lo que al no tener un momento de respiro o descanso, se encontrarían peor emocionalmente.

La actual atención a pacientes con problemas mentales a nivel hospitalario e institucional se ha modificado hacia una perspectiva de tratamiento en la que se trata de ofrecer una atención integral del paciente en su medio social y comunitario. De este modo, que el paciente pase mayor tiempo en casa, en su medio social y familiar, y por tanto, bajo cuidado de la familia, que en ocasiones, si no dispone de las ayudas necesarias, podría ver mermado su propio bienestar psicológico (Olabarria y Mansilla, 2007).

También hemos de considerar que los participantes de este estudio cuidaban a pacientes jóvenes o adolescentes, por lo que, en la mayor parte de los casos, aún convivían con sus padres o familiares. Tal y como describen Schmidt y Treasure (2006), a menudo vivir con un paciente con TCA puede hacer que surjan dificultades en la convivencia, haciendo que en ocasiones los miembros familiares se sientan abrumados, aumentando sus niveles de ansiedad y depresión. Tales niveles de malestar, en ciertas circunstancias, pueden dar lugar a la ejecución de inadecuadas estrategias de afrontamiento que lleven a la persona a realizar una serie de comportamientos ineficaces con el objetivo de mejorar su estado de ánimo negativo (como por ejemplo: consumo de alcohol, explosiones emocionales, conductas de riesgo...).

Por otro lado, los análisis realizados no mostraron que la experiencia como cuidador fuese más negativa en los cuidadores que convivían, frente a los que no convivían, por lo que, no se confirma nuestra hipótesis en la que esperábamos encontrar que:

*Hipótesis 6: Las puntuaciones medias en la experiencia como cuidador de los cuidadores que convivan con los pacientes con TCA, serán significativamente superiores a los que no convivan con los pacientes.*

Este trabajo solo mostró diferencias significativas en la experiencia como cuidador y la convivencia, en relación a las necesidades de apoyo, donde los cuidadores que no convivían con el paciente con el TCA presentaban mayor necesidad de apoyo frente a los cuidadores que si convivían diariamente con él. Una posible explicación podría ser que los cuidadores que si convivían con el paciente, podían estar más acostumbrados al TCA, y como consecuencia de su experiencia directa y diaria con el paciente, podrían haber presentado una mejor adaptación hacia la enfermedad, así como un mayor aprendizaje sobre el problema, que justificaría su menor necesidad de apoyo. Así también, puede que los cuidadores que no convivan con los pacientes, estén menos presentes en las consultas médicas, psicológicas y terapias, entendiendo por tanto menos al paciente, y sus síntomas, necesitando mayor apoyo, como consecuencia de su bajo conocimiento o comprensión de la enfermedad.

Así también, encontramos que en relación a la experiencia como cuidador, había diferencias entre los CP y los CS en relación a la dependencia, donde los CS presentaron menor dependencia frente a los CP. Si entendemos la dependencia como la sensación de los cuidadores de que el paciente necesita de su presencia para lograr un mayor bienestar, es congruente encontrar que los CS sientan una menor dependencia, ya que pasaban menor tiempo con el paciente, con sus cuidados y sus necesidades.

Respecto a la acomodación a los síntomas de la enfermedad, los resultados no mostraron diferencias en la convivencia y el ser CP o CS, por lo que no se confirma nuestra hipótesis en la que esperábamos encontrar que:

*Hipótesis 7: Las puntuaciones medias en la acomodación a la enfermedad de los cuidadores que convivan con los pacientes con TCA, serán significativamente superiores a los que no convivan con los pacientes.*

Una posible explicación es que los cuidadores participantes de este trabajo, presentaron una acomodación media inferior a la encontrada en otras investigaciones llevadas a cabo con cuidadores de pacientes de TCA (Anastasiadou et al., 2014). Esto podría deberse que todos los cuidadores estaban siendo atendidos en la UTHA, y si llevaban a cabo las recomendaciones que el equipo de la unidad les aportaban, sería normal que la acomodación al TCA no presentase altos valores, y de ese modo, no se encontrarían diferencias entre cuidadores.

No se encontraron diferencias significativas en relación al impacto de los síntomas de enfermedad en los cuidadores cuando eran CP o CS, o en relación a la convivencia. Sin embargo la literatura indica que los problemas derivados del cuidado se reducen cuando el paciente y el cuidador no conviven, mostrando de ese modo que, los cuidadores que no conviven con los pacientes presentan menores puntuaciones en esta dimensión, que aquellos que si conviven con los mismos (Sepúlveda et al., 2008).

Por otro lado, los resultados no mostraban que los cuidadores tuvieran una percepción de enfermedad diferente en función de la convivencia con el paciente, por lo que no se confirma la hipótesis, en la que esperábamos encontrar que:

*Hipótesis 11: Los cuidadores que convivan con el paciente con el TCA presentarán una percepción de la enfermedad distinta a los cuidadores que no conviven.*

La bibliografía previa ha estado más orientadas al estudio de la percepción de enfermedad de los pacientes con TCA sin distinguir entre si convivían o no (De Jong, et al., 2012; Mond et al., 2008; Strockfor et al., 2007). Y el único estudio realizado sobre la percepción de enfermedad en cuidadores de pacientes con un TCA en población española fue el realizado por Quiles y Terol (2009), pero en sus cuidadores no se estudió la diferencia entre CP o CS. Por otro lado, el estudio de Holliday et al. (2005) analizó la diferencia en la percepción de enfermedad entre los pacientes con un TCA y población sin contacto previo con el problema, y mostraron que existían diferencias entre grupos. Donde las personas sin contacto previo diferían de los pacientes en las variables de control, curación y duración, mientras que coincidían en las causas y consecuencias del TCA.

Una posible explicación a que no se encuentren diferencias en relación a la percepción de enfermedad en función de la convivencia o ser CP y CS podría ser porque en ambos casos podrían participar de manera activa en el tratamiento y seguimiento del paciente, y por tanto aunque los CS pasen menos tiempo de contacto con el paciente, si hay una buena comunicación familiar, podrían tener información semejante respecto al trastorno y así percibir de forma similar la enfermedad.

En relación al **diagnóstico** de los pacientes, los análisis no mostraron diferencias estadísticamente significativas con ninguna de las variables estudiadas en los cuidadores. Respecto a este resultado, la literatura ha mostrado en diferentes estudios resultados contradictorios, ya que hay investigaciones en las que se justifica que los cuidadores de pacientes con AN podrían presentar mayores dificultades vinculadas al cuidado del paciente, presentando mayor nivel de sobreimplicación emocional o malestar psicológico (Anastasiadou et al., 2014; Graap et al., 2008; Treasure et al., 2001). Sin embargo, el estudio de Medina-Pradas (2011), mostró que eran los cuidadores de pacientes diagnosticados con BN los que presentaban mayor EE y malestar psicológico. Así también el estudio llevado a cabo por Sepúlveda et al. (2008), evaluó la diferencia entre el impacto de los síntomas de enfermedad en cuidadores de pacientes con AN y con BN, y en sus resultados mostró que los cuidadores de pacientes con BN experimentaban mayores niveles de dificultad, frente a los cuidadores de pacientes diagnosticados con AN.

Por otro lado, otras investigaciones han aportado resultados similares a los nuestros, donde no se encuentran diferencias en las variables psicosociales estudiadas en función del diagnóstico del paciente (Haigh y Treasure, 2003; March et al., 2015; Winn et al., 2007). La revisión de la bibliografía al respecto, y nuestros resultados resaltan la importancia de otros factores por los cuales los cuidadores presentarían un mayor malestar, o carga como cuidador, tales como el tiempo de evolución o la propia experiencia como cuidador, que podrían determinar en mayor medida el malestar de los cuidadores, que el propio diagnóstico de los pacientes.

Por otro lado, los resultados no mostraron diferencias significativas en relación a la **edad de los cuidadores**, pero sin embargo en la **edad de los pacientes**, los análisis indicaron diferencias en la experiencia como cuidador, más concretamente con el acceso a los servicios de ayuda. Así, los cuidadores cuyos pacientes tenían edades entre los 10 y los 15 años, presentaban menos problemas, que los cuidadores cuyos pacientes tenían edades

entre los 26 y los 30 años. Una posible explicación podría ser que cuando los pacientes son jóvenes, y menores de edad, todas las decisiones médicas dependen de los padres y de la familia, por lo que asumir la tarea del cuidado puede resultar más sencillo, ya que aunque los pacientes están resistentes al tratamiento, o en una fase ambivalente respecto al mismo, la decisión de recibir ayuda depende más de los cuidadores, y por tanto el acceso a los servicios de ayuda puede ser más eficiente. Por el contrario, cuando el paciente es mayor de edad, y las decisiones médicas dependen de una intervención más directa por su parte, podemos encontrar más dificultades en el acceso a la ayuda, por lo que los padres pueden encontrar que su papel es más limitado y por tanto presentar más necesidad de ayuda en este sentido. Así también, pueden llegar a sentirse al margen de las intervenciones, ya que cuando el paciente es mayor de edad, tiene derecho a la confidencialidad de sus datos médicos, y por tanto, sin el permiso de los pacientes, los familiares pueden quedar fuera del plan de tratamiento.

#### **7.4 RESULTADOS DE LAS RELACIONES DE LAS VARIABLES DEL ESTUDIO CON LOS NIVELES DE MALESTAR PSICOLÓGICO**

La literatura señala que ser cuidador de un paciente con un TCA se asocia con enfermedades físicas y mentales, así como con el desarrollo de estrés, baja calidad de vida, tensión autopercebida, tensiones interpersonales y sobrecarga (Anastasiadou et al., 2014; De la Rie et al., 2005; Kyriacou et al., 2008; Raenker et al., 2013; Santonastaso et al., 1997; Treasure et al., 2001). Los factores implicados en el desarrollo de malestar de los cuidadores han sido ampliamente descritos en el capítulo tres de este trabajo, a través del modelo de estrés y afrontamiento en los cuidadores de pacientes con un TCA (Treasure et al., 2007).

Así, los resultados del análisis de correlaciones encontraron correlaciones positivas y significativas entre la emoción expresada, las escalas negativas de la experiencia como cuidador, el impacto de los síntomas de enfermedad, la acomodación a los síntomas del TCA, y la percepción de enfermedad en los cuidadores. Así también, las variables mencionadas correlacionaban de forma positiva y significativa con la ansiedad, la depresión y el malestar emocional de los cuidadores. Por lo que este resultado confirma nuestra hipótesis en la que esperábamos encontrar que:

*Hipótesis 12: La EE, la percepción de enfermedad, la experiencia como cuidador, el impacto de la enfermedad, y la acomodación a los síntomas de enfermedad presentarán relaciones positivas y significativas con la depresión y la ansiedad.*

Estos resultados sugieren que los cuidadores pueden presentar mayor ansiedad y depresión a medida que sientan una mayor EE, un mayor impacto de los síntomas de enfermedad, mayor acomodación al TCA, una experiencia relacionada con el cuidado más negativa, así como una percepción de enfermedad más negativa.

Por otro lado, en cuanto a los análisis de regresión, los resultados indicaron que el factor que explicaba un mayor porcentaje de la varianza de la ansiedad y la depresión, fue la sobreimplicación emocional, seguido del impacto de la enfermedad en menor medida. En el caso del malestar emocional, evaluado con el GHQ-12, fue el impacto de la enfermedad el mayor predictor.

Estos resultados no apoyan nuestras hipótesis en las que esperábamos encontrar que:

*Hipótesis 13: La ansiedad de los cuidadores será explicada por la EE, la experiencia como cuidador, el impacto de la enfermedad, la acomodación a los síntomas de enfermedad y la percepción de enfermedad.*

*Hipótesis 14: La depresión de los cuidadores será explicada por la EE, la experiencia como cuidador, el impacto de la enfermedad, la acomodación a los síntomas de enfermedad y la percepción de enfermedad.*

Estos resultados indicaron que a pesar de que en la literatura se ha señalado estas de variables dentro del modelo teórico de estrés y afrontamiento en los cuidadores de pacientes con un TCA (Treasure et al., 2007) nuestros resultados no apoyan que todas las variables descritas del modelo tengan una implicación directa con el desarrollo de ansiedad, depresión y malestar emocional en los cuidadores.

En esta investigación fue la sobreimplicación emocional la variable que explicó la ansiedad, la depresión y el malestar emocional, se trata de una dimensión evaluada dentro de la EE y que es entendida como una respuesta emocional exagerada y desproporcionada del familiar hacia el paciente con el TCA, donde el cuidador presenta intentos de ejercer un



control excesivo hacia el paciente y que puede manifestar al mismo tiempo desesperanza, autosacrificio, sobreprotección y manifestaciones emocionales intensas.

Teniendo en cuenta esta definición, podríamos decir que cuando un cuidador presente conductas de control, sobreprotección, así como manifestaciones emocionales intensas, sería de esperar que presentase una mayor ansiedad y depresión, pues al encontrarse más involucrado a nivel emocional en la enfermedad del hijo, podría generar más tensión y un estado de ánimo más negativo que podría propiciar mayores niveles de ansiedad y depresión.

Debido a ello, los programas de intervención en los cuidadores y en familiares deberían presentar una atención preferente a este factor implicado en el desarrollo de la ansiedad y la depresión. De ese modo, podría ser muy positivo incluir en los talleres, sesiones y en las terapias para los cuidadores, ejercicios y contenido que mejoren el desarrollo y la habilidad de tener una mejor gestión emocional hacia el paciente, con el objetivo de reducir la sobreimplicación, aprendiendo a no sobreproteger, y mejorando la confianza entre paciente y familiar, para lograr de ese modo reducir el control y las respuestas emocionales intensas de los cuidadores.

Por otro lado, aunque en menor medida, otro de los factores que predecían el desarrollo de la ansiedad y la depresión, fue el impacto de los síntomas de enfermedad. Para el familiar es difícil atender a los síntomas alimentarios que ponen en riesgo la vida, de los pacientes que desatienden su salud y conviven con pensamientos negativos, recurrentes e irracionales que le llevan a diario a un estado emocional negativo, sufrimiento y tristeza. Estos síntomas que pueden tener un fuerte impacto en la vida de los pacientes y conllevar graves consecuencias pueden explicar que el familiar se sienta ansioso y le genera tristeza. De ese modo, este impacto aumentara el malestar de los cuidadores. Por tanto, otro de los puntos claves para incluir en los programas dirigidos a los cuidadores incluiría la realización de un módulo psicoeducativo en el que pudieran comprender la complejidad de los síntomas, y así entender el proceso por el que su familiar está atravesando, y de ese modo, poder ayudarles, desde el conocimiento, a reducir sus estados ansiosos y depresivos.

Por último, en cuanto a los análisis que mostraban las diferencias entre los cuidadores con mayor ansiedad, depresión y malestar emocional y los cuidadores con menores puntuaciones en estas variables mostraron diferencias significativas. Centrándonos en la ansiedad, encontramos que aquellos cuidadores que presentaban una puntuación por encima del punto de corte en la variable, y por tanto experimentaban una alta ansiedad, presentaban mayor sobreimplicación emocional, crítica hacia el paciente, EE, una

experiencia como cuidador más negativa, mayor impacto de los síntomas de enfermedad, y acomodación a los síntomas, así como una percepción de enfermedad más negativa.

Los análisis de diferencias entre cuidadores en función del nivel de depresión, concluyeron que los cuidadores con mayor depresión presentaban mayor sobreimplicación emocional y crítica hacia el paciente, una experiencia como cuidador más negativa, mayor impacto de los síntomas de enfermedad y acomodación familiar al TCA, así como una percepción de enfermedad más negativa.

No obstante, futuras investigaciones deberían incluir diseños longitudinales, que nos permitiesen conocer si son los niveles de ansiedad y depresión los que predicen mayor malestar y dificultades en los cuidadores, o por el contrario ser las dificultades encontradas en los familiares los que producen mayores niveles de ansiedad y depresión.

Antes de concluir, nos gustaría señalar las **limitaciones** que presenta nuestro estudio:

Respecto al diseño de esta investigación, destacar que se trata de un estudio transversal, que no permite establecer conclusiones precisas sobre la secuencia temporal de los acontecimientos, y por tanto, no es posible determinar si las características que presentan estos cuidadores, en cuanto a las variables evaluadas, precedieron a la enfermedad de sus pacientes con TCA o son consecuencias de la misma.

Otra limitación es el uso de autoinformes como herramienta para la evaluación del estado de los cuidadores de pacientes con un TCA, ya que las respuestas derivadas de cuestionarios, inventarios y escalas se relacionan con el sesgo de deseabilidad social. Aunque el hecho de que el autoinforme se cumplimentase de forma anónima nos lleve a pensar que si ha ocurrido, haya sido en grado mínimo.

Por otro lado, el hecho de que la totalidad de los participantes procedan de un único recurso hospitalario, reduce la representatividad de todos los cuidadores de pacientes diagnosticados con un TCA.

En último lugar, destacar que la mayoría de cuidadores eran los padres, en concreto las madres de estos pacientes con TCA, por lo que proponemos para futuras líneas de

investigación que se incluyan grupos de cuidadores representativos en función del parentesco con el paciente.





# CAPÍTULO 8

## CONCLUSIONES





## CAPÍTULO 8

### CONCLUSIONES

**A** continuación se presentan las principales conclusiones derivadas de esta investigación.

1. Respecto al perfil sociodemográfico del grupo de cuidadores de pacientes con un TCA, el 34% de los participantes eran hombres y el 66% mujeres, con edades comprendidas entre los 23 años y los 69 años, situándose el mayor porcentaje entre los 41 y los 50 años. En cuanto al parentesco con el paciente, un 28% eran los padres de los pacientes, un 64.5% las madres, un 3.7% los hermanos, y un 2.8% las parejas de los mismos. Respecto al estado civil, el 80.4% estaban casados o viviendo en pareja, el 10.3% divorciados o separados, el 3.7% eran viudos, y el 5.6% eran cuidadores solteros. En cuanto a su situación laboral, un 9.3% se encontraban desempleados, un 65.4% tenían trabajo en el momento del estudio, siendo el 22.4% amas de casa y el resto, el 2.8%, otra situación laboral. Por último, en relación al tipo de cuidador, atendiendo al número de horas de contacto total con el paciente, el 50.5% fueron categorizados como CP y el 49.5% CS.

2. Respecto al perfil de los pacientes a los que ofrecían cuidado, el 87.8% eran mujeres, y el resto hombres, con edades comprendidas entre los 10 y los 43 años. En relación al curso del trastorno, oscilaba entre los 3 y los 240 meses de evolución del problema, encontrando que la mayor franja de pacientes se encontraban, o bien en el primer año del inicio del problema (29.7%), o bien con un curso de la enfermedad superior a 62 meses de evolución (28.4%). Todos los pacientes habían sido atendidos en la UHTA del Hospital de San Juan, y el tiempo medio en el que eran atendidos en esta unidad fue de 17 meses. Respecto al diagnóstico, un 71.7% tenían AN, un 6.7% BN, y un 21.6% un TCANE.

3. En relación a la EE, más del 50% de los cuidadores presentaban una elevada sobreimplicación emocional, y crítica. Eran las mujeres cuidadoras las que, presentaban mayor sobreimplicación emocional e intrusismo frente a los hombres. La crítica, fue mayor en el grupo de cuidadores cuya evolución de la enfermedad del paciente sobrepasaba los 62 meses de evolución y la que se situaba entre 13 y 24 meses. Fueron los hermanos los que presentaban una menor tolerancia hacia el paciente, frente al resto de cuidadores. En cuanto a la hostilidad, era mayor en los CS que en los CP.

