

UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

Departamento de Sociología. Grado en Sociología.

Curso académico 2014-2015



¿QUÉ SUCEDE EN LAS FAMILIAS DE PACIENTES  
CON ANOREXIA NERVIOSA?

El caso de Zamora

Autora: Alba Molinero Sastre

Dirección: Ana María Ullán de la Fuente

En Salamanca, a Junio 2015

Resumen:

El presente trabajo de investigación pretende indagar acerca de la situación vivida en el círculo familiar cercano de los pacientes con Anorexia Nerviosa, centrandó el trabajo de campo en Zamora. Se observa mediante técnicas cualitativas el fuerte impacto emocional, económico y social que se deriva de dicha situación así como la falta de recursos asistenciales y visibilidad política en la actualidad a la vez que se dibujan ciertas claves de mejora en relación con la situación de dicho colectivo y los pacientes de Anorexia Nerviosa.

Palabras clave:

Anorexia nerviosa, técnicas cualitativas, Zamora, enfermedad mental, entorno familiar, especialistas, necesidades, propuestas.

Abstract:

This research aims to investigate the situation prevailing in the family environment of patients with anorexia nervosa, focusing the fieldwork in Zamora. Qualitative techniques observed the strong emotional, economic and social impact that results from this situation and the lack of health care resources and political visibility today. Several keypoints are drawn regarding the situation of this group of relatives and friends and also patients with anorexia nervosa.

Keywords:

Anorexia nervosa, qualitative techniques, Zamora, mental illness, family environment specialists, needs, proposals.

## ÍNDICE

1. Introducción y justificación del objeto de estudio.....	3
2. Fundamentos teóricos y revisión bibliográfica.....	6
3. Diseño metodológico, técnicas y fuentes de investigación .....	8
3.a Definición de objetivos.....	8
3.b Hipótesis.....	8
3.c Elección de muestra y las técnicas de investigación.....	8
3.d Posibles errores o complicaciones del estudio.....	9
3.e Cronograma.....	10
4. Análisis, presentación y discusión de resultados.....	11
4.1 Perfil de los afectados .....	11
4.2 Entorno familiar.....	12
4.3 Percepción social.....	15
4.4 Enfermedad mental.....	17
4.5 Especialistas y tratamientos.....	18
4.6 El caso de Zamora.....	20
4.7 Una mirada positiva.....	21
4.8 Ayudas y medidas propuestas.....	22
5. Conclusiones y aportaciones teóricas y metodológicas.....	26

## BIBLIOGRAFÍA

## 1. Introducción y justificación del objeto de estudio.

Los Trastornos de la Conducta Alimentaria (TCA) se conocen desde antiguo. Las descripciones clínicas proliferaron desde finales del siglo XIX sin una clara definición, lo que llevó a Bruch en 1962, a plantear la necesidad de establecer unos criterios diagnósticos para la Anorexia Nerviosa (AN) que no se definieron hasta 1970 (Mateos-Agut 2014 : 72). Con esta afirmación quiero mostrar que no se trata de un “problema” nuevo, sino que ha estado presente a lo largo del tiempo. Este trabajo, sin embargo, no es un estudio histórico, sino que se pretende un análisis concreto de la situación actual que viven las familias de pacientes de AN (o círculo cercano al afectado) en la recuperación de la anorexia nerviosa (la cual se caracteriza por “un deseo intenso en pesar menos, cada vez menos; miedo a la gordura-obesidad, y un peculiar trastorno del esquema corporal, que les hace verse más gruesas de lo que en realidad están” (Turón Gil 2006: 11)). El trabajo de campo se ha desarrollado en Zamora (Castilla y León).

La anorexia, como el resto de los TCA, “han aumentado en países occidentales industrializados en los últimos decenios (0,5 a 1%) produciéndose la gran mayoría de ellos en mujeres de nivel socioeconómico medio o alto, con una edad promedio de inicio en el 85% de los casos, entre 13 y 20 años” (Marín B. 2002). Como dato alarmante, se calcula que alrededor del 10% de la población femenina de menos de 30 años presenta algún problema alimentario (Turón Gil 2006 : 2), esté o no tratado. Citando autores como James Lock, o Daniel Le Grange (2001), es la tercera enfermedad crónica más común en las adolescentes.