4. En relación a la ansiedad, encontramos que el 49.5% de los cuidadores, presentaban una alta ansiedad, y el 26.16% presentaban depresión. Fueron las mujeres, y en concreto las madres las que presentaron mayor ansiedad, y malestar emocional. Por otro lado, los cuidadores que no convivían con los pacientes, mostraron valores inferiores de malestar emocional.

5. En relación a la experiencia como cuidador, las mujeres percibían una mayor pérdida en el paciente como consecuencia del TCA, siendo los hermanos los que percibían mayor estigma social por la enfermedad, y encontrando que en relación a las necesidades de apoyo, que el grupo de cuidadores que diariamente no convivían con el paciente con el TCA, presentaron mayores necesidades de apoyo, frente a los cuidadores que sí convivían diariamente con él. Por otro lado, cuando los pacientes presentaban edades entre los 26 y los 30 años, los problemas con los servicios de ayuda de los cuidadores eran superiores. Así también, los CP se encontraban con mayor dependencia con el paciente frente a los CS.



6. En relación al impacto de los síntomas de la enfermedad no se encontraron diferencias en función de ninguna de las características clínicas y sociodemográficas consideradas.

7. Respecto a la acomodación a la enfermedad, fueron las mujeres, las que en mayor medida eran fuente de búsqueda de seguridad para sus familiares con TCA, frente a los hombres.

8. En relación a la percepción de la enfermedad, se observó que los cuidadores percibían la enfermedad con graves consecuencias para el paciente, con un curso crónico, presentando una elevada preocupación, comprensión de la enfermedad, así como una alta respuesta emocional. Así, las mujeres cuidadoras, y más concretamente las madres, presentaron mayor respuesta emocional, frente al resto de cuidadores. Y en relación al curso de la enfermedad, el grupo de cuidadores cuyos pacientes tenían una evolución de enfermedad menor a un año, consideraban que el problema duraría menor tiempo frente al resto de cuidadores.

9. La emoción expresada, las escalas negativas de la experiencia como cuidador, el impacto de los síntomas de enfermedad, la acomodación a los síntomas, y la percepción de enfermedad se relacionaban de manera positiva y significativa con la ansiedad, la depresión y el malestar emocional de los cuidadores.

10. La sobreimplicación emocional seguida en menor medida del impacto de la enfermedad, explicaron el mayor porcentaje de la varianza de la ansiedad y la depresión en los cuidadores de pacientes con un TCA, y fue el impacto de la enfermedad, el que explicó el mayor porcentaje de varianza del desarrollo del malestar emocional en los cuidadores.

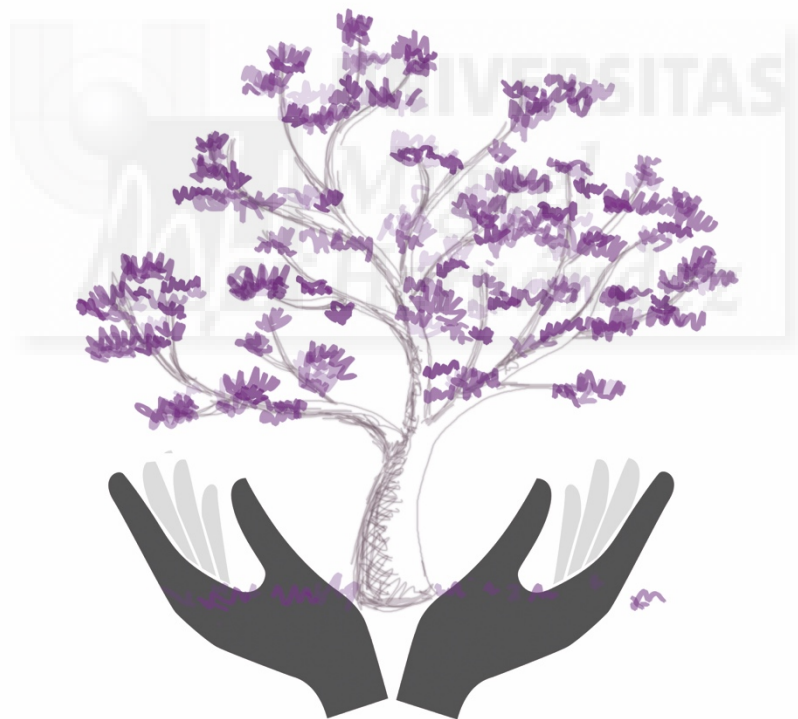
11. Los cuidadores con mayor ansiedad presentaban mayor emoción expresada, un mayor impacto de la enfermedad, una experiencia más negativa como cuidadores, y mayor acomodación a la enfermedad. Además, también percibían frente a los cuidadores con menor ansiedad, más consecuencias, una mayor preocupación por la evolución futura del problema en el paciente, menor control personal, mayor identidad con el TCA, así como mayor preocupación y una respuesta emocional más elevada.

12. Los cuidadores con mayor depresión presentaban mayor sobreimplicación emocional, un mayor impacto de la enfermedad, y una experiencia más negativa como cuidadores que los cuidadores con menores niveles de depresión.



# CAPÍTULO 9

## BIBLIOGRAFÍA





- Aldwin, C. M., y Park, C. L. (2004). Coping and physical health outcomes: An overview. *Psychology y Health*, 19(3), 277-281.
- Allende, I. (1997). *Afrodita: cuentos, recetas y otros afrodisiacos*. Barcelona: Plaza y Janés.
- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association. (1987). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (3ª Ed. revisada). Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association. (1995). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4ª Ed.). Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association. (2002). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4ª Ed. revisada). Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5ª Ed.). Washington, DC: Author.
- Anastasiadou, D., Medina-Pradas, C., Sepúlveda, A. R., y Treasure, J. (2014). A systematic review of family caregiving in eating disorders. *Eating behaviors*, 15(3), 464-477.
- Andersen, A. E. (1990). *Males with eating disorders*. New York: Brunner/ Mazel.
- Arrufat, F. J. (2006). *Estudio de prevalencia de trastornos de la conducta alimentaria en la población adolescente de la comarca de Osona*. Tesis doctoral, Universidad de Barcelona.
- Astudillo, W., Mendinueta, C., y Granja, P. (2008). Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. *Psicooncología*, 5(2/3), 359- 365.
- Austin, S. B., Ziyadeh, N. J., Forman, S., Prokop, L. A., Keliher, A., y Jacobs, D. (2008). "Screening high school students for eating disorders: results of a national initiative". *Preventing Chronic Disease*, 5, 114-114.
- Babarro, A. A., Barral, A. G., Ponce, A. D., Ruiz, R. C., y Pastor, M. R. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención primaria*, 33(2), 61-67.
- Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*, 37, 122-147.
- Baronet, A. M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature. *Clinical psychology review*, 19(7), 819-841.
- Barrowclough, C., Tarrier, N., y Johnston, M. (1996). Distress, expressed emotion, and attributions in relatives of schizophrenia patients. *Schizophrenia bulletin*, 22(4), 691-697.

- Bebbington, P., y Kuipers, L. (1994). The predictive utility of expressed emotion in schizophrenia: an aggregate analysis. *Psychological medicine*, 24(03), 707-718.
- Becerra García, J. A. (2009). Emoción expresada como medida del clima familiar en adicciones: Una revisión. *Intersalud*, 5, 45-63.
- Beck, A. T., Rush, A. J., Shaw, B. F., y Emery, G. (1983). *Terapia cognitiva de la depresión*. Bilbao: Desclée de Brouwer. (Original inglés publicado en 1979).
- Bell, C., Kirkpatrick, W., y Rinn, R. C. (1986). Body image of anorexic, obese and normal females. *Journal of Clinical Psychology*, 42(3), 431-439.
- Bell, R. M. (1985). *Holy Anorexia*. Chicago: University of Chicago Press.
- Ben-Tovim, D. L., y Crisp, A. H. (1984). The reliability of estimates of body width and their relationship to current measured body size among anorexic and normal subjects. *Psychological Medicine*, 14(4), 843-846.
- Benninghoven, D., Tetsch, N., y Jantschek, G. (2008). Patients with eating disorders and their siblings. *European child and adolescent psychiatry*, 17(2), 118-126.
- Beomunt, P. J. (1995). The Clinical presentation of anorexia nervosa and bulimia nervosa. En K. D. Brownell, y C. G. Fairburn (Eds.), *Eating Disorders and Obesity*. New York: The Guilford Press.
- Berbel, E., Sepúlveda, A. R., Graell, M., Andres, 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), 79-192.
- Bergh, C., Brodin, U., Lindberg, G., y Södersten, P. (2002). Randomized controlled trial of a treatment for anorexia and bulimia nervosa. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 99(14), 9486-9491.
- Bezance, J., y Holliday, J. (2014). Mothers' experiences of home treatment for adolescents with anorexia nervosa: an interpretative phenomenological analysis. *Eating disorders*, 22(5), 386-404.
- Bhui, K., Rudell, K., y Priebe, S. (2006). Assessing explanatory models for common mental disorders. *Journal of Clinical Psychiatry*, 67, 964-971.
- Biegel, D. E., Milligan, S. E., Putnam, P. L., y Song, L. Y. (1994). Predictors of burden among lower socioeconomic status caregivers of persons with chronic mental illness. *Community Mental Health Journal*, 30(5), 473-494.

- Binford Hopf, R. B., Grange, D. L., Moessner, M., y Bauer, S. (2013). Internet-based chat support groups for parents in family-based treatment for adolescent eating disorders: A pilot study. *European Eating Disorders Review*, 21(3), 215-223.
- Birmingham, C. L., y Treasure, J. (2010). *Medical management of eating disorders*. Cambridge: University Press.
- Birmingham, C., Su, J., Hlynsky, J., Goldner, E., y Gao, M. (2005). The mortality rate from anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 38(2), 143-146.
- Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., y Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 69-77.
- Blair, C., Freeman, C., y Cull, A. (1995). The families of anorexia nervosa and cystic fibrosis patients. *Psychological Medicine*, 25(05), 985-993.
- Blanchez, P. F. (1869). "Boulimie" en Dechandre A. (De). *Dictionnaire Encyclopedique des Sciences Medicales*, 10, Victor. Paris.
- Bliss, E. L., y Branch, C. H. (1960). *Anorexia Nervosa; Its History, Psychology, and Biology: By Eugene L. Bliss and CH Hardin Branch*. Hoeber.
- Bowden, P. K., Touyz, S. W., Rodríguez, P. J., Hensley, R., y Beumont, P. J. (1989). Distorting patient or distorting instrument?. Body Shape disturbance in patients with anorexia nervosa and bulimia. *British Journal of Psychiatry*, 155, 196-201.
- Broadbent, E., Kydd, R., Sanders, D., y Vanderpyl, J. (2008). Unmet needs and treatment seeking in high users of mental health services: role of illness perceptions. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 42(2), 147-153.
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., y Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of psychosomatic research*, 60(6), 631-637.
- Brown, C., Dunbar-Jacob, J., Palenchar, D. R., Kelleher, K. J., Bruehlman, R. D., Sereika, S., y Thase, M. E. (2001). Primary care patients' personal illness models for depression: a preliminary investigation. *Family Practice*, 18(3), 314-320.
- Brown, G. W., Birley, J. L., y Wing, J. K. (1972). Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: a replication. *The British Journal of Psychiatry*, 121, 241-258.
- Brown, G. W., Carstairs, G. M., y Topping, G. (1958). Post-hospital adjustment of chronic mental patients. *The Lancet*, 272(7048), 685-689.
- Brown, G. W., y Rutter, M. (1966). The measurement of family activities and relationships: A methodological study. *Human relations*, 19(3), 241-263.

- Bruch, H. (1962). Perceptual and conceptual disturbances in anorexia nervosa. *Psychosomatic Medicine*, 24(2), 187-194.
- Bruch, H. (1978). *The golden cage: the enigma of anorexia nervosa*. Cambridge: Harvard University Press.
- Brusset, B., y Bertrand, M. M. (1985). *La anorexia: inapetencia de origen psíquico en el niño y en el adolescente*. Madrid: Editorial Planeta.
- Bulik, C. M., Sullivan, P. F., Wade, T. D., y Kendler, K. S. (2000). Twin studies of eating disorders: a review. *International Journal of Eating Disorders*, 27(1), 1-20.
- Button, E. J., y Warren, R. L. (2001). Living with anorexia nervosa: The experience of a cohort of sufferers from anorexia nervosa 7.5 years after initial presentation to a specialized eating disorders service. *European Eating Disorders Review*, 9(2), 74-96.
- Butzlaff, R. L., y Hooley, J. M. (1998). Expressed emotion and psychiatric relapse: a meta-analysis. *Archives of general psychiatry*, 55(6), 547-552.
- Byrne, M., Walsh, J., y Murphy, A. W. (2005). Secondary prevention of coronary heart disease: patient beliefs and health-related behaviour. *Journal of psychosomatic research*, 58(5), 403-415.
- Calvo, R. (1998). Trastornos de la alimentación: Análisis. En E. Echeburua (Ed.), *Avance en el tratamiento psicológico de los trastornos de ansiedad*. Madrid: Pirámide.
- Calvo, R. (2002). *Anorexia y Bulimia. Guía para padres, educadores y terapeutas*. Barcelona: Planeta.
- Caqueo-Urizar, A., y Gutiérrez-Maldonado, J. (2006). Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research*, 15(4), 719-724.
- Carral-Fernández, L., Sepulveda, A. R., del Barrio, A. G., Graell, M., y Treasure, J. (2013). The Spanish validation of an Eating Disorders Symptom Impact Scale (EDSIS) among caregivers. *Psychiatry research*, 209(3), 626-631.
- Casanueva, M. A. (1996). El psicoanálisis como tratamiento de los trastornos de la alimentación. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 16(57), 39-46.
- Cash, T. F., y Brown, T. A. (1987). Body image in anorexia nervosa and bulimia nervosa: A review of the literature. *Behavior Modification*, 11, 487-521.
- Castro, J. (1996). La anorexia nerviosa. *Medicina integral*, 27(10), 412-418.
- Cervera, M. (2005). *Riesgo y prevención de la anorexia y bulimia*. Madrid: Pirámide.
- Ciuro, M. A. (1991). Lecciones de Historia de la Filosofía del Derecho. *Fundación para las Investigaciones Jurídicas*, 2, 108-137.



- Clifford, C. (1998). Compliance with medication in psychiatric patients: The self-regulatory model and the health beliefs model. In F. Lobban, C. Barrowclough, y S. Jones. (2003). A review of the role of illness models in severe mental illness. *Clinical Psychology Review*, 23, 171–196.
- Cohen, D. (2000). Caregivers for persons with Alzheimer's disease. *Current Psychiatry Reports*, 2, 32-39.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioural sciences*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum.
- Colahan, M., y Robinson, P. H. (2002). Multi-family groups in the treatment of young adults with eating disorders. *Journal of Family Therapy*, 24(1), 17-30.
- Cole, J. D., y Kazarian, S. S. (1988). The level of expressed emotion scale: a new measure of expressed emotion. *Journal of Clinical psychology*, 44(3), 392-397.
- Cole, J. D., y Kazarian, S. S. (1993). Predictive validity of the level of expressed emotion (LEE) scale: Readmission follow-up data for 1, 2, and 5 year periods. *Journal of Clinical Psychology*, 49(2), 216-218.
- Cook-Darzens, S., Doyen, C., Falissard, B., y Mouren, M. C. (2005). Self-perceived family functioning in 40 French families of anorexic adolescents: implications for therapy. *European Eating Disorders Review*, 13(4), 223-236.
- Coomber, K., y King, R. M. (2012). Coping strategies and social support as predictors and mediators of eating disorder carer burden and psychological distress. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 47(5), 789-796.
- Coontz, S. (2006). *Historia del matrimonio*. Barcelona: Ed. Gedisa S.A.
- Cooper, A., Lloyd, G., Weinman, J., y Jackson, G. (1999). Why patients do not attend cardiac rehabilitation: role of intentions and illness beliefs. *Heart*, 82(2), 234-236.
- Cottee-Lane, D., Pistrang, N., y Bryant-Waugh, R. (2004). Childhood onset anorexia nervosa: The experience of parents. *European eating disorders review*, 12(3), 169-177.
- Crisafulli, M. A., Von Holle, A., y Bulik, C. M. (2008). Attitudes towards anorexia nervosa: The impact of framing on blame and stigma. *International Journal of Eating Disorders*, 41(4), 333-339.
- Crisp, A. (2005). Stigmatization of and discrimination against people with eating disorders including a report of two nationwide surveys. *European Eating Disorders Review*, 13(3), 147-152.
- Crisp, A. H., Gelder, M. G., Rix, S., Meltzer, H. I., y Rowlands, O. J. (2000). Stigmatisation of people with mental illnesses. *The British Journal of Psychiatry*, 177(1), 4-7.

- Crisp, A. H., Harding, B., y McGuinness, B. (1974). Anorexia nervosa. Psychoneurotic characteristics of parents: Relationship to prognosis: A quantitative study. *Journal of Psychosomatic Research*, 18(3), 167-173.
- Cummings, M. M., Waller, D., Johnson, C., y Bradley, K. (2001). Developing and implementing a comprehensive program for children and adolescents with eating disorders. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 14(4), 167-182.
- Chernin, K. (1982). *The obsession: Reflections of the tyranny of slenderness*. New York: Parental Library, Harper and Row.
- Dancyger, I., Fornari, V., Scionti, L., Wisotsky, W., y Sunday, S. (2005). Do daughters with eating disorders agree with their parents' perception of family functioning?. *Comprehensive Psychiatry*, 46(2), 135-139.
- Dare, C., y Eisler, I. (2000). A multi-family group day treatment programme for adolescent eating disorder. *European Eating Disorders Review*, 8(1), 4-18.
- De Deontología Médica, C. (1999). Guía de ética médica. *Organización Médica Colegial. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España*.
- De Jong, H., Hillcoat, J., Perkins, S., Grover, M., y Schmidt, U. (2012). Illness perception in bulimia nervosa. *Journal of health psychology*, 17(3), 399-408.
- 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. *Eating Disorders*, 13(4), 345-351.
- Dempster, M., Howell, D., y McCorry, N. K. (2015). Illness perceptions and coping in physical health conditions: A meta-analysis. *Journal of psychosomatic research*, 79(6), 506-513.
- Devcich, D. A., Ellis, C. J., Gamble, G., y Petrie, K. J. (2008). Psychological responses to cardiac diagnosis: Changes in illness representations immediately following coronary angiography. *Journal of Psychosomatic Research*, 65(6), 553-556.
- Di Paola, F., Faravelli, C., y Ricca, V. (2010). Perceived expressed emotion in anorexia nervosa, bulimia nervosa, and binge-eating disorder. *Comprehensive psychiatry*, 51(4), 401-405.
- Dimitropoulos, G., Carter, J., Schachter, R., y Woodside, D. B. (2008). Predictors of family functioning in carers of individuals with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 41(8), 739-747.

- Dimitropoulos, G., Klopfer, K., Lazar, L., y Schacter, R. (2009). Caring for a sibling with anorexia nervosa: A qualitative study. *European Eating Disorders Review*, 17(5), 350-365.
- Dockerty, J. D., Williams, S. M., McGee, R., y Skegg, D. C. (2000). Impact of childhood cancer on the mental health of parents. *Pediatric Blood and Cancer*, 35(5), 475-483.
- Draper, H. (2000). Anorexia nervosa and respecting a refusal of life-prolonging therapy: a limited justification. *Bioethics*, 14(2), 120-133.
- Duclos, J., Vibert, S., Mattar, L., y Godart, N. (2012). Expressed emotion in families of patients with eating disorders: a review of the literature. *Current Psychiatry Reviews*, 8(3), 183-202.
- Dwyer, J. W., Lee, G. R., y Jankowski, T. B. (1994). Reciprocity, elder satisfaction, and caregiver stress and burden: The exchange of aid in the family caregiving relationship. *Journal of Marriage and the Family*, 56, 35-43.
- Dyer, C. (1992). High court detains girl with anorexia. *British Medical Journal*, 314(7084), 850.
- Eisler, I., Dare, C., Hodes, M., Russell, G., Dodge, E., y Le Grange, D. (2000). Family therapy for adolescent anorexia nervosa: the results of a controlled comparison of two family interventions. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(6), 727-736.
- Eisler, I., Simic, M., Russell, G. F., y Dare, C. (2007). A randomised controlled treatment trial of two forms of family therapy in adolescent anorexia nervosa: a five-year follow-up. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(6), 552-560.
- Español, G. (1986). Ley General de Sanidad. In *Boletín Oficial de las Cortes Generales, Congreso de los Diputados*.
- Española, C. (1978). Constitución Española de 27 de diciembre de 1978. *Boletín Oficial del Estado*, 311, 29313-29424.
- Espina, A. (1998). Anorexia nerviosa y familia. En J. A. Ríos (Ed.), *El malestar en la familia*. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces.
- Espina, A., Ortego, M. A., y Ochoa de Alda, I. (2002). Un ensayo controlado de intervenciones familiares en trastornos alimentarios. Cambios en psicopatología y ajuste social. *Apuntes de Psicología*, 20, 49-62.
- Espina, A., Pumar, B., Santos, A., González, P., García, E., y Ayerbe, A. (1999). Correlación entre la emoción expresada por los padres de esquizofrénicos y su percepción por los hijos. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 19(71), 393-406.

- Espina, A., y Ortego, A. (2000). Terapia multifamiliar en los trastornos alimentarios. *Systemica*, 8, 61-74.
- Fairburn, C. G., Shafran, R., y Cooper, Z. (1999). A cognitive behavioural theory of anorexia nervosa. *Behaviour Research and Therapy*, 37(1), 1-13.
- Fairburn, C. G., y Harrison, P. J. (2003). Eating disorders. *The Lancet*, 361(9355), 407-416.
- Feighner, J. P., Robins, E., Guze, S. B., Woodruff, R. A., Winokur, G., y Munoz, R. (1972). Diagnostic criteria for use in psychiatric research. *Archives of General Psychiatry*, 26, 57-63.
- Fernández-Aranda, F., y Turón, V. (1998). *Trastornos de la alimentación: guía básica de tratamiento en anorexia y bulimia*. Barcelona: Masson.
- Figueiras, M., y Weinman, J. (2003). Do similar patient and spouse perceptions of myocardial infarction predict recovery?. *Psychology and health*, 18(2), 201-216.
- Flandrin, J. L. (1979). *Families in former times*. CUP Archive.
- Fleischmann, H., y Klupp, A. (2004). Quality of life in relatives of mentally ill people. *Psychiatrische Praxis*, 31, 114-116.
- Fortune, D. G., Richards, H. L., Main, C. J., y Griffiths, C. E. (2000). Pathological worrying, illness perceptions and disease severity in patients with psoriasis. *British Journal of Health Psychology*, 5(1), 71-82.
- Fortune, G., Barrowclough, C., y Lobban, F. (2004). Illness representations in depression. *British Journal of Clinical Psychology*, 43(4), 347-364.
- Foxwell, R., Morley, C., y Frizelle, D. (2013). Illness perceptions, mood and quality of life: A systematic review of coronary heart disease patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 75(3), 211-222.
- Freeman, R. J., Thomas, C. D., Solyom, L., y Koopman, R. F. (1989). Clinical and personality correlates of body size overestimation in anorexia nervosa and bulimia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 4(4), 439-456.
- French, D. P., Cooper, A., y Weinman, J. (2006). Illness perceptions predict attendance at cardiac rehabilitation following acute myocardial infarction: a systematic review with meta-analysis. *Journal of psychosomatic research*, 61(6), 757-767.
- Freud, S. (1909). *La novela familiar del neurótico*. *Obras Completas*. Buenos Aires: Ed. Amorrortu.
- Gandarillas, A., Zorrilla, B., Sepúlveda, A. R., y Muñoz, P. (2003). *Prevalencia de casos clínicos de trastornos del comportamiento alimentario en mujeres adolescentes de la Comunidad de Madrid*. Documentos Técnicos de Salud Pública, 85. Madrid: Instituto de Salud Pública.

- García-Camba, E. (2001). *Avances en trastornos de la conducta alimentaria. Anorexia nerviosa, bulimia nerviosa, obesidad*. Barcelona: Masson.
- Garley, D., y Johnson, B. (1994). Siblings and eating disorders: a phenomenological perspective. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 1(3), 157-164.
- Garner, D. M. (1993). Pathogenesis of anorexia nervosa. *The Lancet*, 341(26), 1631-1635.
- Garner, D. M., y Bemis, K. M. (1982). A Cognitive Behavioral approach to anorexia nervosa. *Cognitive Therapy and Research*, 6, 1-27.
- Geist, R., Heinmaa, M., Stephens, D., Davis, R., y Katzman, D. K. (2000). Comparison of family therapy and family group psychoeducation in adolescents with anorexia nervosa. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 45(2), 173-178.
- Ghaderi, A., y Scott, B. (2001). Prevalence, incidence and prospective risk factors for eating disorders. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 104(2), 122-130.
- Giannini, A. J., y Slavy, A. E. (1993). *The Eating Disorder*. New York: Springer-Verlag.
- Gilbert, A. A., Shaw, S. M., y Notar, M. K. (2000). The impact of eating disorders on family relationships. *Eating Disorders*, 8(4), 331-345.
- Gísladóttir, M., y Svavarsdóttir, E. K. (2011). Educational and support intervention to help families assist in the recovery of relatives with eating disorders. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 18(2), 122-130.
- Goddard, E., Macdonald, P., Sepulveda, A. R., Naumann, U., Landau, S., Schmidt, U., y Treasure, J. (2011). Cognitive interpersonal maintenance model of eating disorders: intervention for carers. *The British Journal of Psychiatry*, 199(3), 225-231.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, N. J.: Prentice-Hall.
- Goldberg, D. P., y Williams, P. (1988). *A user's guide to the GHQ*. Windsor: NFER Nelson.
- González Jiménez, E., Aguilar Cordero, M., García García, C. J., García López, P., Álvarez Ferre, J., Padilla López, C. A., y Ocete Hita, E. (2012). Influencia del entorno familiar en el desarrollo del sobrepeso y la obesidad en una población de escolares de Granada (España). *Nutrición Hospitalaria*, 27(1), 177-184.
- González, N., Padierna, A., Martín, J., Aguirre, U., y Quintana, J. M. (2012). Predictors of change in perceived burden among caregivers of patients with eating disorders. *Journal of affective disorders*, 139(3), 273-282.
- Gordon, I., Lask, B., Bryant-Waugh, R., Christie, D., y Timimi, S. (1997). Childhood-onset anorexia nervosa: towards indentifying a biological substrate. *International Journal of Eating Disorders*, 22(2), 159-165.

- Gordon, R. A. (1998). Concepts of Eating Disorders: A Historical Reflections. En Hoek, H. W., Treasure, J. I., y Katzman (Eds.). *Neurobiology in the Treatment of Eating Disorders*. Chichester: John Wiley y Son.
- Graap, H., Bleich, S., Herbst, F., Trostmann, Y., Wancata, J., y de Zwaan, M. (2008). The needs of carers of patients with anorexia and bulimia nervosa. *European Eating Disorder Review*, 16, 21-29.
- Girz, L., Lafrance Robinson, A., Foroughe, M., Jasper, K., y Boachie, A. (2013). Adapting family-based therapy to a day hospital programme for adolescents with eating disorders: preliminary outcomes and trajectories of change. *Journal of Family Therapy*, 35(1), 102-120.
- Griva, K., Myers, L. B., y Newman, S. (2000). Illness perceptions and self efficacy beliefs in adolescents and young adults with insulin dependent diabetes mellitus. *Psychology and Health*, 15(6), 733-750.
- Groarke, A., Curtis, R., Coughlan, R., y Gsel, A. (2004). The role of perceived and actual disease status in adjustment to rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, 43(9), 1142-1149.
- Groarke, A., Curtis, R., Coughlan, R., y Gsel, A. (2005). The impact of illness representations and disease activity on adjustment in women with rheumatoid arthritis: A longitudinal study. *Psychology y Health*, 20(5), 597-613.
- Grov, E. K., y Eklund, M. L. (2008). Reactions of primary caregivers of frail older people and people with cancer in the palliative phase living at home. *Journal of advanced nursing*, 63(6), 576-585.
- Grover, M., Naumann, U., Mohammad-Dar, L., Glennon, D., Ringwood, S., Eisler, I., ... y Schmidt, U. (2011). A randomized controlled trial of an Internet-based cognitive-behavioural skills package for carers of people with anorexia nervosa. *Psychological Medicine*, 41(12), 2581-2591.
- Guethmundsson, O. O., y Tomasson, K. (2002). Quality of life and mental health of parents of children with mental health problems. *Nordic Journal of Psychiatry*, 5, 413-417.
- Guic, E. (2007). El Cuestionario Breve de Percepción de Enfermedad. Recuperado de <http://www.uib.no/ipq/>.
- Gull, W. W. (1874). Anorexia Nervosa (Asepsia Histerica. Anorexia Histérica). *Transaction of the Clinical Society of London*, 7, 22-28 (cit. Rodríguez, 1997).



- Gutiérrez, E., Sepúlveda, A. R., Anastasiadou, D., y Medina-Pradas, C. (2014). Programa de psicoeducación familiar para los trastornos del comportamiento alimentario. *Psicología Conductual*, 22(1), 133.
- Habermas, T. (1986). The Psychiatry story of anorexia nervosa and bulimia nervosa: Wight concern and bulimic symptoms in early case reports. *International Journal of eating disorder*, 3, 259-273.
- Hagger, M. S., y Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology and health*, 18(2), 141-184.
- Haigh, R., y Treasure, J. (2003). Investigating the needs of carers in the area of eating disorders: Development of the Carers's Needs Assessment Measure (CaNAM). *European Eating Disorders Review*, 11(2), 125-141.
- Halmi, K. A., Falk, J. R., y Schwartz, E. (1981). Binge-eating and vomiting a survey of a college population. *Psychological Medicine*, 11(4), 697-706.
- Halvorsen, I., Andersen, A., y Heyerdahl, S. (2005). Girls with anorexia nervosa as young adults. *European child y adolescent psychiatry*, 14(7), 397-406.
- Halvorsen, I., Rø, Ø., y Heyerdahl, S. (2013). Nine-Year Follow-up of girls with Anorexia Nervosa and their Siblings: Retrospective Perceptions of Parental Bonding and the Influence of Illness on their Everyday Life. *European Eating Disorders Review*, 21(1), 20-27.
- Hart, K. J., y Ollendick, T. H. (1985). Prevalence of bulimia in working and university women. *American Journal of Psychiatry*, 142, 851-854.
- Hawkins, R. C., y Clement, P. (1980). Binge eating: Measurement Problems and Conceptual Model. En R. C. Hawkins, W. I. Fremouw., y P. Clement (Eds.), *The binge-Purge syndrome: Diagnosis, treatment and Research*. New York: Springer.
- Heatherton, T. F., y Vohs, K. D. (2000). Interpersonal evaluations following threats to self: role of self-esteem. *Journal of personality and social psychology*, 78(4), 725.
- Heijmans, M. J. W. M., Ridder, D. D., y Bensing, J. (1999). Dissimilarity in patients' and spouses' representations of chronic illness: Exploration of relations to patient adaptation. *Psychology y Health*, 14(3), 451-466.

- Heinrichsen, G. A., Lieberman, J. A. (1999). Family attributions and coping in the prediction of emotional adjustment in family members of patients with first-episode schizophrenia. *Acta de Psiquiatría Scandinava*, 100, 359-366.
- Herzlich, C. (1973). *Health and Illness: A Social Psychological Analysis*. London: Academic Press.
- Herzog, D. B., Greenwood, D. N., Dorer, D. J., y Flores, A. T. (2000). Mortality in eating disorders: a descriptive study. *International Journal of Eating Disorders*, 28(1), 20-26.
- Herzog, W., Deter, H. C., Fiehn, W., y Petzold, E. (1997). Medical findings and predictors of long-term physical outcome in anorexia nervosa: a prospective, 12-year follow-up study. *Psychological medicine*, 27(02), 269-279.
- Hibbs, R., Rhind, C., Leppanen, J., y Treasure, J. (2015). Interventions for caregivers of someone with an eating disorder: A meta-analysis. *International Journal of Eating Disorders*, 48(4), 349-361.
- Hight, N., Thompson, M., y King, R. M. (2005). The experience of living with a person with an eating disorder: The impact on the carers. *Eating disorders*, 13(4), 327-344.
- Hjern, A., Lindberg, L., y Lindblad, F. (2006). Outcome and prognostic factors for adolescent female in-patients with anorexia nervosa: 9-to 14-year follow-up. *The British Journal of Psychiatry*, 189(5), 428-432.
- Hoek, H. W. (1991). The incidence and prevalence of anorexia nervosa and bulimia nervosa in primary care. *Psychological Medicine*, 21(2), 455-460.
- Hoek, H. W. (1993). Review of epidemiological studies of eating disorders. *International Review of Psychiatry*, 5(1), 61-74.
- Hoek, H. W. (2006). Incidence, prevalence, and mortality of anorexia nervosa and other eating disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 19(4), 389-394.
- Hoffmann, J. M., y Maldonado, J. M. (1998). Más allá de la nutrición: Trastornos de la alimentación desde la infancia a la adolescencia. En J. M. Saucedo y J. M. Maldonado (Eds.), *Temas de Pediatría: Psiquiatría*, (pp.69-91) Méjico: Mc Graw-Hill Interamericana.
- Holtkamp, K., Müller, B., Heussen, N., Remschmidt, H., y Herpertz-Dahlmann, B. (2005). Depression, anxiety, and obsessionality in long-term recovered patients with adolescent-onset anorexia nervosa. *European child y adolescent psychiatry*, 14(2), 106-110.



- Holliday, J., Wall, E., Treasure, J., y Weinman, J. (2005). Perceptions of illness in individuals with anorexia nervosa: a comparison with lay men and women. *International Journal of Eating Disorders*, 37(1), 50-56.
- Honey, A., Clarke, S., Halse, C., Kohn, M., y Madden, S. (2006). The influence of siblings on the experience of anorexia nervosa for adolescent girls. *European Eating Disorders Review*, 14(5), 315-322.
- Hooley, J. M., y Parker, H. A. (2006). Measuring expressed emotion: an evaluation of the shortcuts. *Journal of Family Psychology*, 20(3), 386.
- Hsu, L. K. (1996). Epidemiology of the eating disorders. *Psychiatric Clinics of North America*, 19(4), 681-700.
- Hudson, J. I., Hiripi, E., Pope, H. G., y Kessler, R. C. (2007). The prevalence and correlates of eating disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Biological psychiatry*, 61(3), 348-358.
- Huke, K., y Slade, P. (2006). An exploratory investigation of the experiences of partners living with people who have bulimia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 14(6), 436-447.
- Huon, G. F., y Brown, L. B. (1984). Psychological correlates of weight control among anorexia nervosa patients and normal girls. *British Journal of Medical Psychology*, 57, 61-66.
- Hyphantis, T., Kotsis, K., Tsifetaki, N., Creed, F., Drosos, A. A., Carvalho, A. F., y Voulgari, P. V. (2013). The relationship between depressive symptoms, illness perceptions and quality of life in ankylosing spondylitis in comparison to rheumatoid arthritis. *Clinical rheumatology*, 32(5), 635-644.
- Imaz Roncero, C., Alcalde, B. N., Higuera González, M. B., y M. Conde López, V. J. (2008). Análisis asistencial en los trastornos del comportamiento alimentario en Valladolid. *Actas españolas de psiquiatría*, 36(2), 75-81.
- Instituto Nacional de Estadística. (2011- 2012). Encuesta sobre estado de salud percibido. Recuperado el 3 de Mayo de 2017 de [http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INESeccion\\_C&cid=1259926692949&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout](http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926692949&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout).
- Instituto Nacional de Estadística. (2016). Encuesta de población activa. Recuperado el 3 de Mayo de 2017 de [http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/categoria.htm?c=Estadistica\\_P&cid=1254735976595](http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/categoria.htm?c=Estadistica_P&cid=1254735976595).
- James, R. (1743). *A medicinal dictionary*. Londres: Osborne.

- Jáuregui, I., Garrido, O., Santiago Fernández, M. J., y Álvarez Bautista, E. (2010). Social comparison as a coping strategy among caregivers of eating disorder patients. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 17(9), 775-782.
- Jáuregui, I. (2012). Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales 5. *Trastornos de la conducta Alimentaria*, 16, 1744-1751.
- Johnson, J. G., Cohen, P., Kasen, S., y Brook, J. S. (2002). Childhood adversities associated with risk for eating disorders or weight problems during adolescence or early adulthood. *American Journal of Psychiatry*, 159(3), 394-400.
- Jopson, N. M., y Moss-Morris, R. (2003). The role of illness severity and illness representations in adjusting to multiple sclerosis. *Journal of psychosomatic research*, 54(6), 503-511.
- Jorm, A. F., Korten, A. E., Jacomb, P. A., Christensen, H., Rodgers, B., y Pollitt, P. (1997). Mental health literacy: a survey of the public's ability to recognise mental disorders and their beliefs about the effectiveness of treatment. *Medical journal of Australia*, 166(4), 182-186.
- Juergens, M. C., Seekatz, B., Moosdorf, R. G., Petrie, K. J., y Rief, W. (2010). Illness beliefs before cardiac surgery predict disability, quality of life, and depression 3 months later. *Journal of psychosomatic research*, 68(6), 553-560.
- Kalra, S. P. (2008). Central leptin insufficiency syndrome: an interactive etiology for obesity, metabolic and neural diseases and for designing new therapeutic interventions. *Peptides*, 29(1), 127-138.
- Kalucy, R. S., Crisp, A. H., y Harding, B. (1977). A study of 56 families with anorexia nervosa. *British Journal of Medical Psychology*, 50, 381-95.
- Karwautz, A., Nobis, G., Haidvogel, M., Wagner, G., Hafferl-Gattermayer, A., Wöber-Bingöl, C., y Friedrich, M. H. (2003). Perceptions of family relationships in adolescents with anorexia nervosa and their unaffected sisters. *European child y adolescent psychiatry*, 12(3), 128-135.
- Karwautz, A., Rabe-Hesketh, S., Hu, X., Zhao, J., Sham, P., Collier, D. A., y Treasure, J. L. (2001). Individual-specific risk factors for anorexia nervosa: a pilot study using a discordant sister-pair design. *Psychological Medicine*, 31(02), 317-329.
- Kavanagh, D. J. (1992). Recent developments in expressed emotion and schizophrenia. *The British Journal of Psychiatry*, 160(5), 601-620.
- Keel, P. K., y Brown, T. A. (2010). Update on course and outcome in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 43(3), 195-204.