Respecto a la distribución de sus variantes sociológicas, Díez Hernández afirma también una mayor frecuencia en el medio urbano, aunque en las últimas décadas ha ido extendiéndose por las diferentes escalas sociales<sup>1</sup> (ya no solo media alta) (Díez Hernández 2005 : 144).

---

<sup>1</sup> Según Mateos-Agut: “hasta la década de los 80, numerosos autores encontraban que las pacientes con AN procedían de clases sociales elevadas (Bruch, 1966, Criisp 1976; Morgan y Russell 1975; Jones 1980; Crips y Toms 1972; Steinhausen 1983), sin embargo, esta distinción empieza a desaparecer, de forma que los estudios reflejan una distribución similar para las distintas clases sociales en las sociedades desarrolladas (Garner y Garfinkel, 1982; Kalucy,1977; Turón 1992)(Mateos-Agut, 2014:77).

En cuanto a la prevalencia, un estudio prospectivo a largo plazo de seguimiento de 84 pacientes (tras 21 años de la primera hospitalización)<sup>2</sup>, elaborado por Zipfel, Löwe, Reas, Deter y Herzog (2000), y haciendo uso de variables físicas, psicológicas o sociales, demostró que el 6% de los pacientes había logrado una recuperación completa, un 4% aún reunía un diagnóstico completo de anorexia nerviosa y un 6% habían muerto debido a causas relacionadas con esta.

La AN es presentada como un trastorno psico-bio-socio-cultural complejo ya desde el mismo diagnóstico; “se muestra su dificultad no sólo etiológica<sup>3</sup> y<sup>4</sup> (si es un trastorno endocrino o neurológico o psíquico) sino también diagnóstica (si es un tratamiento histórico o no, si es una enfermedad propiamente dicha o no) y terapéutica (la tozudez de síntoma)<sup>5</sup> (Pereña García 2007 : 529). Entran pues en interacción y en juego, todas las dimensiones humanas (sean estas individual, social y familiar)<sup>6</sup>.

---

<sup>2</sup> El estudio, realizado en el año 2000 bajo el nombre: “Long-term prognosis in anorexia nervosa: lessons from a 21-year follow-up study” fue realizado por Stephan Zipfel, Bernd Löwe, Deborah L Reas, Hans-Christian Deter y Wolfgang Herzog.

<sup>3</sup> El nivel de salud de estas pacientes es tan precario que les coloca en una situación física crítica, se pueden llegar a presentar complicaciones como la tuberculosis, trastornos gastrointestinales; osteoporosis y cifosis, fragilidad capilar (púrpura senil); fragilidad de colágeno en huesos y piel, prolapso de la válvula mitral; retraso en el desarrollo ponderal; deterioro dentario- luxación mandibular etc. (Calvo Sagardoy. 2011 : 37).

<sup>4</sup> Se presentan síntomas complejos como hipotensión, retraso del crecimiento, osteoporosis, e infertilidad, junto con depresión y ansiedad y a menudo una mortalidad relativamente alta (6-10%). (James Lock, Daniel Le Grange (2001))

<sup>5</sup> Dinicola en 1990 considera la anorexia nerviosa (...) una enfermedad mediatizada socio-culturalmente. El enfoque socio-cultural de la AN es el más apropiado y la anorexia nerviosa es el modelo para occidente de los síndromes asociados a la cultura. (Turón Gil 2006 : 9)

<sup>6</sup> La anorexia debe ser entendida como la expresión corporal de un conflicto que se produce entre la persona enferma y la sociedad, al poner en discusión la transmisión social y psíquica que la familia y el entorno imponen. (Rubio 1999: 77)

En este trabajo, me gustaría centrarme en la perspectiva de las familias, esas “victimas” que quedan relegadas a un segundo plano y de las que apenas se tiene conciencia cuando se trata el tema. Me apoyo para afirmar esto, en palabras de autores como Mateos Agut et al. : “la relación entre familia y enfermedad mental y la influencia que tiene la familia en el desarrollo emocional y en el aprendizaje no ha sido estudiada en profundidad” (Mateos Agut et al. 2014 : 268).

Esta enfermedad es vista socialmente de manera estigmatizada y lejana, por lo que el desconocimiento de la misma por parte de la mayoría de las familias impide su pronta detección así como la ayuda a las familias de afectados que igual lo viven en silencio o no saben cómo dar ayuda porque no entienden que tengan un problema ni de qué tipo. Lo que viven esas familias, de puertas para adentro, comporta una serie de consecuencias no solo sociales (como puede ser la pérdida del círculo social), sino físicas y psicológicas<sup>7</sup>. Y es que para autores como Ochoa, Espina y Ortego (2006), “Es indudable que los familiares de pacientes evolucionan y actúan de modo paralelo a cómo evoluciona y actúa el paciente” (Ochoa, Espina y Ortego, 2006 : 175). Además, la importancia de las familias también radica en ser un pilar fundamental para “la garantía del éxito” (Jauregui L. 2004), ya que en nuestro país la familia es la principal proveedora de los cuidados (De Eiorduy G, Salvador P, (2006)).

Lo que pretendo analizar en las siguientes páginas, por tanto, es la situación que viven las familias día a día durante la recuperación y la relación que tienen con el paciente de AN, así como las implicaciones en su salud (física y mental) y en sus relaciones sociales. Para ello cual me serviré de un análisis cualitativo de diferentes entrevistas semiestructuradas con familiares de los pacientes de AN que han vivido o viven con esa situación así como un grupo de discusión previo de las mismas.

---

<sup>7</sup> “Se ha señalado que el desgaste que suponen las enfermedades crónicas alteran el funcionamiento familiar y favorecen el desarrollo de trastornos mentales en sus miembros”(Mateos Agut et al. 2014 : 274)

## 2. Fundamentos teóricos y revisión bibliográfica.

En cuanto a una aproximación teórica sobre el tema de las familias en relación con la anorexia, no se ha encontrado mucha bibliografía. Como se dijo en la introducción, los trabajos se centran principalmente en la patología de los enfermos, pero se omite en la mayoría de ellos el efecto que la enfermedad causa en las familias, que no es para nada despreciable. Si bien es cierto, que a raíz del incremento de la enfermedad (o quizás de su notoriedad social), han aumentado los estudios relacionados con el tema, afirmando la existencia de etiopatogénicos multideterminados y la necesidad de tratamiento pluridisciplinarios que aborden los tres núcleos conflictivos de la anorexia: el peso, la figura y los pensamientos y percepciones alteradas cuando se refieren a esos temas (Turón Gil 2006 : 8), apenas es posible encontrar nada acerca de cómo paliar los efectos de la enfermedad en el núcleo cercano del paciente. Los estudios encontrados versan principalmente sobre los tratamientos más adecuados para el descanso familiar y el correcto tratamiento del TCA, así como de las consecuencias para el círculo cercano al paciente (psicológicas, sociales, económicas...)<sup>8</sup> y de los problemas que se derivan de la falta de medios ante la enfermedad.

De Eiorduy y Salvador (2006), afirman que “los principales rasgos de la enfermedad interactúan entre si formando parte de una compleja red de matices que actúan en retroalimentación y que repercuten en la calidad de vida de todos los miembros”. Por tanto, no es un problema que le afecte solo a la persona con el trastorno, sino a todos lo que les rodean.

Existen diferentes fases ante el afrontamiento de la AN por parte de la familia, así como sucede con la mayoría de problemas psicológicos derivados de una pérdida, una enfermedad crónica... (siguen un patrón similar). Siendo en comunes los sentimientos de negación del problema, incredulidad, ansiedad, culpa (Jauregui (2004)). De Eiorduy y Salvador, (2006) distinguen entre tres fases, siendo estas una desintegración emocional al principio, seguida por una fase de ajuste y aceptación de la realidad y por ultimo una

---

<sup>8</sup> “Frente al planteamiento de que las alteraciones psicopatológicas y de personalidad de los padres pueden jugar un papel etiológico en los TA., otros autores han planteado la cuestión en sentido inverso, es decir, la patología de las hijas pueden ser la causa de las alteraciones de los padres”. (Ochoa, Espina y Ortego 2006:153)

fase de reintegración. Me tomo en este punto la libertad de añadir una cuarta y quinta fase, que se corresponden con la batalla diaria frente a la enfermedad (que se identifica con síntomas de depresión, sentimiento de ineficacia...) y una fase posterior en la que se reflexiona sobre lo vivido y superado o no, y que genera una identidad y un estilo de vida para un futuro.