- Kemp, S., Morley, S., y Anderson, E. (1999). Coping with epilepsy: do illness representations play a role?. *British Journal of Clinical Psychology*, 38(1), 43-58.
- Kendell, R. E., Hall, D. J., Hailey, A., y Babigan, H. M. (1973). The epidemiology of anorexia nervosa. *Psychological Medicine*, 3, 200-203.
- Keski-Rahkonen, A., Hoek, H. W., Susser, E. S., Linna, M. S., Sihvola, E., y Raevuori, A. (2007). Epidemiology and Course of Anorexia Nervosa in the Community. *American Journal of Psychiatry*, 164(8), 1259 - 1265.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture: An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry* (Vol. 3). Universidad de California Press.
- Klump, K. L., Wonderlich, S., Lehoux, P., Lilenfeld, L. R., y Bulik, C. M. (2002). Does environment matter?. A review of nonshared environment and eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 31, 118-135.
- Knowles, S. R., Castle, D. J., Biscan, S. M., Salzberg, M., O'Flaherty, E. B., y Langham, R. (2016). Relationships Between Illness Perceptions, Coping and Psychological Morbidity in Kidney Transplants Patients. *The American journal of the medical sciences*, 351(3), 233-238.
- Krauth, C., Buser, K., y Vogel, H. (2002). How high are the costs of eating disorders— anorexia nervosa and bulimia nervosa—for German society?. *The European Journal of Health Economics*, 3(4), 244-250.
- Kyriacou, O., Treasure, J., y Schmidt, U. (2008). Understanding how parents cope with living with someone with anorexia nervosa: Modelling the factors that are associated with carer distress. *International Journal of Eating Disorders*, 41(3), 233-242.
- Lacey, J. H. (1982). Anorexia nervosa and bearded female saint. *British Medical Journal*, 285, 1816-1817.
- Lacroix, J. M., Martin, B., Avendano, M., y Goldstein, R. (1991). Symptom schemata in chronic respiratory patients. *Health Psychology*, 10(4), 268.
- Lafrance Robinson, A., Dolhanty, J., Stillar, A., Henderson, K., y Mayman, S. (2016). Emotion-Focused Family Therapy for Eating Disorders Across the Lifespan: A Pilot Study of a 2 Day Transdiagnostic Intervention for Parents. *Clinical psychology and psychotherapy*, 23(1), 14-23.
- Lahortiga, F., de Irala, J., Cano, A., Gual-García, P., Martínez-González, M. A., y Cervera-Enguix, S. (2005). Incidence of eating disorders in Navarra (Spain). *European Psychiatry*, 20(2), 179-185.

- Lambe, E. K., Katzman, D. K., y Mikulis, D. J. (1997). Cerebral grey matter volume deficits after weight recovery from anorexia nervosa. *Archives of Genetic Psychiatry*, 54, 537-542.
- Landwerlin, G. M. (2006). *Padres e hijos en la España actual*. Fundación La Caixa.
- Lapid, M., Prom, M., Burton, M., McAlpine, D., Sutor, B., y Rummans, T. (2010). Eating disorders in the elderly International. *Psychogeriatrics*, 22, 523-536.
- Lasègue, E. C. (1964). Ewlutwn of psychosomatic concepts: Anorexia nervosa, a paradigm.
- Lassègue, C. (1873). De l'anorexie hysterique. *Archives Generals de Medicine*, 21, 385-403.
- Latzer, Y., Ben-Ari, A., y Galimidi, N. (2002). Anorexia nervosa and the family. Effects on younger sisters to anorexia nervosa patients. *International journal of adolescent medicine and health*, 14(4), 275-282.
- Lau, R. R., y Hartman, K. A. (1983). Common sense representations of common illnesses. *Health psychology*, 2(2), 167.
- Lauber, C., Falcato, L., Nordt, C., y Rössler, W. (2003). Lay beliefs about causes of depression. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 108(418), 96-99.
- Law, G. U., Kelly, T. P., Huey, D., y Summerbell, C. (2002). Self-management and well-being in adolescents with diabetes mellitus: Do illness representations play a regulatory role?. *Journal of Adolescent Health*, 31(4), 381-385.
- Lazarus, R. S., y Folkman, S. (1984). Coping and adaptation. *The handbook of behavioral medicine*, 282-325.
- Le Grange, D., Eisler, I., Dare, C., y Hodes, M. (1992). Family criticism and self-starvation: a study of expressed emotion. *Journal of Family Therapy*, 14(2), 177-192.
- Le Grange, D., Eisler, I., Dare, C., y Russell, G. F. (1992). Evaluation of family treatments in adolescent anorexia nervosa: a pilot study. *International Journal of Eating Disorders*, 12(4), 347-357.
- Le Grange, D., Hoste, R., Lock, J., y Bryson, S. (2011). Parental expressed emotion of adolescents with anorexia nervosa: Outcome in family-based treatment. *International Journal of Eating Disorders*, 44(8), 731-734.
- Leff, J. (1989). Review Article Controversial Issues and Growing Points in Research On Relatives' Expressed Emotion. *International Journal of social psychiatry*, 35(2), 133-145.
- Leung, F., Schwartzman, A., y Steiger, H. (1996). Testing a dual-process family model in understanding the development of eating pathology: A structural equation modeling analysis. *International Journal of Eating Disorders*, 20(4), 367-375.

- Leventhal, H., Diefenbach, M., y Leventhal, E. A. (1992). Illness cognition: Using common sense to understand treatment adherence and effect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16(2), 143-163.
- Leventhal, H., Leventhal, E., y Cameron, L. (2001). Representations, procedures and affect in illness Self-regulation: A perceptual-cognitive model. En A. Baum, T. Revenson, y J. Singer (Eds.), *Handbook of Health psychology* (pp.19-47). New York: Earlbaum.
- Leventhal, H., Safer, M. A., y Panagis, D. M. (1983). The impact of communications on the self-regulation of health beliefs, decisions, and behavior. *Health Education and Behavior*, 10(1), 3-29.
- Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., Leventhal, E., Patrick-Miller, L., y Robitaille, C. (1997). Illness representations: Theoretical foundations. En K. J. Petrie, y J. A. Weinman (Eds.), *Perceptions of Health and Illness*. Amsterdam: Harwood Academic Publishers.
- Leventhal, H., Meyer, D., y Nerenz, D. (1980). The common sense representations of illness danger. En S. Rachman (Eds.), *Contributions to medical Psychology* (Vol. 2) Oxford: Pergamon Press.
- Lévi-Strauss, C., Spiro, M. E., y Gough, K. (1974). *Polémica sobre el origen y la universalidad de la familia*. Barcelona: Anagrama.
- Lewis, P. (1999). Feeding anorexic patient who refuse food. *Medical Law Review*, 7(1), 21-37.
- Lijntjens, C. (2006). Conferencia sobre la familia. *Virtualia. Revista Virtual de la Escuela de Orientación Lacaniana*, 15, 2-6.
- Linacre, S. J., Green, J., y Sharma, V. (2016). A pilot study with adaptations to the Maudsley Method approach on workshops for carers of people with eating disorders. *Mental Health Review Journal*, 21(4), 45-89.
- Lobban, F., Barrowclough, C., y Jones, S. (2003). A review of the role of illness models in severe mental illness. *Clinical psychology review*, 23(2), 171-196.
- Lock, J., Agras, W. S., Fitzpatrick, K. K., Bryson, S. W., Jo, B., y Tchanturia, K. (2013). Is outpatient cognitive remediation therapy feasible to use in randomized clinical trials for anorexia nervosa?. *International Journal of Eating Disorders*, 46(6), 567-575.
- Lock, J., y Le Grange, D. (2015). *Treatment manual for anorexia nervosa: A family-based approach*. Guilford: Publications.
- Löchting, I., Storheim, K., Werner, E. L., Cvancarova, M. S., y Grotle, M. (2016). Evaluation of individualized quality of life and illness perceptions in low

- back pain. A patient education cluster randomized controlled trial. *Patient Education and Counseling*, 99(12), 1992-1998.
- López-Roig, S., Terol, M. C., Pastor, M. A., Neipp, M. C., Massutí, B., Rodríguez-Marín, J., ... y Sitges, E. (2000). Ansiedad y depresión. Validación de la escala HADS en pacientes oncológicos. *Revista de Psicología de la Salud*, 2(12), 127-57.
- López, C., Tchanturia, K., Stahl, D., Booth, R., Holliday, J., y Treasure, J. (2008). An examination of the concept of central coherence in women with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 41(2), 143-152.
- Lowyck, B., De Hert, M., Peeters, E., Wampers, M., Gilis, P., y Peuskens, J. (2004). A study of the family burden of 150 family members of schizophrenic patients. *European Psychiatry*, 19(7), 395-401.
- Lucas, A. R., Beard, C. M., O'Fallon, W. M., y Kurland, L. T. (1991). 50 years trends in the incidence of anorexia nervosa in Rochester: a population-based study. *American Journal of Psychiatry*, 148(7), 917-922.
- Madden, S., Miskovic-Wheatley, J., Wallis, A., Kohn, M., Lock, J., LeGrange, D., ... y Touyz, S. (2015). A randomised controlled trial of in-patient treatment for anorexia nervosa in medically unstable adolescents. *Journal of Eating Disorders*, 3(1), 44.
- Malan, D. H. (1997). *Anorexia, Murder and Suicide; What can be learned from the stories of three remarkable patients*. Oxford: Butterworth-Heinemann.
- Manber, R., Chambers, A. S., Hitt, S. K., McGahuey, C., Delgado, P., y Allen, J. J. (2003). Patients' perception of their depressive illness. *Journal of psychiatric research*, 37(4), 335-343.
- Marcé, L. V. (1860). On a form of hypochondriacal delirium occurring consecutive to dyspepsia, and characterized by refusal of food. *Journal of Psychological Medicine and Mental Pathology*, 13, 264-266.
- Marcos, Y. Q., Cantero, M. C. T., Escobar, C. R., y Acosta, G. P. (2007). Illness perception in eating disorders and psychosocial adaptation. *European eating disorders review*, 15(5), 373-384.
- Marcos, Y. Q., Weinman, J., Cantero, M. C. T., y Vázquez, M. B. (2009). The dissimilarity between patients' and relatives' perception of eating disorders and its relation to patient adjustment. *Journal of health psychology*, 14(2), 306-312.
- March Fuentes, J., Raich, R. M., y Mora Giral, M. (2015). *Emoción Expresada en familiares de pacientes hospitalizados con Trastornos de la Conducta Alimentaria* (tesis doctoral). Universidad Autónoma de Barcelona.



- Martín, J., Padierna, A., Aguirre, U., González, N., Muñoz, P., y Quintana, J. M. (2013). Predictors of quality of life and caregiver burden among maternal and paternal caregivers of patients with eating disorders. *Psychiatry research*, 210(3), 1107-1115.
- Martín, J., Padierna, A., Aguirre, U., Quintana, J. M., Hayas, C. L., y Muñoz, P. (2011). Quality of life among caregivers of patients with eating disorders. *Quality of Life Research*, 20, 1359-1369.
- Mas, B., y Molinero, N. (1999). Trastornos de la alimentación: La anorexia nerviosa. En M. Lameiras., y J. M. Faílde (Eds.), *Trastornos de la conducta alimentaria: Del tratamiento a la prevención*. Vigo: Universidad de Vigo.
- Matthews, B. A., Baker, F., y Spillers, R. L. (2004). Family caregivers' quality of life: influence of health protective stance and emotional strain. *Psychology and Health*, 19(5), 625-641.
- McCormack, C., y McCann, E. (2015). Caring for an adolescent with anorexia nervosa: parent's views and experiences. *Archives of psychiatric nursing*, 29(3), 143-147.
- McMaster, R., Beale, B., Hillege, S., y Nagy, S. (2004). The parent experience of eating disorders: Interactions with health professionals. *International journal of mental health nursing*, 13(1), 67-73.
- McWilliams, S., Hill, S., Mannion, N., Kinsella, A., y O'Callaghan, E. (2007). Caregiver psychoeducation for schizophrenia: is gender important?. *European Psychiatry*, 22(5), 323-327.
- Medina-Pradas, C., Navarro, J. B., López, S. R., Grau, A., y Obiols, J. E. (2011). Further development of a scale of perceived expressed emotion and its evaluation in a sample of patients with eating disorders. *Psychiatry research*, 190(2), 291-296.
- Merwin, R. M., Zucker, N. L., y Timko, C. A. (2013). A pilot study of an acceptance-based separated family treatment for adolescent anorexia nervosa. *Cognitive and behavioral practice*, 20(4), 485-500.
- Micali, N., Hagberg, K. W., Petersen, I., y Treasure, J. L. (2013). The incidence of eating disorders in the UK in 2000–2009: findings from the General Practice Research Database. *BMJ open*, 3(5), 67-90.
- Micali, N., Simonoff, E., y Treasure, J. (2007). Risk of major adverse perinatal outcomes in women with eating disorders. *The British Journal of Psychiatry*, 190(3), 255-259.
- Minuchin, S., Rosean, B. L., y Baker, L. (1978). *Psychosomatic families: anorexia nervosa in context*. Cambridge: Harvard University Press.
- Mizrahi, M. L. (2001). *Familia, Matrimonio y Divorcio*. Buenos Aires: Astrea.

- Modes, M., y Grange, D. L. (1993). Expressed emotion in the investigation of eating disorders: A review. *International Journal of Eating Disorders*, 13(3), 279-288.
- Møller, T., Gudde, C. B., Folden, G. E., y Linaker, O. M. (2009). The experience of caring in relatives to patients with serious mental illness: Gender differences, health and functioning. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(1), 153-160.
- Mond, J. M., Hay, P., Rodgers, B., y Owen, C. (2008). Mental health literacy and eating disorders: What do women with bulimic eating disorders think and know about bulimia nervosa and its treatment?. *Journal of Mental Health*, 17(6), 565-575.
- Mond, J. M., Robertson-Smith, G., y Vetere, A. (2006). Stigma and eating disorders: Is there evidence of negative attitudes towards anorexia nervosa among women in the community?. *Journal of Mental Health*, 15(5), 519-532.
- Mora, M., y Raich, R. M. (1993). Prevalencia de las alteraciones de la imagen corporal en poblaciones con trastorno alimentario. *Revista de Psiquiatría de la Facultad de Barcelona*, 20(3), 113-135.
- Morales, E., Hernández, G., y Dörr-Zegers, O. (1994). Contribución a una interpretación sistémica de la anorexia nerviosa. *Actas Luso Españolas de Neurología y Psiquiatría*, 22(6), 261-269.
- Morandé, G., Celada, J., y Casas, J. J. (1999). Prevalence of Eating Disorders in a Spanish School-Age Population. *Journal of Adolescents Health*, 24, 212-219.
- Morgan, J. F., y Lacey, J. H. (2000). Season of birth and bulimia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 27(4), 452-458.
- Morton, R. (1689). *Phthisiologia seu Exercitationes de phthisi tribus libris comprehensar: tutumque opus variis historiis illustratum*. London: Impensis Samielis Smith.
- Moscovici, S. (1988). The history and actuality of social representations. En U. Flick (Ed.), *The psychology of the social*. Cambridge: University Press.
- Moss-Morris, R., Petrie, K. J., y Weinman, J. (1996). Functioning in chronic fatigue syndrome: Do illness perceptions play a regulatory role?. *British Journal of Health Psychology*, 1, 15-25.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., y Buick, D. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and health*, 17(1), 1-16.
- Muela, J. A., y Godoy, J. F. (2003). Reactividad de la medida de la emoción expresada durante un ingreso. *Iberpsicología*, 8(1).
- Muscari, M. (2002). Effective management of adolescents with anorexia and bulimia. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 40, 23- 31.



- Nasser, M. (1993). A prescription of vomiting: historical footnotes. *International Journal of Eating Disorder*, 1, 129-131.
- Nielsen, S. (1992). Seasonal variation in anorexia nervosa?. Some preliminary findings from a neglected area of research. *International Journal of Eating Disorders*, 11(1), 25-33.
- Nielsen, S., y Bará-Carril, N. (2003). Family, burden of care and social consequences. *Handbook of eating disorders*, 2, 191-206.
- Nowlin, N. S. (1983). Anorexia nervosa in twins: Case report and review. *Journal of Clinical Psychiatry*, 44(3), 101-105.
- Olabarría, B., y Mansilla, F. (2007). Ante el burnout: Cuidados a los equipos de salud mental. *Revista de psicopatología y psicología clínica*, 12(1), 1-14.
- Olesti-Baiges, M., Martín-Vergara, N., Riera-Solé, A., de la Fuente-García, M., Bofarull-Bosch, J. M., Ricomá-de Castellarnau, G., y Moreso, J. L. P. (2007). Valoración de la propia imagen corporal en adolescentes femeninas de 12 a 21 años de la ciudad de Reus. *Enfermería clínica*, 17(2), 78-84.
- Olesti, M., Piñol, J. L., Martín, N., de la Fuente, M., Riera, A., y Bofarull, J. M. (2008). Prevalencia de anorexia nerviosa, bulimia nerviosa y otros TCA en adolescentes femeninas de Reus. *Anales de Pediatría*, 68(1), 18-23.
- Orbach, S. (1978). *Fat is a feminist issue*. New York: Hamlyn Felton (cit. en Rodríguez, 1997).
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (1992). *CIE-10, Décima Revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades, Trastornos Mentales y del Comportamiento. Descripción clínica y pautas para el diagnóstico*. Madrid: Méditor.
- Padierna, A., Martín, J., Aguirre, U., González, N., Muñoz, P., y Quintana, J. M. (2013). Burden of caregiving among family caregivers of patients with eating disorders. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 48(1), 151-161.
- Palacios, J., y Rodrigo, M. (2003). La familia como contexto de desarrollo humano. En: M. J. Rodrigo y J. Palacios (Eds.): *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial.
- Pamies, L., Quiles, Y., y Castaño, M. B. (2011). Conductas alimentarias de riesgo en una muestra de 2.142 adolescentes. *Medicina clínica*, 136(4), 139-143.
- Parabiaghi, A., Lasalvia, A., Bonetto, C., Cristofalo, D., Marrella, G., Tansella, M., y Ruggeri, M. (2007). Predictors of changes in caregiving burden in people with schizophrenia: a 3 year follow-up study in a community mental health service. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 116(437), 66-76.
- Parry-Jones, B., y Parry-Jones, W. L. (1991). Bulimia: An archival review of its history in psychosomatic medicine. *International Journal of Eating Disorders*, 2, 129-143.

- Parry-Jones, B., y Parry-Jones, W. L. (1994). Implications of Historical Evidence for the Classification of Eating Disorders. A dimension overlooked in DMS-III-R and ICD-10. *British Journal of Psychiatry*, *165*, 287-292.
- Patton, G. C. (1988). Mortality in eating disorders. *Psychological Medicine*, *18*, 947-951.
- Patton, G. C., Selzer, R., Coffey, C., Carlin, J. B., y Wolfe, R. (1999). Onset of adolescent eating disorders: population based cohort study over 3 years. *British Medical Journal*, *318*, 765-768.
- Peláez-Fernández, M. A. P., Labrador, F. J., y Raich, R. M. (2007). Prevalence of eating disorders among adolescent and young adult scholastic population in the region of Madrid (Spain). *Journal of Psychosomatic Research*, *62*(6), 681-690.
- Pépin, G., y King, R. (2013). Collaborative care skills training workshops: Helping carers cope with eating disorders from the UK to Australia. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, *48*(5), 805-812.
- Pérez-Gaspar, M., Gual, P., de Irala-Estévez, J., Martínez-González, M. A., Lahortiga, F., y Cervera, S. (2000). Prevalencia de los trastornos de la conducta alimentaria en adolescentes navarras. *Medicina Clínica*, *114*, 481-486.
- 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.
- Perkins, S., Winn, S., Murray, J., Murphy, R., y Schmidt, U. (2004). A qualitative study of the experience of caring for a person with bulimia nervosa. Part 1: The emotional impact of caring. *International Journal of Eating Disorders*, *36*(3), 256-268.
- Perlado, F. (1995). Apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista de Gerontología*, *10*, 7-53.
- Perlick, D. A., Hohenstein, J. M., Clarkin, J. F., Kaczynski, R., y Rosenheck, R. A. (2005). Use of mental health and primary care services by caregivers of patients with bipolar disorder: a preliminary study. *Bipolar disorders*, *7*(2), 126-135.
- Petrie, K. J., Weinman, J., Sharpe, N., y Buckley, J. (1996). Role of patients' view of their illness in predicting return to work and functioning after myocardial infarction: longitudinal study. *British medical Journal*, *312*(7040), 1191-1194.
- Phelan, J. C. (2005). Geneticization of Deviant Behavior and Consequences for Stigma: The Case of Mental Illness. *Journal of Health and Social Behavior*, *46*(4), 307-322.

- Pike, K. M., Walsh, B. T., Vitousek, K., Wilson, G. T., y Bauer, J. (2003). Cognitive behavior therapy in the posthospitalization treatment of anorexia nervosa. *American Journal of Psychiatry*, 160(11), 2046-2049.
- Pimm, T. J., y Weinman, J. (1998). Applying Leventhal's self regulation model to adaptation and intervention in rheumatic disease. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 5(2), 62-75.
- Pitschel-Walz, G., Rummel-Kluge, C., Reichhart, T., Bäuml, J., y Kissling, W. (2007). Caregiver psychoeducation for schizophrenia: Is gender important?. Comments on the study by McWilliams et al., 2007. *European Psychiatry*, 22(7), 479-480.
- Podfigurna-Stopa, A., Czyzyk, A., Katulski, K., Smolarczyk, R., Grymowicz, M., Maciejewska-Jeske, M., y Meczekalski, B. (2015). Eating disorders in older women. *Maturitas*, 82(2), 146-152.
- Pollack, L. E., y Aponte, M. (2001). Patients' perceptions of their bipolar illness in a public hospital setting. *Psychiatric Quarterly*, 72(2), 167-179.
- Prochaska, J. O., y DiClemente, C. C. (1982). Transtheoretical therapy: Toward a more integrative model of change. *Psychotherapy: theory, research y practice*, 19(3), 276.
- Quiles Marcos, Y., Quiles Sebastián, M. J., Pamies Aubalat, L., Sepúlveda García, A. R., y Treasure, J. (2016). The Spanish Validation of the Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders Among Carers: A Pilot Study. *European Eating Disorders Review*, 24(1), 62-68.
- Quiles Marcos, Y., Terol Cantero, M. C., Tirado González, S., y Beléndez Vázquez, M. (2007). Estructura factorial de la versión española del "cuestionario de percepción de enfermedad revisado" (IPQ-R) en pacientes con un trastorno del comportamiento alimentario y sus familiares. *Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace*, 82, 9-22.
- Quiles Marcos, Y., y Terol Cantero, M. C. (2008). Coping and eating disorders: a review. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 40(2), 259-280.
- Quiles, M., y Terol, M. C. (2009). Evaluación de las dimensiones del apoyo social en pacientes con trastornos de alimentación. *The Spanish Journal of Psychology*, 12, 226-235.
- Quiles, Y. (2006). *Determinantes psicosociales en los trastornos alimentarios*. Tesis doctoral no publicada. Universidad Miguel Hernández.
- Quintana, J. M., Padierna, A., Esteban, C., Arostegui, I., Bilbao, A., y Ruiz, I. (2003). Evaluation of the psychometric characteristics of the Spanish version of the

- Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 107(3), 216-221.
- Raenker, S., Hibbs, R., Goddard, E., Naumann, U., Arcelus, J., y Ayton, A. 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.
- Raich, R. M. (1999). *Anorexia y bulimia: trastornos alimentarios*. Madrid: Pirámide.
- Ramos Valverde, P., Rivera de los Santos, F. J., Rodríguez, M., y del Carmen, M. (2010). Diferencias de sexo en imagen corporal, control de peso e Índice de Masa Corporal de los adolescentes españoles. *Psicothema*, 22(1), 77-83.
- Ratnasuriya, R. H., Eisler, I., Szmukler, G. I., y Russell, G. F. (1991). Anorexia nervosa: outcome and prognostic factors after 20 years. *The British Journal of Psychiatry*, 158(4), 495-502.
- Ravioli, A. (2005). La familia monoparental como manifestación de la Posmodernidad. *Investigación y Docencia*, 38.
- Rezaul, I., Persaud, R., Takei, N., y Treasure, J. (1996). Season of birth and eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 19(1), 53-61.
- Rhind, C., Salerno, L., Hibbs, R., Micali, N., Schmidt, U., Gowers, S., ... y Lo Coco, G. (2016). The Objective and Subjective Caregiving Burden and Caregiving Behaviours of Parents of Adolescents with Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review*, 24(4), 310-319.
- Rich, E. (2006). Anorexic dis (connection): managing anorexia as an illness and an identity. *Sociology of health y illness*, 28(3), 284-305.
- Rienecke, R. D., Accurso, E. C., Lock, J., y Le Grange, D. (2016). Expressed emotion, family functioning, and treatment outcome for adolescents with anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 24(1), 43-51.
- Rienecke, R. D., y Richmond, R. L. (2017). Psychopathology and expressed emotion in parents of patients with eating disorders: Relation to patient symptom severity. *Eating Disorders*, 5, 1-12.
- Rigby, H., Gubitz, G., y Phillips, S. (2009). A systematic review of caregiver burden following stroke. *International Journal of Stroke*, 4(4), 285-292.
- Robin, A. L., Siegel, P. T., Moye, A. W., Gilroy, M., Dennis, A. B., y Sikand, A. (1999). A controlled comparison of family versus individual therapy for adolescents with anorexia nervosa. *Journal of the American Academy of Child y Adolescent Psychiatry*, 38(12), 1482-1489.

- Robledillo, N. R., Torres, P. A., Bono, E. G., y Albiol, L. M. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con Trastorno del Espectro Autista sobre la salud de sus cuidadores: estado actual de la cuestión. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(4), 1571.
- Rocha, K., Pérez, K., Rodríguez-Sanz, M., Borrell, C., y Obiols, J. (2011). Propiedades psicométricas y valores normativos del General Health Questionnaire (GHQ-12) en población general española. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 11(1), 125-139.
- Rodríguez-Cano, T., Beato-Fernández, L., y Belmonte-Llario, A. (2005). New contributions to the prevalence of eating disorders in Spanish adolescents: detection of false negatives. *European Psychiatry*, 20, 173-178.
- Rodríguez-Marín, J. (1995). *Psicología social de la salud*. Síntesis.
- Rodríguez-Marín, J., Ángeles Pastor, M., y Lopez-Roig, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicobema*, 5(Suplemento), 349-372.
- Rodríguez, L., y Vaz, F. J. (2005). Assessment of expressed emotion in families of patients with eating disorders: using the Camberwell Family Interview on a Spanish sample. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 33, 359-365.
- Rodríguez, M. C. (1997). Anorexia nerviosa e imagen corporal. Tesis Doctoral no publicada. Universidad de Murcia.
- Roehrig, J. P., y McLean, C. P. (2010). A comparison of stigma toward eating disorders versus depression. *International Journal of Eating Disorders*, 43(7), 671-674.
- Roick, C., Heider, D., Toumi, M., y Angermeyer, M. (2006). The impact of caregivers' characteristics, patients' conditions and regional differences on family burden in schizophrenia: a longitudinal analysis. *Acta Psychiatrica Scandinava*, 114(5), 363-374.
- Rojo, L., Livianos, L., Conesa, L., García, A., Domínguez, A., Rodrigo, G., et al. (2003). Epidemiology and Risk Factors of Eating Disorders: A two-Stage Epidemiologic Study in a Spanish Population Aged 12-18 years. *International Journal of Eating Disorders*, 34(3), 281-291.
- Rose, D., Thornicroft, G., Pinfold, V., y Kassam, A. (2007). 250 labels used to stigmatise people with mental illness. *BMC Health Services Research*, 7(1), 97.
- Ruiz-Lázaro, P. M. (1998). Prevalencia de trastornos de la conducta alimentaria en España. *Anales Españoles de Pediatría*, 49(4), 435-486.
- Ruiz-Lázaro, P. M. (1999). *Trastornos de la conducta alimentaria en una muestra representativa de adolescentes de Zaragoza*. (Tesis Doctoral inédita). Universidad de Zaragoza.

- Ruiz-Lázaro, P. M., Comet Cortés, M. P., Pérez Hornero, J., Gómez del Barrio, J. A., Calado Otero, M., Calvo Sarnago, A. I., y Cebollada Usón, M. (2010). Diagnóstico y tratamiento temprano de trastornos alimentarios: Estudio comunitario multicéntrico. *Intersalud*, 5, 54-67.
- Russell, G. F. (1979). Bulimia nervosa: An ominous variant of anorexia nervosa. *Psychological Medicine*, 9, 429-448.
- Russell, G. F., Szmukler, G. I., Dare, C., y Eisler, I. (1987). An evaluation of family therapy in anorexia nervosa and bulimia nervosa. *Archives of general psychiatry*, 44(12), 1047-1056.
- Rutter, C. L., y Rutter, D. R. (2002). Illness representation, coping and outcome in irritable bowel syndrome. *British Journal of Health Psychology*, 7, 377-391.
- Rutter, M., y Brown, G. W. (1966). The reliability and validity of measures of family life and relationships in families containing a psychiatric patient. *Social Psychiatry*, 1(1), 38-53.
- Sabán, J. (2002). Trastornos del comportamiento alimentario. *El médico*, 8, 27-50.
- Saldaña, C. (2001). Tratamientos psicológicos eficaces para trastornos del comportamiento alimentario. *Psicothema*, 13(3), 381-392.
- Salerno, L., Rhind, C., Hibbs, R., Micali, N., Schmidt, U., Gowers, S., ... y Treasure, J. (2016). An examination of the impact of care giving styles (accommodation and skilful communication and support) on the one year outcome of adolescent anorexia nervosa: Testing the assumptions of the cognitive interpersonal model in anorexia nervosa. *Journal of affective disorders*, 191, 230-236.
- Samper, P., Cortes, M. T., Mestre, V., Nacher, M. J., y Tur, A. M. (2006). Adaptación del Child's Report of Parent Behavior Inventory a población española. *Psicothema*, 18(2), 263-271.
- Sancho, C., Arijá, M. V., Asorey, O., y Canals, J. (2007). Epidemiology of eating disorders. *European child and adolescent psychiatry*, 16(8), 495-504.
- Sanders, M. R., Markie-Dadds, C., y Turner, K. M. (2003). *Theoretical, scientific and clinical foundations of the Triple P-Positive Parenting Program: A population approach to the promotion of parenting competence* (Vol. 1). Queensland: Parenting and Family Support Centre, The University of Queensland.
- Santonastaso, P., Saccon, D., y Favaro, A. (1997). Burden and psychiatric symptoms on key relatives of patients with eating disorders: a preliminary study. *Eating and Weight Disorders-Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 2(1), 44-48.



- Scazufca, M., y Kuipers, E. (1996). Links between expressed emotion and burden of care in relatives of patients with schizophrenia. *The British journal of psychiatry*, 168(5), 580-587.
- Scharloo, M., Kaptein, A. A., Weinman, J. A., Bergman, W., Vermeer, B. J., y Rooijmans, H. G. (2000a). Illness perception and coping as predictors of functional status in patients with psoriasis: a one-year follow-up. *British Journal of Dermatology*, 142, 900-907.
- Scharloo, M., Kaptein, A. A., Weinman, J., Willems, L. N. A., y Rooijmans, H. G. (2000b). Physical and psychological correlates in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Asthma*, 37, 17-29.
- Scharloo, M., Kaptein, A., Weinman, J., Hazes, J. M., Willems, L. N. A., Bergman, W., y Rooijmans, H. G. M. (1998). Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. *Journal of psychosomatic Research*, 44, 573 -585.
- Schene, A. H., Van Wijngaarden, B., y Koeter, M. W. (1998). Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophrenia Bulletin*, 24(4), 609-618.
- Schepank, H. (1992). Genetic determinants of anorexia nervosa: Results of studies in twins. En W. Herzog, H. C. Deter y W. Vandereycken (Eds.). *The course of eating disorders* (pp. 241-256). Berlin: Springer.
- Schmidt, U., y Treasure, J. (2006). Anorexia nervosa: Valued and visible. A cognitive-interpersonal maintenance model and its implications for research and practice. *British Journal of Clinical Psychology*, 45(3), 343-366.
- Scholtz, M., y Asen, E. (2001). Multiple family therapy with eating disordered adolescents. *European Eating Disorders Review*, 9, 33-42.
- Schomerus, G., Matschinger, H., y Angermeyer, M. C. (2006). Public beliefs about the causes of mental disorders revisited. *Psychiatry research*, 144(2), 233-236.
- Schulz, R., O'Brien, A., Czaja, S., Ory, M., Norris, R., Martire, L.M., Belle, S.H., Burgio, L., Gitlin, L., Coon, D., Burns, R., Gallagher-Thompson, D., y Stevens, A. (2002). Dementia caregiver intervention research. *Gerontologist*, 42, 589-602.
- Selvini Palazzoli, M., Boscolo, L., Cecchin, G., y Prata, G. (1979). Gerade und ungerade Tage. *Familiendynamik*, 4(2), 138-147.
- Sepúlveda, A. R., Anastasiadou, D., del Río, A. M., y Graell, M. (2012). The Spanish validation of level of expressed emotion scale for relatives of people with eating disorders. *The Spanish journal of psychology*, 15(02), 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 of patients with an eating disorder. *Psicobema*, 26(3), 321-327.
- Sepúlveda, A. R., Kyriacou, O., y Treasure, J. (2009). Development and validation of the Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders (AESED) for caregivers in eating disorders. *BMC Health Services Research*, 9(1), 171.
- Sepúlveda, A. R., Lopez, 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. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 43(7), 584-591.
- Sepúlveda, A. R., Whitney, J., Hankins, M., y Treasure, J. (2008). Development and validation of an Eating Disorders Symptom Impact Scale (EDSIS) for carers of people with eating disorders. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(1), 28.
- Shafran, R., Frampton, I., Heyman, I., Reynolds, M., Teachman, B., y Rachman, S. (2003). The preliminary development of a new self-report measure for OCD in young people. *Journal of adolescence*, 26(1), 137-142.
- Sharkey-Orgeo, M. I. (1999). Anorexia nervosa: A qualitative analysis of parent’s perspectives on recovery. *International Journal of Eating Disorder*, 7, 123-141.
- Sim, L., y Matthews, A. (2013). The Role of Maternal Illness Perceptions in Family Functioning in Adolescent Girls with Anorexia Nervosa. *Journal of Child and Family Studies*, 3, 1-10.
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J., y Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: a review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological bulletin*, 129(2), 216-243.
- Skinner, T. C., y Hampson, S. E. (1998). Social support and personal models of diabetes in relation to self-care and well-being in adolescents with type I diabetes mellitus. *Journal of adolescence*, 21(6), 703-715.
- Slade, P. (1985). A review of body-image studies in anorexia nervosa and bulimia nervosa. *Journal of Psychiatry Research*, 122, 83-85.
- Slade, P. (1996). Modelo explicativo causal para la anorexia y la bulimia nerviosa. En J. Buendía (Ed.), *Psicopatología en niños y adolescentes; Desarrollos actuales*. Madrid: Pirámide.
- Slade, P. D. (1982). Towards and functional analysis of anorexia nervosa and bulimia nervosa. *British Journal of Clinical Psychology*, 21(3), 517-538.



- Sontag, H. (1997). *En Democracia para una nueva sociedad*. Nueva Sociedad. Caracas: Patria Grande.
- Stafford, L., Berk, M., y Jackson, H. J. (2009). Are illness perceptions about coronary artery disease predictive of depression and quality of life outcomes?. *Journal of psychosomatic research*, 66(3), 211-220.
- Steiger, H., Stotland, S., Trottier, J., y Ghadirian, A. M. (1996). Familial eating concerns and psychopathological traits: Causal implications of transgenerational effects. *International Journal of Eating Disorders*, 19(2), 147-157.
- Steinhausen, H. C. (2009). Outcome of eating disorders. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 18(1), 225-242.
- Stewart, A. (2000). La prevención de los trastornos alimentarios: Un enfoque Multidisciplinario. *Investigacion y Docencia*, 38.
- Stewart, M. C., Keel, P. K., y Schiavo, R. S. (2006). Stigmatization of anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 39(4), 320-325.
- Stierlin, H., y Weber, G. (1997). *Qué hay detrás de la puerta de la familia?*. Barcelona: Gedisa.
- Stillar, A., Strahan, E., Nash, P., Files, N., Scarborough, J., Mayman, S., ... y Marchand, P. (2016). The influence of carer fear and self-blame when supporting a loved one with an eating disorder. *Eating disorders*, 24(2), 173-185.
- Stockford, K., Turner, H., y Cooper, M. (2007). Illness perception and its relationship to readiness to change in the eating disorders: A preliminary investigation. *The British Psychological Society*, 46, 139-154.
- Støving, R. K., Andries, A., Brixen, K., Bilenberg, N., y Hørdér, K. (2011). Gender differences in outcome of eating disorders: a retrospective cohort study. *Psychiatry research*, 186(2), 362-366.
- Striegel-More, R. H. (1993). Etiology of binge-eating: A developmental perspective. En C. G. Fairburn y W. T. Wilson (Eds.), *Binge-Eating: Nature, Assesment and Treatment*. New York: Guilford Press.
- Strober, M., Freeman, R., Lampert, C., Diamond, J., y Kaye, W. (2000). Controlled family study of anorexia nervosa and bulimia nervosa: evidence of shared liability and transmission of partial syndromes. *American Journal of Psychiatry*, 157(3), 393-401.
- Strober, M., Freeman, R., Lampert, C., Diamond, J., y Kaye, W. (2001). Males with anorexia nervosa: a controlled study of eating disorders in first degree relatives. *International Journal of Eating Disorders*, 29(3), 263-269.

- Strober, M., Lampert, C., Morrell, W., Burroughs, J., y Jacobs, C. (1990). A controlled family study of anorexia nervosa and bulimia nervosa: evidence of familial aggregation and lack of shared transmission with affective disorder. *International Journal of Eating Disorders*, 9(3), 239-253.
- Strober, M. (2004). Managing the chronic treatment-resistant patient with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 36(3), 245-255.
- Strober, M., Freeman, R., y Morrell, W. (1997). The long-term course of severe anorexia nervosa in adolescents: survival analysis of recovery, relapse and outcome predictors over 10-15 years in a prospective study. *International Journal of Eating Disorders*, 29(3), 263-269.
- Szmukler, G. I., Burgess, P., Herrman, H., Bloch, S., Benson, A., y Colusa, S. (1996). Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 31(3-4), 137-148.
- Szmukler, G. I., Eisler, I., Russell, G. F., y Dare, C. (1985). Anorexia nervosa, parental 'expressed emotion' and dropping out of treatment. *The British Journal of Psychiatry*, 147(3), 265-271.
- Tajfel, H., y Turner, J. C. (1986). The social identity theory of intergroup conflict. En S. Worchel y W. G. Austin (Ed.), *Psychology of intergroup relations* (2a ed.). Chicago: Nelson-Hall.
- Tan, J. O., Hope, T., Stewart, A., y Fitzpatrick, R. (2003). Control and compulsory treatment in anorexia nervosa: The views of patients and parents. *International journal of law and psychiatry*, 26(6), 627-645.
- Terol-Cantero, M. C., Cabrera-Perona, V., y Martín-Aragón, M. (2015). Revisión de estudios de la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS) en muestras españolas. *Anales de psicología*, 31(2), 494-503.
- Terol, M. C., López-Roig, S., Rodríguez-Marín, J., Martí-Aragón, M., Pastor, M. A., y Reig, M. T. (2007). Propiedades psicométricas de la escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS) en población española. *Ansiedad y Estrés*, 13, 156-187.
- Terrier, N., Barrowclough, C., Ward, J., Donaldson, C., Burns, A., y Gregg, L. (2002). Expressed emotion and attributions in the carers of patients with Alzheimers disease: The effect on carer's burden. *Journal of Abnormal Psychology*, 111, 340-349.
- Theodore, K., Johnson, S., Chalmers-Brown, A., Doherty, R., Harrop, C., y Ellett, L. (2012). Quality of life and illness beliefs in individuals with early psychosis. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 47(4), 545-551.