Estos autores además añaden en su estudio, que no todos los miembros del círculo cercano del paciente viven con la misma intensidad cada fase, siendo las mujeres las que asumen (generalmente) el rol de cuidadoras principales (lo cual se ve reflejado en una mayor responsabilidad y un mayor impacto de las consecuencias, como puede ser la sobrecarga por un cuidado continuado). Es interesante a nivel sociológico ver cómo el tema de género sigue presente en la estructuración de la familia.

A lo largo de las fases por la que pasa la familia (o el círculo cercano) ante la enfermedad, existen una serie de repercusiones psicológicas, económicas sociales y laborales, así como políticas, las cuales recoge el texto de De Eiorduy y Salvador (2006) bajo el título: “El entorno familiar en los trastornos de la conducta alimentaria”. Podemos resumir estas en: un agotamiento tanto físico y psíquico en el cuidador (síndrome del cuidador), un incremento de ansiedad por falta de control de la situación (frustración, impotencia por falta de habilidades de manejo), trastornos en el sueño, cambios en el carácter, falta de concentración y memoria (lo cual llevan a un bajo rendimiento laboral o abandono del trabajo), cambios en las dinámicas / comunicación familiares y relaciones conyugales, descuido del resto del entorno (hijos, amigos...), aumento de discusiones (aumento de la irritabilidad), tendencia al aislamiento social...<sup>9</sup> y como no, en temas económicos, un gasto en atención profesional privada (De Eiorduy G, Salvador P, (2006)), pero podemos añadir otros como se observa en las entrevistas y el grupo de discusión.

---

<sup>9</sup> Importante destacar, que estas características también están presentes en los pacientes, según Calvo (2001) y citando un trabajo de Jenkins et al del 2010, “el impacto físico-cognitivo-emocional y familiar (...), sitúa a estos pacientes en una posición de exclusión en todos los ámbitos de su vida (Calvo Sagardoy. 2011:35).



### 3. Diseño metodológico, técnicas y fuentes de investigación

#### 3.a Definición de objetivos.

Objetivo general:

- Realizar un estudio cualitativo acerca de las percepciones que tienen las familias o el círculo cercano respecto de su día a día en relación con la enfermedad (desde una perspectiva de superación en el presente).

Objetivos específicos:

- Conocer información específica acerca del día a día la enfermedad (dentro la familia).
- Determinar las principales dificultades en el tratamiento de la misma.
- Conocer las diferentes propuestas de recuperación de la enfermedad.

#### 3.b Hipótesis.

- Es más probable una actitud positiva de la enfermedad si se trata interdisciplinariamente.
- Es más efectiva la recuperación si esta va acompañada de cualquier otro tipo de terapia (grupos de ayuda mutua, terapia a las familias...).
- El internamiento en una unidad especializada siempre tiene resultados positivos.

#### 3.c Elección de muestra y las técnicas de investigación.

La población a estudiar son los padres, hermanos y/o parejas de los pacientes así como otras personas que puedan tener un contacto diario con el mismo, siendo mayores de edad. El ámbito geográfico se situará en las provincia de Zamora, Castilla y León, donde el tratamiento y la recuperación se tornan más difíciles al carecer de una unidad especial para tratar trastornos alimenticios y los pacientes son derivados a otras provincias o ingresados en la unidad de agudos de psiquiatría compartiendo su día a día con personas enfermas como pueden ser esquizofrenia o bipolaridad. Para su estudio se hará uso de dos tipos de técnicas cualitativas:

a) El grupo de discusión (representado en el análisis con la letra G más el número correspondiente a la participación por orden), es una técnica cualitativa que tiene como objetivo principal el tratamiento de un tema determinado (y conocido por los participantes) por parte de un grupo (8-12 personas) con características en común. Acorde con Martín Criado<sup>10</sup> (1997), se pretende analizar la producción de discurso “como un acto que pone en relación agentes dotados de unos esquemas de producción de sentido (...) con una serie de «situaciones sociales»”. En concreto, para el grupo de discusión de este trabajo, fueron seleccionadas seis mujeres (una de las cual no habló durante el mismo) con edades comprendidas entre los treinta y sesenta años. Se tratan de mujeres pertenecientes a la Asociación Zamorana contra la Anorexia y Bulimia (AZAyB) que tienen una relación, principalmente familiar, con un afectado de AN. El grupo de discusión fue llevado a cabo en el mes de Noviembre del 2014 en un salón de reuniones del que dispone la asociación.

b) Las entrevistas semiestructuradas (representadas por diversas iniciales (Ps, P, C, Cl...) más el número del orden del discurso), se realizan a base de preguntas abiertas al entrevistado de manera que este pueda expresar y matizar sus respuestas de una manera más libre. Es importante por la posibilidad de in entrelazando o encauzando los temas. Para el presente trabajo, se llevaron a cabo seis entrevistas semiestructuradas, también en el ámbito de la asociación AZAyB, a mujeres (cinco madres y una hermana de pacientes de AN) de entre 20 y 60 años, con relación directa con un afectado de la AN. Dichas entrevistas se estructuraron con los temas que se obtuvieron del grupo de discusión y fueron llevadas a cabo individualmente entre los meses de Enero y Marzo del 2015.

### 3.d Posibles errores o complicaciones del estudio.

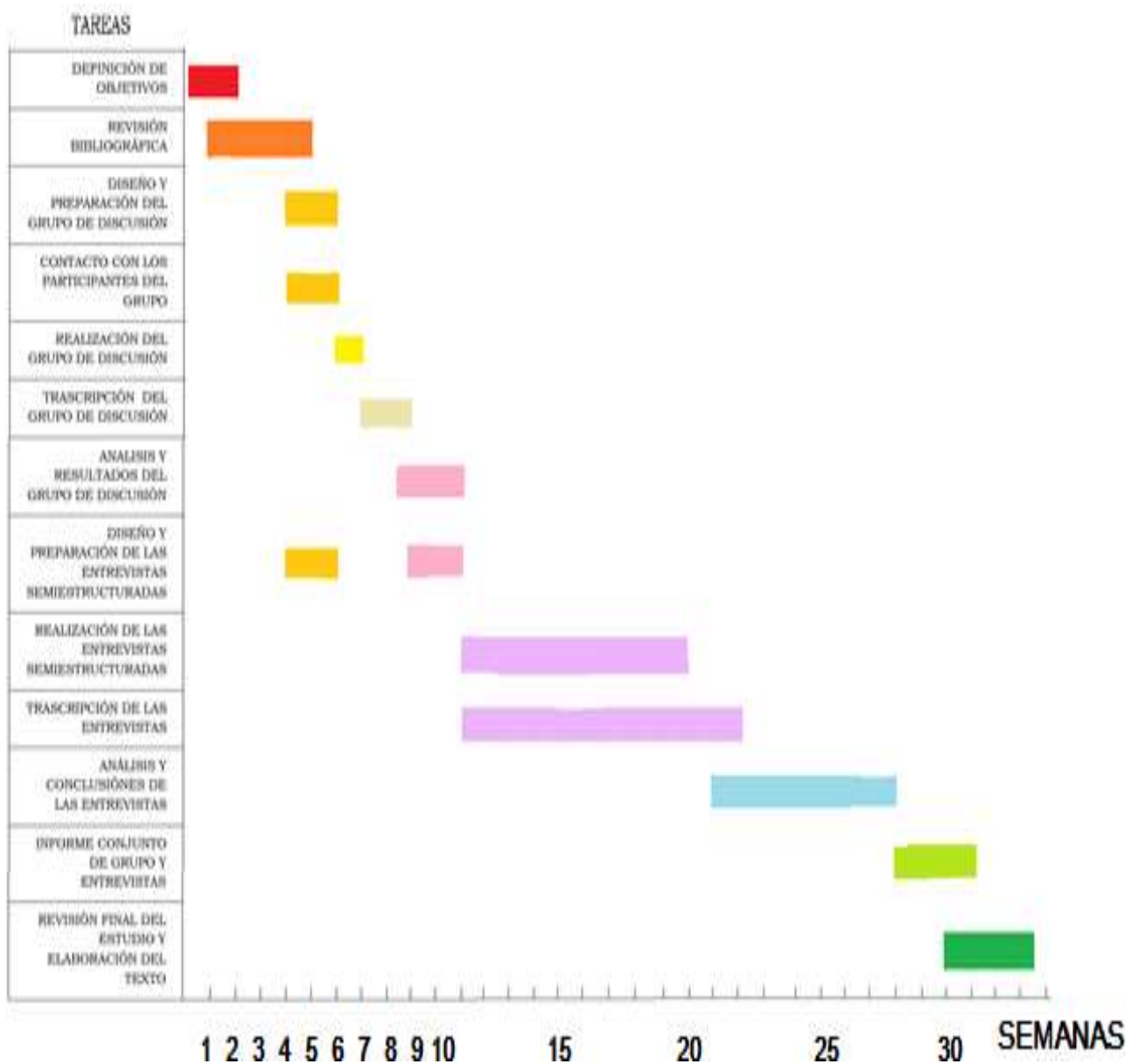
Como posibles errores en este estudio, pueden desprenderse aquellos relacionados con la perspectiva psicológica de los entrevistados debido a que se trata de una situación difícil de expresar al pensar que nadie más entienden lo que están pasando, para paliarlo, los encuestadores estarán previamente formados en aspectos cognitivos y psicológicos de la enfermedad. Otro de los problemas que nos pueden surgir es la negativa en muchos