- Tierney, S. (2005). The treatment of adolescent anorexia nervosa: A qualitative study of the views of parents. *Eating Disorders*, 13(4), 369-379.
- Tiller, J., Schmidt, U., y Treasure, J. (1993). Compulsory treatment for anorexia nervosa: Compassion or coercion?. *British Journal of Psychiatry*, 162, 679-680.
- Tomae, H. (1961). *La anorexia nerviosa*. New York: Guilford Press (cit. en Ruiz-Lázaro, 1999).
- Toro, J. (2003). *El cuerpo como delito*. Barcelona: Ariel Ciencia.
- Toro, J. (2004). *Riesgo y causas de la anorexia nerviosa*. Barcelona: Ariel.
- Toro, J. (2009). Trastornos del comportamiento alimentario en adolescentes. *Humanidades Médicas*, 35, 1-15.
- Toro, J., y Artigas, M. (2000). *El cuerpo como enemigo: comprender la anorexia*. Martínez Roca.
- Toro, J., y Vilardell, E. (1987). *Anorexia Nerviosa*. Barcelona: Martínez Roca.
- Treasure, J., Gavan, K., Todd, G., y Schmidt, U. (2003). Changing the environment in eating disorders: Working with carers/families to improve motivation and facilitate change. *European Eating Disorders Review*, 11(1), 25-37.
- Treasure, J., Murphy, T., Szmukler, T., Todd, G., Gavan, K., y Joyce, J. (2001). The experience of caregiving for severe mental illness: a comparison between anorexia nervosa and psychosis. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 36(7), 343-347.
- Treasure, J., Sepulveda, A. R., MacDonald, P., Whitaker, W., Lopez, C., Zabala, M., ... y Todd, G. (2008). The assessment of the family of people with eating disorders. *European Eating Disorders Review*, 16(4), 247-255.
- Treasure, J., Smith, G., y Crane, A. (2007). *Skills-based Caring for a Loved One with an Eating Disorder: The New Maudsley Method*. Routledge.
- Treasure, J., Stein, D., y Maguire, S. (2015). Has the time come for a staging model to map the course of eating disorders from high risk to severe enduring illness?. An examination of the evidence. *Early intervention in psychiatry*, 9(3), 173-184.
- Treasure, J., Todd, G., y Szmukler, G. (1995). *The inpatient treatment of anorexia nervosa*. *Handbook of eating disorders*. Wiley Press, Chichester, 275-91.
- 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.
- Treasure, J., y Holland, A. (1989). Genetic vulnerability to eating disorders: Evidence from twin and family studies. En H. Remschmidt y M. H. Schmidt (Eds.). *Child and youth psychiatry: European perspectives*. Nueva York: Hogrefe and Huber.

- Treasure, J., y Nazar, B. P. (2016). Interventions for the carers of patients with eating disorders. *Current psychiatry reports*, 18(2), 1-7.
- Treasure, J., y Schmidt, U. (2013). The cognitive-interpersonal maintenance model of anorexia nervosa revisited: a summary of the evidence for cognitive, socio-emotional and interpersonal predisposing and perpetuating factors. *Journal of eating disorders*, 1(1), 13.
- Turnbull, S., Ward, A., Treasure, J., Jick, H., y Derby, L. (1996). The demand for eating disorder care. An epidemiological study using the general practice research database. *British Journal of Psychiatry*, 169, 705-712.
- Turón, J. V. (1997a). Clínica de la anorexia nerviosa. En J. V. Turón (Ed.), *Trastornos de la alimentación: Anorexia nerviosa, bulimia y obesidad*. Barcelona: Masson.
- Turón, J. V. (2000). *Anorexia y bulimia nerviosas: atención y prevención interdisciplinar*. Las Palmas: Consulting Dovall.
- Turón, J. V. (1997b). Historia, clasificación y diagnóstico de los trastornos de la alimentación. En J. V. Turón (Ed.), *Trastornos de la alimentación: Anorexia nerviosa, bulimia y obesidad*. Barcelona: Masson.
- Uehara, T., Kawashima, Y., Goto, M., Tasaki, S. I., 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.
- Van Der Wal, M. H., Jaarsma, T., Moser, D. K., Veeger, N. J., Van Gilst, W. H., y Van Veldhuisen, D. J. (2006). Compliance in heart failure patients: the importance of knowledge and beliefs. *European Heart Journal*, 27(4), 434-440.
- Van Furth, E. F., Van Strien, D. C., Martina, L. M., Van Son, M. J., Hendrickx, J. J., y Van Engeland, H. (1996). Expressed emotion and the prediction of outcome in adolescent eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 20(1), 19-31.
- Van Wijngaarden, B., Schene, A. H., y Koeter, M. W. (2004). Family caregiving in depression: impact on caregivers' daily life, distress, and help seeking. *Journal of affective disorders*, 81(3), 211-222.
- Vandereycken, W., y Pierloot, R. (1981). Anorexia nervosa in twins. *Psychotherapy and Psychosomatic*, 35(1), 55-63.
- Vandereycken, W., y Van Vreckem, E. (1992). Siblings of patients with an eating disorder. *International Journal of Eating Disorders*, 12(3), 273-280.
- Vaquero-Cristóbal, R., Alacid, F., Muyor, J. M., y López-Miñarro, P. Á. (2013). Imagen corporal: revisión bibliográfica. *Nutrición Hospitalaria*, 28(1), 27-35.

- Vaughan, R., Morrison, L., y Miller, E. (2003). The illness representations of multiple sclerosis and their relations to outcome. *British journal of health psychology*, 8(3), 287-301.
- Vaughn, C. E., y Leff, J. P. (1976). The measurement of expressed emotion in the families of psychiatric patients. *British Journal of Clinical Psychology*, 15(2), 157-165.
- Vaughn, C. E., y Leff, J. P. (1976). The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness. A comparison of schizophrenic and depressed neurotic patients. *The British Journal of Psychiatry*, 129(2), 125-137.
- Vaughn, C. y Leff, V. (1976). The measurement of expressed emotion in the families of psychiatric patients. *British Journal of Social and Clinical Psychology*, 15, 157-165.
- Viaro, M. (1997). Terapia familiar y trastornos alimentarios. *Revista de Psicoterapia*, 8, 30-31.
- Villar, M. B. (1997). Terapia familiar en la anorexia nerviosa. En J. Turón (Ed.), *Trastornos de la alimentación: Anorexia nerviosa, bulimia y obesidad*. Barcelona: Masson.
- Vizcarro, C. y Arévalo, J. (1987). "Emoción Expresada: Introducción al concepto, evaluación e implicaciones pronósticas y terapéuticas". *Estudios de Psicología*, 27, 89-109.
- Wagner, A. W., Logsdon, R. G., Pearson, J. L., y Teri, L. (1997). Caregiver expressed emotion and depression in Alzheimer's disease. *Aging y Mental Health*, 1(2), 132-139.
- Walsh, B. T., Kaplan, A. S., Attia, E., Olmsted, M., Parides, M., Carter, J. C., ... y Rockert, W. (2006). Fluoxetine after weight restoration in anorexia nervosa: a randomized controlled trial. *Jama*, 295(22), 2605-2612.
- Ward, A., Tiller, J., Treasure, J., y Russell, G. (2000). Eating disorders: Psyche or soma?. *International Journal of Eating Disorders*, 27(3), 279-287.
- Watson, P. W. B., Garety, P. A., Weinman, J., Dunn, G., Bebbington, P. E., Fowler, D., ... y Kuipers, E. (2006). Emotional dysfunction in schizophrenia spectrum psychosis: the role of illness perceptions. *Psychological medicine*, 36(06), 761-770.
- Wearden, A. J., Tarrrier, N., Barrowclough, C., Zastowny, T. R., y Rahill, A. A. (2000). A review of expressed emotion research in health care. *Clinical psychology review*, 20(5), 633-666.
- Webster, J. J., y Palmer, R. L. (2000). The childhood and family background of women with clinical eating disorders: A comparison with women with major depression and women without psychiatric disorder. *Psychological medicine*, 30(1), 53-60.

- Weinman, J., Petrie, K. J., Moss-Morris, R., y Horne, R. (1996). The illness perception questionnaire: a new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and health*, 11(3), 431-445.
- Weinman, J., Petrie, K. J., Sharpe, N., y Walker, S. (2000). Causal attributions in patients and spouses following first-time myocardial infarction and subsequent lifestyle changes. *British Journal of Health Psychology*, 5(3), 263-273.
- Whitney, J., Haigh, R., Weinman, J., y Treasure, J. (2007). Caring for people with eating disorders: Factors associated with psychological distress and negative caregiving appraisals in carers of people with eating disorders. *British Journal of Clinical Psychology*, 46(4), 413-428.
- Whitney, J., y Eisler, I. (2005). Theoretical and empirical models around caring for someone with an eating disorder: The reorganization of family life and interpersonal maintenance factors. *Journal of Mental Health*, 14(6), 575-585.
- Wiedemann, G., Rayki, O., Feinstein, E., y Hahlweg, K. (2002). The Family Questionnaire: Development and validation of a new self-report scale for assessing expressed emotion. *Psychiatry research*, 109(3), 265-279.
- Willinger, U., Heiden, A. M., Meszaros, K., Formann, A. K., y Aschauer, H. N. (2002). Maternal bonding behaviour in schizophrenia and schizoaffective disorder, considering premorbid personality traits. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 36(5), 663-668.
- Winn, S., Perkins, S., Murray, J., Murphy, R., y Schmidt, U. (2004). A qualitative study of the experience for caring of a person with bulimia nervosa, Part 2: Carer's needs and experience of services and other support. *International Journal of Eating Disorder*, 36, 269-279.
- Winn, S., Perkins, S., Walwyn, R., Schmidt, U., Eisler, I., Treasure, J., ... y Yi, I. (2007). Predictors of mental health problems and negative caregiving experiences in carers of adolescents with bulimia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 40(2), 171-178.
- Yager, J. (1982). Family issues in the pathogenesis of anorexia nervosa. *Psychosomatic Medicine*, 44, 43-59.
- Zabala, M. J., Macdonald, P., y Treasure, J. (2009). Appraisal of caregiving burden, expressed emotion and psychological distress in families of people with eating disorders: A systematic review. *European Eating Disorders Review*, 17(5), 338-349.

- Zahner, G. E. P., Hsieh, C. C., y Fleming, J. A. (1995). Introduction to epidemiologic research methods. En M. T. Tsuang, M. Tohen, y G. E. P. Zahner (Eds.) *Textbook in psychiatric epidemiology* (pp.23-54). New York: John Wiley y Sons.
- Zigmond, A. S., y Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica*, 67(6), 361-370.
- Zoeckler, N., Kenn, K., Kuehl, K., Stenzel, N., y Rief, W. (2014). Illness perceptions predict exercise capacity and psychological well-being after pulmonary rehabilitation in COPD patients. *Journal of psychosomatic research*, 76(2), 146-151.
- 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-Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 11(2), 78-82.







# CAPÍTULO 10

## ANEXOS







## Anexo I

### Batería de cuestionarios



UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ  
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE SAN  
JUAN

MUCHÍSIMAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN



**CUIDADOR**

Código:

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

(No ha de cumplimentarse)

**Datos sociodemográficos**

**1. Señale su nivel de estudios:**

Estudios primarios  
 Graduado escolar o similar (ESO)  
 Bachillerato  
 COU  
 Formación profesional  
 Estudios universitarios  
 Otro: \_\_\_\_\_

**2. Indique su situación profesional**

Trabajã  
 En desempleo  
 Estudiante  
 En formación laboral  
 Ama de casa  
 Otro: \_\_\_\_\_

**Situación familiar**

**3. Estado civil:**

Casada/vive en pareja  
 Soltera  
 Separada/Divorciada  
 Viuda  
 Si está soltera, ¿tiene pareja?  
 Sí:  No:

**4. Familiar al que cuida:**

Género: Chica  Chico   
 Edad: \_\_\_\_\_ años

**Datos clínicos de su familiar afectado de TCA:**

**5. Diagnóstico:**

AN Restrictiva   
 AN Purgativa   
 BN Purgativa   
 BN No Purgativa   
 TCA no especificado   
 Otro: \_\_\_\_\_

**6. ¿Cuántos años hace que tiene el problema?: \_\_\_\_\_ años**

**7. Tiempo que es atendida en la UTA: \_\_\_\_\_ años**

**8. Tiempo que es atendida en la USMI: \_\_\_\_\_ años**

**9. ¿Ha sido ingresada alguna vez?**

Sí:  No:

**10. ¿Cuál es su peso actual? \_\_\_\_\_ y ¿su altura? \_\_\_\_\_**

**11. ¿Cuál es su tratamiento actual?**

	Sí:	No:	Tipo:
Psicológico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Farmacológico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Nutricional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Pautas familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Otro: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

### FQ: Cuestionario Familiar

Este cuestionario muestra diferentes formas en las que las familias intentan hacer frente cada día a los problemas. Por favor, indique para cada pregunta, con qué frecuencia actualmente ha reaccionado ante su hijo/a enfermo/a de esta manera.

		Nunca/ Muy raramente	Rara vez	A Menudo	Frecuente -mente
1	Tiendo a descuidarme a mi mismo/a por él/ella.				
2	Tengo que pedir continuamente que haga las cosas.				
3	Pienso a menudo qué va a ser de él/ella.				
4	Él/ella me molesta.				
5	Sigo pensando en las razones por las que enfermó.				
6	Tengo que intentar no criticarle/la.				
7	No puedo dormir a causa de él/ella.				
8	Es difícil para nosotros estar de acuerdo en cosas.				
9	Cuando algo me molesta de él/ella, yo me lo guardo para mí mismo/a.				
10	No aprecia lo que hago por él/ella.				
11	Percibo mis propias necesidades como menos importantes.				
12	En ocasiones, él/ella me pone de los nervios.				
13	Estoy muy preocupado por él/ella.				
14	Él/ella hace algunas cosas por rencor.				
15	Pensé que yo podría llegar a enfermar.				
16	Cuando él/ella quiere constantemente algo de mí, me molesta.				
17	Ella/él es una parte importante de mi vida.				
18	Tengo que insistir en que él/ella se comporte de forma diferente.				
19	He renunciado a cosas importantes con la finalidad de poder ayudarle/la.				
20	Estoy a menudo enfadado con él/ella.				

### ECI-S

A continuación se presenta una lista de afirmaciones que se pueden aplicar comúnmente a las personas que cuidan de un familiar o amigo. Nos gustaría que leyeras cada uno de ellos y decidieras con qué frecuencia has pensado o sentido lo descrito en este **último mes**.

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	A menudo	Casi siempre
1 Ocultar la enfermedad de tu hija/o.	0	1	2	3	4
2 Sentirte incapaz de hablar con otros sobre la enfermedad de tu hija/o.	0	1	2	3	4
3 Tu dificultad de administrar el dinero.	0	1	2	3	4
4 Tener que apoyar a tu hija/o.	0	1	2	3	4
5 Qué clase de vida tu hija/o podría haber tenido.	0	1	2	3	4
6 El riesgo de que tu hija /o se suicide.	0	1	2	3	4
7 He aprendido más sobre mí misma/o.	0	1	2	3	4
8 He contribuido a que otros comprendan esta enfermedad.	0	1	2	3	4
9 No puedo hacer las cosas que quisiera.	0	1	2	3	4
10 Los profesionales de la salud mental no me toman en serio	0	1	2	3	4
11 Su dependencia de ti.	0	1	2	3	4
12 Tener que ayudar a tu hija/o a ocupar el día.	0	1	2	3	4
13 Que he contribuido a su bienestar.	0	1	2	3	4
14 Ella/él participa de forma significativa en las tareas del hogar.	0	1	2	3	4
15 El efecto en tus finanzas si llega a empeorar su enfermedad.	0	1	2	3	4
16 Tener que tratar con psiquiatras.	0	1	2	3	4
17 Ella/él está siempre presente en tu mente.	0	1	2	3	4
18 Si tú has hecho algo para enfermarla/le.	0	1	2	3	4



	Nunca	Rara vez	Algunas veces	A menudo	Casi siempre
19 Ella/él ha mostrado fortaleza en afrontar su enfermedad.	0	1	2	3	4
20 Que he logrado mayor confianza en mi relación con los demás.	0	1	2	3	4
21 Cómo el resto de la familia no comprende tu situación.	0	1	2	3	4
22 Ella/él es una buena compañía.	0	1	2	3	4
23 He llegado a ser más comprensiva/o con otras personas con problemas.	0	1	2	3	4
24 Ella/él piensa mucho en la muerte.	0	1	2	3	4
25 Sus oportunidades perdidas.	0	1	2	3	4
26 Cómo tratar con los profesionales de salud mental.	0	1	2	3	4
27 Sentirme incapaz de recibir visitas en casa.	0	1	2	3	4
28 Cómo se lleva ella/él con otros miembros de la familia.	0	1	2	3	4
29 Respaldarle cuando se queda sin dinero.	0	1	2	3	4
30 El resto de la familia no entiende la enfermedad.	0	1	2	3	4
31 Cómo ella/él intenta autolesionarse deliberadamente.	0	1	2	3	4
32 Que me siento más cercano con algunos miembros de mi familia.	0	1	2	3	4
33 Me he vuelto más cercano con mis amigos.	0	1	2	3	4
34 Comparto algunos de sus gustos o intereses.	0	1	2	3	4
35 Me siento útil en la relación con mi hija/o.	0	1	2	3	4
36 Los profesionales de salud mental no entienden tu situación.	0	1	2	3	4
37 Si ella/él mejorará algún día.	0	1	2	3	4
38 El estigma de tener un familiar con una enfermedad mental.	0	1	2	3	4
39 Cómo explicar su enfermedad a otras personas.	0	1	2	3	4
40 Otros familiares abandonan el hogar por los efectos de la enfermedad	0	1	2	3	4

Continúa en la siguiente página

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	A menudo	Casi siempre
41 Ayudarle para establecerse en un alojamiento.	0	1	2	3	4
42 Cómo poner una queja sobre el cuidado profesional que recibe.	0	1	2	3	4
43 He conocido personas que me han ayudado.	0	1	2	3	4
44 He descubierto fortalezas en mí misma/o.	0	1	2	3	4
45 Sentirme incapaz de dejarla sola/o en casa.	0	1	2	3	4
46 El efecto de la enfermedad entre los menores en la familia.	0	1	2	3	4
47 La enfermedad está causando la ruptura familiar.	0	1	2	3	4
48 Ella/él mantiene malas compañías.	0	1	2	3	4
49 Cómo la enfermedad afecta a los eventos especiales de la familia.	0	1	2	3	4
50 Averiguar cómo funcionan los hospitales o los servicios de salud mental.	0	1	2	3	4
51 El conocimiento de los médicos sobre los servicios disponibles para las familias.	0	1	2	3	4
52 La dificultad para obtener información sobre la enfermedad.	0	1	2	3	4

**Durante el pasado mes con qué frecuencia has pensado que ella/él ha estado:**

53 Malhumorado	0	1	2	3	4
54 Imprevisible	0	1	2	3	4
55 Retraído	0	1	2	3	4
56 No comunicativo	0	1	2	3	4
57 Sin interés	0	1	2	3	4
58 Lento al hacer las cosas	0	1	2	3	4
59 Poco fiable al hacer las cosas	0	1	2	3	4
60 Indeciso	0	1	2	3	4
61 Irritable	0	1	2	3	4
62 Desconsiderado	0	1	2	3	4
63 Actuando de forma imprudente	0	1	2	3	4
64 Suspica	0	1	2	3	4
65 Apariencia física avergonzante	0	1	2	3	4
66 Actuando de forma extraña	0	1	2	3	4

**Antes de continuar, responda a las siguientes preguntas**

**1. Indica tu relación con la persona que cuidas con TCA (rodea con un círculo uno):**

Madre, Padre, Hermano, Hermana, Esposo/a, Otro pariente (ej. Abuela, tía), Amigo/a, Otro \_\_\_\_\_

**2. ¿Has estado conviviendo con la persona con TCA durante estos últimos tres meses? (rodea uno)      Sí      No**

**3. ¿Cuántas horas diarias compartes con la persona con TCA en un día laboral típico durante estos últimos tres meses? \_\_\_\_\_ horas al día entre semana.**

**4. ¿Cuántas horas diarias compartes con la persona con TCA en un día de fin de semana típico durante estos últimos tres meses? \_\_\_\_\_ horas al día/ fin de semana.**

### LEE

A continuación se presenta una lista de afirmaciones que se pueden aplicar comúnmente a las personas que cuidan de un familiar o amigo. Por favor lee cada afirmación e indica sinceramente **rodeando con un círculo V** (Verdadero) o F (Falso) si has actuado o no de esta manera hacia la persona que estas cuidando durante estos tres últimos meses.

1	Cuando está molesta/o le calmo.	V	F
2	Le digo que no tiene control sobre sí misma/o.	V	F
3	Soy comprensiva/o con ella/él incluso cuando no cumple mis expectativas.	V	F
4	No le pongo nerviosa/o.	V	F
5	Le digo que sólo quiere atención cuando no se encuentra bien.	V	F
6	Le hago sentirse culpable por no cumplir mis expectativas.	V	F
7	No me considero demasiado protector con ella/él.	V	F
8	Me enfado perdiendo los estribos.	V	F
9	Soy comprensivo con ella/él cuando no se encuentra bien.	V	F
10	Puedo ver su punto de vista.	V	F
11	Siempre estoy entrometiéndome.	V	F
12	No pierdo el control cuando las cosas empiezan a ir mal.	V	F
13	No le ayudo cuando está disgustada/o o no se encuentra bien.	V	F
14	Le critico si no cumple mis expectativas.	V	F

**Puede pasar a la siguiente página**

**Continúa en la siguiente página**

15	Le culpo por las cosas que no van bien.	V	F
16	Le hago sentirse valiosa/o como persona.	V	F
17	No sé cómo manejar sus sentimientos cuando no se encuentra bien.	V	F
18	Le digo que ella/él crea estos problemas para vengarse de mí.	V	F
19	Comprendo sus limitaciones.	V	F
20	Puedo mantener el control en situaciones estresantes.	V	F
21	Intento que se sienta mejor cuando está disgustada/o o enferma/o.	V	F
22	Soy realista acerca de lo que puede hacer y de lo que no puede hacer.	V	F
23	Estoy siempre husmeando en sus asuntos.	V	F
24	Escucho todo lo que me tiene que decir.	V	F
25	Expreso que no está bien buscar ayuda profesional.	V	F
26	Me enfado con ella/él cuando las cosas no van bien.	V	F
27	Tengo que saberlo todo acerca de lo que hace o le pasa.	V	F
28	Mi presencia le relaja.	V	F
29	Le acuso de estar exagerando cuando se encuentra mal.	V	F
30	Insisto en saber dónde va.	V	F
31	Me enfado con ella/él sin motivo.	V	F
32	Soy una persona considerada cuando está disgustada.	V	F
33	Cuenta con mi apoyo cuando lo necesita.	V	F
34	Me entrometo en sus asuntos privados.	V	F
35	Puedo manejar bien el estrés.	V	F
36	Soy comprensiva/o si comete un fallo.	V	F
37	No hurgo en su vida.	V	F
38	Me vuelvo impaciente con ella/él cuando se encuentra mal.	V	F
39	Tengo expectativas demasiado altas para ella/él.	V	F
40	No hago muchas preguntas personales.	V	F
41	Hago que las cosas empeoren cuando no van bien.	V	F
42	Le acuso a menudo de inventarse cosas cuando no se encuentra bien.	V	F
43	Pierdo los "estribos" cuando no hace algo bien.	V	F
44	Me desespero cuando las cosas no van bien.	V	F
45	Intento tranquilizarle cuando no se encuentra bien.	V	F

## HADS

A continuación tiene unas frases que pueden describir cómo se siente usted afectiva y emocionalmente. Indique la respuesta que piensa que refleja mejor **CÓMO SE SIENTE USTED EN GENERAL**, en la mayoría de las ocasiones, poniendo una X en la casilla correspondiente. Recuerde que no hay respuestas buenas ni malas. No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta;

### 1. Me siento tenso/a o nervioso/a:

- |   |                     |
|---|---------------------|
| 3 | Casi todo el día.   |
| 2 | Gran parte del día. |
| 1 | De vez en cuando.   |
| 0 | Nunca.              |

### 4. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:

- |   |                          |
|---|--------------------------|
| 0 | Igual que siempre.       |
| 1 | Actualmente algo menos.  |
| 2 | Actualmente mucho menos. |
| 3 | Actualmente en absoluto. |

### 2. Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre:

- |   |                          |
|---|--------------------------|
| 0 | Igual que antes.         |
| 1 | No tanto como antes.     |
| 2 | Solamente un poco.       |
| 3 | Ya no disfruto con nada. |

### 5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:

- |   |                     |
|---|---------------------|
| 3 | Casi todo el día.   |
| 2 | Gran parte del día. |
| 1 | De vez en cuando.   |
| 0 | Nunca.              |

### 3. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:

- |   |                          |
|---|--------------------------|
| 3 | Sí y muy intenso.        |
| 2 | Sí, pero no muy intenso. |
| 1 | Sí, pero no me preocupa. |
| 0 | No siento nada de eso.   |

### 6. Me siento alegre:

- |   |                       |
|---|-----------------------|
| 0 | Gran parte del día.   |
| 1 | En algunas ocasiones. |
| 2 | Muy pocas veces.      |
| 3 | Nunca.                |

**7. Soy capaz de permanecer sentado/a tranquila y relajadamente:**

- |   |              |
|---|--------------|
| 0 | Siempre.     |
| 1 | A menudo.    |
| 2 | Raras veces. |
| 3 | Nunca.       |

**11. Me siento inquieto/a, como si no pudiera parar de moverme:**

- |   |                  |
|---|------------------|
| 3 | Realmente mucho. |
| 2 | Bastante.        |
| 1 | No mucho.        |
| 0 | En absoluto.     |

**8. Me siento lento/a y torpe:**

- |   |                     |
|---|---------------------|
| 0 | Nunca.              |
| 1 | A veces.            |
| 2 | A menudo.           |
| 3 | Gran parte del día. |

**12. Tengo ilusión por las cosas:**

- |   |                        |
|---|------------------------|
| 0 | Como siempre.          |
| 1 | Algo menos que antes.  |
| 2 | Mucho menos que antes. |
| 3 | En absoluto.           |

**9. Experimento una desagradable sensación de "nervios y hormigueos en el estómago":**

- |   |                            |
|---|----------------------------|
| 0 | Nunca.                     |
| 1 | Sólo en algunas ocasiones. |
| 2 | A menudo.                  |
| 3 | Muy a menudo.              |

**13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:**

- |   |                        |
|---|------------------------|
| 3 | Muy a menudo.          |
| 2 | Con cierta frecuencia. |
| 1 | Raramente.             |
| 0 | Nunca.                 |

**10. He perdido el interés por mi aspecto personal:**

- |   |   |
|---|---|
| 0 | Me cuido como siempre lo he hecho.      |
| 1 | Es posible que no me cuide como debiera |
| 2 | No me cuido como debiera hacerlo.       |
| 3 | Completamente.                          |

**14. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o un buen programa de radio o de televisión:**

- |   |                |
|---|----------------|
| 0 | A menudo.      |
| 1 | Algunas veces. |
| 2 | Pocas veces.   |
| 3 | Casi nunca.    |

## GHQ-12

Instrucciones: Lea cuidadosamente estas preguntas. Nos gustaría saber si usted ha tenido algunas molestias o trastornos y cómo ha estado de salud en las últimas semanas. Queremos saber los problemas recientes y actuales, no los del pasado.

### 1. ¿Ha podido concentrarse bien en lo que hacía?

- |   |                              |
|---|------------------------------|
| 0 | Mejor que lo habitual.       |
| 1 | Igual que lo habitual.       |
| 2 | Menos que lo habitual.       |
| 3 | Mucho menos que lo habitual. |

### 2. ¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho el sueño?

- |   |                              |
|---|------------------------------|
| 0 | Mejor que lo habitual.       |
| 1 | Igual que lo habitual.       |
| 2 | Menos que lo habitual.       |
| 3 | Mucho menos que lo habitual. |

### 3. ¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?

- |   |                              |
|---|------------------------------|
| 0 | Mejor que lo habitual.       |
| 1 | Igual que lo habitual.       |
| 2 | Menos que lo habitual.       |
| 3 | Mucho menos que lo habitual. |

### 4. ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?

- |   |                              |
|---|------------------------------|
| 0 | Mejor que lo habitual.       |
| 1 | Igual que lo habitual.       |
| 2 | Menos que lo habitual.       |
| 3 | Mucho menos que lo habitual. |

### 5. ¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?

- |   |                               |
|---|-------------------------------|
| 0 | No en absoluto.               |
| 1 | No más que lo habitual.       |
| 2 | Bastante más que lo habitual. |
| 3 | Mucho más.                    |

### 6. ¿Ha tenido la sensación de que no puede superar sus dificultades?

- |   |                               |
|---|-------------------------------|
| 0 | No en absoluto.               |
| 1 | No más que lo habitual.       |
| 2 | Bastante más que lo habitual. |
| 3 | Mucho más.                    |

### 7. ¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?

- |   |                              |
|---|------------------------------|
| 0 | Mejor que lo habitual.       |
| 1 | Igual que lo habitual.       |
| 2 | Menos que lo habitual.       |
| 3 | Mucho menos que lo habitual. |

### 8. ¿Ha sido capaz de hacer frente adecuadamente a sus problemas?

- |   |                                    |
|---|------------------------------------|
| 0 | Más capaz de lo habitual.          |
| 1 | Igual de capaz que lo habitual.    |
| 2 | Menos capaz que lo habitual.       |
| 3 | Mucho menos capaz que lo habitual. |

### 9. ¿Se ha sentido poco feliz o deprimido/a?

- |   |                               |
|---|-------------------------------|
| 0 | No en absoluto.               |
| 1 | No más que lo habitual.       |
| 2 | Bastante más que lo habitual. |
| 3 | Mucho más.                    |

### 10. ¿Ha perdido confianza en sí mismo/a?

- |   |                               |
|---|-------------------------------|
| 0 | No en absoluto.               |
| 1 | No más que lo habitual.       |
| 2 | Bastante más que lo habitual. |
| 3 | Mucho más.                    |

### 11. ¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?

- |   |                               |
|---|-------------------------------|
| 0 | No en absoluto.               |
| 1 | No más que lo habitual.       |
| 2 | Bastante más que lo habitual. |
| 3 | Mucho más.                    |

### 12. ¿Se siente razonablemente feliz considerando todas las circunstancias?

- |   |   |
|---|---|
| 0 | Más feliz que lo habitual.                |
| 1 | Aproximadamente lo mismo que lo habitual. |
| 2 | Menos feliz que lo habitual.              |
| 3 | Mucho menos que lo habitual.              |

Puede pasar a la siguiente página

### EDSIS-S

El siguiente cuestionario contiene distintas afirmaciones que frecuentemente describen la situación de las personas que cuidan de un familiar con un trastorno de la conducta alimentaria. Después de leer cada frase, decida con qué frecuencia ha pensado o sentido lo descrito en este **último mes** y rodea con un círculo la alternativa que más se sienta identificado. No hay respuestas "correctas" ni "incorrectas". Normalmente la primera reacción es la mejor respuesta.

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	A menudo	Casi siempre
--	-------	----------	---------------	----------	--------------

**Durante el pasado mes con cuánta frecuencia has pensado o sentido:**

1	Que tus amigos/parientes han dejado de visitarte	0	1	2	3	4
2	Que he perdido a mis amigos	0	1	2	3	4
3	Incapaz de salir por las noches, fines de semana o vacaciones	0	1	2	3	4
4	Cancelar o rechazar planes para ver amigos o parientes..	0	1	2	3	4
5	Que deberías haberte dado cuenta antes de que llegara a ser tan grave	0	1	2	3	4
6	Que le/la he fallado	0	1	2	3	4
7	Sintiendo que podría haber hecho algo que no hice y que debería haber hecho	0	1	2	3	4
8	Que quizás no fui lo suficientemente estricta/o	0	1	2	3	4
9	En que me equivoqué respecto a ella/él	0	1	2	3	4
10	Agresivo física o verbalmente	0	1	2	3	4
11	Controlador/manipulativa/o	0	1	2	3	4
12	Mintiendo y/o robando	0	1	2	3	4
13	Que su temperamento esta fuera de control	0	1	2	3	4

**Durante el pasado mes con cuánta frecuencia ha tenido los siguientes problemas:**

( si el paciente no está viviendo en casa durante este último mes, por favor refiérete a la última vez que ella/él estaban viviendo en casa)

14	¿Tuviste dificultades para preparar comidas? (Ej. Preparar comidas por separado de otros miembros familiares, no tener los ingredientes correctos)	0	1	2	3	4
15	¿Hubo discusiones con otros miembros de la familia en cómo organizar las comidas?	0	1	2	3	4
16	¿Hubo discusiones o tensiones durante las comidas?	0	1	2	3	4
17	¿Ha desaparecido la comida de los armarios?	0	1	2	3	4

**Continúa en la siguiente página**



18	¿Pasar mucho tiempo comprando comida?	0	1	2	3	4
19	¿Tuviste dificultades con tuberías o desagües atascado?	0	1	2	3	4
20	¿La existencia de malos olores e higiene en el baño?	0	1	2	3	4
21	¿Tuviste que encender la calefacción porque ella/el sentía frío?	0	1	2	3	4
22	¿Asegurarte de que ella/él estaba bien?	0	1	2	3	4
23	¿Notaste o pensaste que la enfermedad estaba afectándola/le físicamente? (Ej. verla caer, desmayarse, agotada al subir las escaleras)	0	1	2	3	4
24	¿Notar o pensar como la enfermedad esta afectándola mentalmente?	0	1	2	3	4

### EAISA

Los siguientes cuestionarios contienen un número de afirmaciones que comúnmente ocurren entre los miembros de la familia que conviven con un familiar o amigo con un trastorno alimentario.

Nos gustaría que leyera cada frase y señale con qué frecuencia ha ocurrido entre los miembros de su familia durante **el mes pasado**.

	Nunca	Rara vez	En ocasiones	Frecuentemente	Cada día
--	-------	----------	--------------	----------------	----------

#### Su familiar con TCA influye/ o condiciona:

1	La variedad de alimentos que tú compras	0	1	2	3	4
2	Lo que hacen otros miembros de la familia en la cocina y durante cuanto tiempo	0	1	2	3	4
3	Como se cocina y los ingredientes que tú utilizas	0	1	2	3	4
4	Qué comen otros miembros de la familia	0	1	2	3	4

#### Su familiar con TCA involucra algún miembro familiar en conversaciones repetidas:

5	Para asegurarse si él/ella engordara	0	1	2	3	4
6	Sobre si es seguro o aceptable comer determinados alimentos	0	1	2	3	4
7	Para asegurarse si él/ella parece gordo/a con determinada ropa	0	1	2	3	4
8	Sobre los ingredientes de la comida , aditivos y cantidades	0	1	2	3	4
9	Sobre pensamientos y sentimientos negativos	0	1	2	3	4
10	Sobre autolesionarse	0	1	2	3	4

Continúa en a la siguiente página

**Algún miembro de su familia tiene que adaptarse (a consecuencia de algunas conductas de su familiar enfermo) a lo siguiente:**

	Nunca	Rara vez	En ocasiones	Frecuentemente	Cada día
11 Qué vajilla se utiliza	0	1	2	3	4
12 Cómo se limpia la vajilla	0	1	2	3	4
13 A qué hora se come	0	1	2	3	4
14 En qué lugar se come	0	1	2	3	4
15 Cómo se limpia la cocina	0	1	2	3	4
16 Cómo se almacena la comida	0	1	2	3	4
17 A la rutina de ejercicio del familiar con TCA	0	1	2	3	4
18 A la comprobación de los cambios en la figura o peso del familiar con TCA	0	1	2	3	4
19 Cómo la casa se limpia y se ordena	0	1	2	3	4

**Decide ignorar aspectos de su familiar con TCA que chocan con su vida familiar en un esfuerzo para ser conciliador o hacerlo tolerable para el resto de la familia, tales como si:**

20 Desaparece la comida	0	1	2	3	4					
21 Ha cogido dinero	0	1	2	3	4					
22 La cocina está hecha un desorden	0	1	2	3	4					
23 El cuarto de baño está desordenado	0	1	2	3	4					
24 Globalmente, hasta qué punto dirías que el familiar con TCA controla la vida y actividades de la familia:										
<b>Nada</b>	<b>A medias</b>					<b>Completamente</b>				
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

**ATENCIÓN:** Para continuar respondiendo el cuestionario, por favor **tenga presente lo siguiente:**

Durante **el mes pasado:** Si **nunca** ha ocurrido, marque con un círculo o una cruz el número 0, si ha ocurrido **1-3 veces al mes**, marque el número 1. Si ha ocurrido **1-2 veces por semana**, marque el número 2. Si ha ocurrido **3-6 veces por semana**, marque el número 3, y si ha ocurrido **diariamente**, marque el número 4.

	Nunca	1-3 veces/mes	1-2 veces/semana	3-5 veces/semana	Diariamente
25 ¿Con qué frecuencia participó usted apoyando o siguiendo los rituales compulsivos o conductas repetitivas de su familiar?	0	1	2	3	4
26 ¿Con qué frecuencia ayudó usted a su familiar a evitar las cosas que le angustian?	0	1	2	3	4

**Continúa en a la siguiente página**

**Para finalizar respondiendo el cuestionario, por favor tenga presente lo siguiente:**

Durante **el mes pasado** : Si no ha ocurrido **nunca** o **raramente**, marque con un circulo o una cruz el número 0 ó 1. Si ha ocurrido **en ocasiones**, marque el número 2. Si ha ocurrido **con frecuencia** o **casi siempre** marque el número 3 ó 4.