---

<sup>10</sup> Martín Criado, Enrique (1997). «El grupo de discusión como situación social». *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* (79): 81–112. ISSN 0210-5233.

casos a participar en la investigación ya que pueden representarse barreras sentimentales así como el no quererse pronunciar, por ejemplo, dos de las participantes en el grupo de discusión, no accedieron a la siguiente etapa de entrevista más detallada. Además es importante recalcar en este punto la estigmatización que sufre la enfermedad, tanto para el paciente como para quien le rodea. Y como limitación bibliográfica, se ha encontrado poca información relacionada con el tema de las familias y o cuidadores, centrada está más en los pacientes; y de la encontrada, muchos textos se encuentran en inglés, por lo que existe el riesgo de un posible sesgo de interpretación.

### 3.e Cronograma.



## 4. Análisis, presentación y discusión de resultados.

Respecto del grupo de discusión, así como de las entrevistas realizadas, podemos hacer un análisis sobre las cuestiones principales, en los cuales se ha incidido más o se ha observado una mayor importancia para el grupo: se habla acerca del perfil de los afectados, de cómo era y cómo influye la AN en el perfil familiar, la percepción de la enfermedad y su tratamiento como enfermedad mental, la necesidad de especialistas así como de las cosas positivas tras un análisis alejado en el tiempo sobre la AN... Se analiza mayormente desde la perspectiva del caso de Zamora. Finalmente se realizarán una serie de valoraciones de las ayudas recibidas así como de las medidas propuestas.

### 4.1 Perfil de los afectados

En cuanto al perfil del afectado (que es de lo que primero suelen hablar a la hora de identificarse), se observa un gran problema con la autoestima (G19), “es un sentimiento de superación, de perfeccionamiento a todos los niveles y controlar todas las etapas de su vida” (CL8). “Es un problema de autoestima y amor propio y de personas inseguras que quieren controlarlo todo y tan perfeccionistas... (...) y se aíslan de tal forma que su peso, su peso, su peso es lo más importante y piensan que siendo delgadas van a ser más felices...” (P8), “por alguna circunstancia no se ha sentido bien consigo misma y ha sido como el resultado de varias cosas que se han juntado y ha decidido maltratarse no comiendo” (C6). Otros determinantes pueden ser la inseguridad (G36), así como un alto nivel de exigencia: se habla de un alto nivel de estudios (“dos carreras” (G10)), o un afán por centrarse en ellos, “quería hacer las cosas lo mejor posible” (G31), “Muy exigentes en los estudios, con la familia, con el trabajo. Muy responsables” (G33). “. El perfeccionismo está visto como algo positivo... se premia” (G35). En palabras de Morales García “en cuanto a su rendimiento encontramos que este es bueno o muy bueno (86,5%)” (Morales García 1996 : 172): “Pero ella quería estudiar, era el único objetivo que tenía” (T4). Además, se presenta la hipótesis de cierta vergüenza de sí mismas (P22) y sin embargo, la mayoría de los entrevistados coinciden en que la persona con el TCA presenta cualidades como madurez (ya desde pequeña) (G21), así como una gran generosidad (G187) y responsabilidad.