		No/ nunca	Rara vez	En ocasiones	Frecuen- temente	Casi siempre
27	¿Has evitado hacer cosas, ir a sitios o estar con otras personas a causa de la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
28	¿Ha modificado la rutina familiar a causa de los síntomas de su familiar?	0	1	2	3	4
29	¿Ha modificado tu horario de trabajo debido a las necesidades de su familiar?	0	1	2	3	4
30	¿Ha modificado tus actividades de ocio debido a las necesidades de su familiar?	0	1	2	3	4
31	¿Ayudar a su familiar de las maneras arriba citadas le produce angustia/malestar?	0	1	2	3	4
32	¿Su familiar con TCA ha llegado a angustiarse cuando no le ha facilitado ayuda? Si es que sí, ¿cuánto más?	0	1	2	3	4
33	¿Su familiar con TCA se ha enfadado o se ha vuelto hostil cuando usted no le ha facilitado ayuda?	0	1	2	3	4

## IPQ-Familia

En las siguientes preguntas, por favor, **marque** con un círculo **el número** que mejor representa su opinión

**1. ¿Cuánto afecta la enfermedad a la vida de su familiar?**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

No le afecta absolutamente nada

Le afecta gravemente

**2. ¿Cuánto cree Ud. que durará la enfermedad?**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

Muy poco tiempo

Para siempre

**3. ¿Cuánto control siente Ud. que tiene su familiar sobre su enfermedad?**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

Absolutamente ninguno

Control total

**4. ¿En qué medida cree Ud. que el tratamiento ayuda a mejorar la enfermedad de su familiar?**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

Absolutamente nada

Ayuda muchísimo

**5. ¿En qué medida siente Ud. que su familiar tiene síntomas debidos a su enfermedad?**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

Absolutamente ningún síntoma

Muchos síntomas graves

**6. ¿En qué medida está Ud. preocupado por la enfermedad?**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

Absolutamente nada preocupado

Extremadamente preocupado

**7. ¿En qué medida siente Ud. que entiende la enfermedad?**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

No la entiendo nada

La entiendo perfectamente

**8. ¿En qué medida le afecta emocionalmente la enfermedad? (Es decir, le hace sentirse con rabia, asustada/o, enojada/o o deprimida/o?)**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

Absolutamente nada afectado emocionalmente

Extremadamente afectado emocionalmente

**9. Por favor, haga una lista con los tres factores más importantes que Ud. cree que causaron la enfermedad, enumérelos en orden de importancia.**

*Las tres causas que yo considero más importantes son:*

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

**Puede pasar a la siguiente página**

**AUTOEFICACIA-CUIDADOR**

Por favor, estamos interesados en saber hasta qué punto usted está seguro de ser capaz de realizar las siguientes actividades. Puntúe su grado de confianza de 0 a 100 utilizando la escala que se le propone. (Indique si algo es absolutamente no aplicable –por ejemplo, no le ocurre o no lo piensa- a su situación marcando la opción no aplicable N/A)

**1. ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de pedirle a un familiar o amigo que se quede un día con su familiar cuando necesita ir usted al médico?**

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
-----	---	----	----	----	----	----	----	----	----	----	-----

No soy capaz de hacerlo en absoluto	Soy capaz de hacerlo moderadamente	Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo
-------------------------------------	------------------------------------	--

**2. ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de pedirle a un familiar o amigo que se quede con su familiar durante un día cuando usted tiene recados que hacer?**

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
-----	---	----	----	----	----	----	----	----	----	----	-----

No soy capaz de hacerlo en absoluto	Soy capaz de hacerlo moderadamente	Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo
-------------------------------------	------------------------------------	--

**3. ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de pedirle a un familiar o amigo que le haga los recados?**

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
-----	---	----	----	----	----	----	----	----	----	----	-----

No soy capaz de hacerlo en absoluto	Soy capaz de hacerlo moderadamente	Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo
-------------------------------------	------------------------------------	--

**4. ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de pedirle a un familiar o amigo que se quede un día con su familiar cuando usted necesita un descanso?**

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
-----	---	----	----	----	----	----	----	----	----	----	-----

No soy capaz de hacerlo en absoluto	Soy capaz de hacerlo moderadamente	Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo
-------------------------------------	------------------------------------	--

**5. ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de pedirle a un familiar o amigo que se quede una semana con su familiar cuando usted necesita tiempo para sí mismo?**

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
-----	---	----	----	----	----	----	----	----	----	----	-----

No soy capaz de hacerlo en absoluto	Soy capaz de hacerlo moderadamente	Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo
-------------------------------------	------------------------------------	--

**6. Cuando el/la paciente se queja de la comida que le has servido en el plato, ¿hasta qué punto cree que usted es capaz de responderle sin contraatacar?**

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
-----	---	----	----	----	----	----	----	----	----	----	-----

No soy capaz de hacerlo en absoluto	Soy capaz de hacerlo moderadamente	Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo
-------------------------------------	------------------------------------	--

**7. Cuando te enfadas porque el/la paciente te ha vuelto a no decir la verdad respecto a lo que ha comido, ¿hasta qué punto cree que usted es capaz de decirse cosas para tranquilizarse a usted mismo?**

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
-----	---	----	----	----	----	----	----	----	----	----	-----

No soy capaz de hacerlo en absoluto	Soy capaz de hacerlo moderadamente	Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo
-------------------------------------	------------------------------------	--

<b>8. Cuando el/la paciente sigue quejándose del aspecto físico que tiene, ¿hasta qué punto cree que usted es capaz de responder sin discutir sobre ese tema (por ejemplo tranquilizándole o distrayéndole)?</b>												
N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100	
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo				
<b>9. Cuando el/la paciente sigue sin tomar los alimentos necesarios para su recuperación, ¿hasta qué punto cree que usted es capaz de hablar con él/ella con calma?</b>												
N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100	
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo				
<b>10. Cuando el/la paciente está enfadado/a e irritado/a, ¿hasta qué punto cree que usted es capaz de preguntarle de forma calmada por qué se encuentra así?</b>												
N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100	
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo				
<b>11. ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de controlar el pensar sobre los aspectos negativos o desagradables de cuidar de su familiar?</b>												
N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100	
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo				
<b>12. ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de controlar el pensar sobre lo injusto que es que usted tenga que aguantar esta situación?</b>												
N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100	
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo				
<b>13. ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de controlar el pensar en qué vida tan buena tuvo antes de la enfermedad de su familiar y cuánto ha perdido debido a ello?</b>												
N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100	
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo				
<b>14. ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de controlar el pensar sobre lo que se está perdiendo o a lo que está renunciando por cuidar de su familiar?</b>												
N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100	
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo				
<b>15. ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de controlar el preocuparse sobre problemas futuros que pueden surgir debido al cuidado?</b>												
N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100	
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo				

**¡MUCHÍSIMAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!**



## Anexo II

### Consentimiento informado





## **Emoción expresada, experiencia como cuidador y malestar psicológico en cuidadores de pacientes con un TCA**

### Investigador Principal

Dra. Yolanda Quiles Marcos

Dpto. Psicología de la Salud. Universidad Miguel Hernández. Avda. de la Universidad s/n. Elche. 96 665 83 14. e-mail: [y.quiles@umh.es](mailto:y.quiles@umh.es)

### Investigadores

- Dra. Taciana Valverde Calvo. Unidad de Trastornos Alimentarios. Hospital Universitario de San Juan. Alicante.

- Dra. Cristina Romero Escobar. Unidad de Trastornos Alimentarios. Hospital Universitario de San Juan. Alicante.

-Dra. M<sup>a</sup> José Quiles Sebastián. Dpto. Psicología de la Salud. Universidad Miguel Hernández. Avda. de la Universidad s/n. Elche.

- Dra. Lidia Pamies Aubalat. Dpto. Psicología de la Salud. Universidad Miguel Hernández. Avda. de la Universidad s/n. Elche.

-Lda. Brígida Pérez Pareja. Doctoranda en Dpto. Psicología de la Salud. Universidad Miguel Hernández. Avda. de la Universidad s/n. Elche.

### **Descripción**

Entiendo que la Dra. Yolanda Quiles Marcos, profesora de la Universidad Miguel Hernández, junto con el equipo señalado más arriba, están realizando esta investigación con el fin de mejorar el estrés psicológico de los cuidadores de pacientes con un trastorno de la conducta alimentaria. Entiendo que este proyecto de investigación consistirá en la cumplimentación de un cuadernillo de cuestionarios que podré devolver personalmente, o bien mediante correo ordinario u electrónico.

Si tengo alguna preocupación por los riesgos o los beneficios de participar en este estudio, puedo contactar con alguno de los investigadores en las direcciones más arriba indicadas.

### **Riesgos/Beneficios para los participantes**

Los riesgos se consideran mínimos. Un riesgo posible para mí, es que puedo sentirme inicialmente incómodo(a) al comunicar detalles sobre mi experiencia con la persona que padece un trastorno de la conducta alimentaria. No obstante, este riesgo será mínimo debido a la naturaleza de la información que se recogerá. Otro riesgo es que puedo sentir que es inconveniente tener que devolver los cuestionarios de evaluación, por ello se me facilitarán distintas alternativas. Si tengo alguna preocupación acerca de mi participación en este estudio, puedo discutirla con los investigadores del estudio.

Sin encontrar beneficios por mi participación en este estudio.

### **Costos y pagos de los participantes**

Entiendo que no recibiré ningún pago por mi participación y que ésta no me supondrá ningún coste.

### **Confidencialidad y Privacidad**

Toda la información obtenida en este estudio es completamente confidencial a menos que sea requerida por la ley.

Los datos obtenidos serán debidamente custodiados y garantizada su confidencialidad, según indican las leyes de protección de datos (ley orgánica 15/1999 de 13 de diciembre y Ley de la Generalitat Valenciana 1/2003 de 28 de enero).

La investigación propuesta respeta los principios fundamentales de la Declaración de Helsinki, del Convenio del Consejo de Europa relativo a los derechos humanos y la biomedicina, de la Declaración Universal de la UNESCO sobre el genoma humano y los derechos humanos, y del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio de Oviedo relativo a los derechos humanos y la biomedicina). Conoce y

cumplirá la legislación vigente y otras normas reguladoras, pertinentes al proyecto, en materia de ética, experimentación animal o bioseguridad.

### **El Derecho de los Participantes de Retirarse del Estudio**

Entiendo que tengo el derecho de rechazar el participar o retirarme en cualquier momento, sin penalización alguna. Si elijo retirarme, puedo solicitar que cualquiera de mis datos que se haya recolectado sea destruido teniendo en cuenta que la información personal que se me pedirá es mínima y únicamente servirá para que los investigadores puedan contactar conmigo para poder enviarme cuestionarios de evaluación y que esta será destruida una vez se finalice el estudio.

### **Otras consideraciones**

Si se producen cambios significativos en este estudio los investigadores me informarán sobre los mismos cuando me presenten este consentimiento.

### **Consentimiento Voluntario del Participante**

He leído el documento precedente del consentimiento, o me lo han leído, y entiendo completamente el contenido de este documento y consiento voluntariamente participar. Todas mis preguntas referentes a la investigación han sido contestadas. Acuerdo por este medio participar en este estudio de investigación. Si tengo cualesquier pregunta en el futuro sobre este estudio serán contestadas por cualquiera de los investigadores mencionados anteriormente. Recibiré una copia de este documento. Este consentimiento termina una vez haya finalizado este estudio.

Firma del Participante: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

Firma del Testigo: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_



Anexo III

Tabla 6.26 de correlaciones



Emoción expresada, experiencia como cuidador y malestar psicológico en cuidadores de pacientes con un TCA

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
1	1	.491**	.098	.257**	.257**	.293**	.311**	.527**	.496**	.484**	.420**	.448**	.455**	.665**	.604**	.028	.078	.640**	.480**	.348**
2		1	.216*	.296**	.530**	.550**	.559**	.636**	.676**	.389**	.439**	.349**	.246*	.433**	.387**	-.112	-.258*	.461**	.273**	.430**
3			1	.158	.560**	.379**	.734**	.077	.156	.137	.038	.118	-.067	.012	.052	-.115	-.162	.034	.095	.235*
4				1	.358**	.225*	.575**	.209*	.293**	.162	.053	.098	.070	.250*	.142	.022	-.051	.247*	.281**	.374**
5					1	.444**	.861**	.312**	.285**	.306**	.163	.196	.084	.188	.072	-.138	-.234*	.218*	.201*	.380**
6						1	.695**	.324**	.255*	.116	.231	.129	-.015	.068	.278**	-.307**	-.275**	.313**	.104	.192
7							1	.318**	.338**	.261*	.174	.193	.035	.085	.179	-.187	-.254*	.279**	.236*	.412**
8								1	.742**	.493**	.427**	.415**	.331**	.595**	.445**	-.263*	-.232*	.589**	.476**	.553**
9									1	.544**	.433**	.385**	.453**	.569**	.507**	-.187	-.278**	.572**	.397**	.557**
10										1	.420**	.501**	.483**	.555**	.514**	.147	.042	.417**	.488**	.337**
11											1	.467**	.438**	.530**	.550**	.179	.165	.340**	.273**	.250*
12												1	.328**	.513**	.436**	.068	.050	.423**	.295**	.382**
13													1	.395**	.537**	.317**	.152	.316**	.324**	.318**
14														1	.521**	.103	.174	.481**	.476**	.405**
15															1	.131	-.001	.421**	.477**	.322*
16																1	.543**	-.051	-.016	-.100
17																	1	-.090	-.028	-.173
18																		1	.332*	.457*
19																			1	.444**
20																				1

	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39
1	.634**	.694**	.526**	.514**	.223*	.440**	.191	.593**	.662**	.614**	.519**	.564**	.443**	-.267**	-.042	.384**	.659**	-.102	.588**
2	.318**	.492**	.473**	.304**	.334**	.503**	.391**	.562**	.416**	.382**	.297**	.435**	.302**	-.278**	-.233*	.253**	.417**	-.183	.312**
3	.080	.127	.183	.188	.376**	.254*	.161	.265**	.170	.119	.289**	.029	.207*	-.007	-.023	-.083	.075	-.054	.191
4	.289**	.382**	.312**	.149	.163	.147	.231*	.303**	.409**	.227*	.204*	.174	.165	-.039	-.153	.127	.220*	-.002	.144
5	.162	.311**	.211*	.259**	.349**	.345**	.256**	.377**	.335**	.199*	.267**	.192*	.222*	-.125	-.167	.039	.233*	.011	.248*
6	.242*	.285**	.299**	.217*	.131	.384**	.236*	.341**	.318**	.250*	.337**	.276**	.216*	-.322**	-.286**	.066	.294**	-.224*	.384**
7	.256**	.379**	.335**	.281**	.358**	.351**	.396**	.441**	.421**	.270**	.373**	.230*	.280**	-.169	-.215*	.049	.283**	-.084	.332**
8	.633**	.724**	.638**	.541**	.305**	.558**	.379**	.721**	.565**	.481**	.488**	.571**	.441**	-.475**	-.287**	.482**	.495**	-.254*	.397**
9	.553**	.676**	.655**	.414**	.282**	.522**	.488**	.679**	.489**	.442**	.418**	.524**	.360**	-.360**	-.205*	.404**	.391**	-.094	.292**
10	.578**	.603**	.455**	.443**	.394**	.360**	.390**	.579**	.526**	.421**	.392**	.401**	.253*	-.036	-.036	.296**	.322**	-.121	.358**
11	.434**	.421**	.389**	.362**	.237*	.377**	.361**	.490**	.363**	.312**	.346**	.383**	.183	-.151	-.184	.281**	.428**	-.196	.363**
12	.329**	.475**	.334**	.331*	.221*	.170	.369**	.399**	.391**	.362**	.269**	.374**	.203*	-.075	-.159	.341**	.372**	-.134	.336**
13	.468**	.458**	.422**	.433**	.245*	.280**	.336**	.504**	.353**	.286**	.208*	.369**	.318**	-.108	-.035	.295**	.298**	-.139	.111
14	.599**	.635**	.573**	.440**	.270*	.376**	.360**	.591**	.586**	.474**	.444**	.529**	.364**	-.207*	-.116	.508**	.564**	-.114	.463**
15	.587**	.584**	.457**	.495**	.060	.331**	.401**	.523**	.444**	.446*	.419**	.542**	.354**	-.358**	-.174	.452**	.553**	-.187	.479**
16	.047	-.049	.015	.000	.007	.101	-.014	-.022	-.027	-.095	-.112	-.136	-.274**	.349**	.308**	-.016	.019	.014	-.087
17	-.004	-.102	-.152	.007	.002	-.139	-.064	-.107	-.041	-.115	-.119	-.170	-.192	.191	.259**	-.088	.070	.095	.011
18	.564**	.805**	.573**	.516**	.280**	.611**	.379**	.656**	.520**	.419**	.454**	.471**	.222*	-.260**	-.109	.391**	.436**	-.073	.385**
19	.612**	.774**	.423**	.456**	.362**	.250*	.167	.527**	.541**	.581**	.517**	.381**	.482**	-.164	-.259**	.290**	.405**	-.153	.445**
20	.375**	.716**	.334**	.400**	.395**	.378**	.539**	.546**	.433**	.265**	.355**	.366**	.310**	-.108	-.299**	.196*	.254*	-.112	.233*



Emoción expresada, experiencia como cuidador y malestar psicológico en cuidadores de pacientes con un TCA

	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	
21	1	.807**	.666**	.596**	.303**	.524**	.318**	.722**	.644**	.631**	.642**	.562**	.421**	-.352**	-.154	.329**	.475**	-.216	.489**	
22		1	.646**	.628**	.427**	.570**	.445**	.787**	.687**	.620**	.640**	.575**	.451**	-.304**	-.272**	.416**	.516**	-.176	.501**	
23			1	.499**	.255*	.610**	.404**	.842**	.553**	.524**	.509**	.597**	.371**	-.453**	-.238*	.422**	.454**	-.149	.451**	
24				1	.266**	.511**	.195	.736**	.409**	.361**	.416**	.374**	.341**	-.315**	-.087	.264**	.263**	-.289**	.324**	
25					1	.374**	.260**	.505**	.225*	.247*	.236*	.226*	.288**	.208*	.022	.050	.205*	-.033	.163	
26						1	.337**	.786**	.344**	.334**	.382**	.422**	.316**	-.330**	-.202*	.252*	.259*	-.048	.359**	
27							1	.524**	.270**	.137	.222*	.318**	.162	-.156	-.241*	.202*	.248*	-.020	.179	
28								1	.562**	.519**	.540**	.570**	.445**	-.350**	-.222*	.415**	.437**	-.171	.451**	
29									1	.766**	.701**	.500**	.395**	-.310**	-.202*	.250**	.551**	-.095	.622**	
30										1	.737**	.525**	.433**	-.241*	-.148	.363**	.519**	-.131	.601**	
31											1	.412**	.272**	-.344**	-.146	.186	.503**	-.246*	.590**	
32												1	.409**	-.220*	-.068	.477**	.597**	-.102	.575**	
33													1	-.179	-.312**	.394**	.416**	-.097	.409**	
34														1	.327**	-.276**	-.298**	.247*	.185	
35															1	.040	-.067	-.023	-.115	
36																1	.496**	-.223*	.252**	
37																	1	-.145	.628**	
38																		1	-.005	
39																				1

1=FQ. Sobreimplicación emocional; 2=FQ. Crítica; 3=LEE Actitud hacia la enfermedad; 4= LEE Intrusismo; 5= LEE Hostilidad; 6= LEE Tolerancia; 7= LEE Total; 8= ECI, Conductas difíciles; 9= ECI, Síntomas negativos; 10= ECI, Estigma; 11= ECI, Problemas con los servicios de ayuda; 12= ECI, Efectos en la familia; 13= ECI, Necesidad de apoyo; 14= ECI, Dependencia; 15= ECI, Pérdida; 16= ECI, Experiencias positivas; 17= ECI, Aspectos buenos; 18= EDSIS, Impacto nutricional; 19= EDSIS, Culpa; 20= EDSIS, Conductas Desreguladas; 21= EDSIS, Aislamiento Social; 22= EDSIS Total; 23= EAISA, Evitación y modificación; 24= EAISA, Búsqueda de seguridad; 25= EAISA, Rituales en torno a la comida; 26= EAISA, Control de la familia; 27= EAISA, Hacer la vista gorda; 28= EAISA, Total; 29= HADS, Ansiedad, 30= HADS, Depresión, 31= GHQ Total; 32= Percepción de enfermedad, Consecuencias de la enfermedad, 33= Percepción de enfermedad, Evolución futura de la enfermedad; 34= Percepción de enfermedad Control personal; 35= Percepción de enfermedad, Control del tratamiento; 36= Percepción de enfermedad, Identidad; 37= Percepción de enfermedad; Preocupación 38= Percepción de enfermedad, Entendimiento de la enfermedad; 39= Percepción de enfermedad, Respuesta emocional