## 4.2 Entorno familiar.

Se coincide en que el papel de la familia es tanto de protección como de riesgo, ya que “tienes que estar dedicada” (G150). Los sentimientos producidos en el círculo cercano de la paciente que se derivan de dicha enfermedad son muy fuertes y se distribuyen de una manera desigual entre las distintas partes de la familia, la cual se desequilibra (CL20).

En este punto es importante hablar de fechas familiares como la Navidad, cumpleaños u otras reuniones donde se ejecutan actos sociales en torno a una mesa con comida. Ej.: “Es que llega la Navidad y no, no... porque la abuela dice... porque la miran...” (G150) “Es que es comer, comer, comer”, “lo peor de todo el año” (G153), (G155 y G156) “A mí de echo me gustaban mucho, pero me han dejado de gustar.” Se produce por tanto, una inversión del sentimiento hacia determinadas festividades: “la teoría cambia” (G158), “no es lo mismo” (G159). Según autores como Díez Hernández, “La paciente también vive muy traumáticamente la ayuda de sus familiares, cuando le animan y estimulan (...) Evitará esa situación aislándose de su familia en los momentos que se reúnen para las comidas” (Díez Hernández 2005 : 145):

Se diferencia pues, la figura materna como motor en el tratamiento y la coyuntura familiar: “Rompes la relación del matrimonio, la relación de pareja, le afecta la relación con los hermanos. Si la madre se vuelca en la persona afectada.... Todo lo que es la estructura familiar en muchos momentos se desintegra.” (CL20). Por tanto, no solo afecta a la madre, podemos observar en una entrevista cómo los hermanos también son afectados, por un lado, son “olvidados” y por otro también sufren el problema. “El hermano o hermanos que están ahí, muchos se sienten desplazados, entonces de ahí pueden surgir muchos problemas hacia e enfermo” (CL20) “Yo seguí estudiando pero la cabeza ... de esto de sentarme delante de los apuntes y llegaban las doce de la noche y seguía en la misma página porque es que no te puedes concentrar, no te puedes dormir, y nadie te dice pues lo estás haciendo bien o haz esto...” (P22). “Entonces es... lo único que haces, es discutir. Acabar de comer y ya estás pensando en la merienda y a discutir y luego la cena. Tu vida gira en torno a la comida y la que va a montar mi hermana; unas veces te tira el plato o coge y se va, o no come ese día” (P20). Entra en conflicto pues las relaciones familiares, la priorización del enfermo/a, el descuido de la pareja... “ Y no te digo la relación de pareja, que la relación de pareja queda tocada.. porque si estás pensando que tienes un problema las 24 horas del día... (...) Te absorbe el problema de

tal manera que como para tener la relación, ya no te digo ni sexual, sino que ya no quieres ni que te llegue el marido... y es que los hombres, ya en general de los casos que conozco, da la sensación que si pueden, se ahuecan, ¿sabes? Desaparecen o apagados o fuera de cobertura quiero decirte” (Ps46).

Además, y debido a la falta de información previa, se trata de un fenómeno que se asume de una manera brusca y con mucha incertidumbre: “Fatal es desorientación, descontrol, a veces la familia se desestructura, no es el caso de la nuestra pero vamos, muy difícil de vivir, porque no es que estemos hablando de un “ratin”, estamos hablando de un día, una noche, de otro día, de una semana, de un mes, de otro mes...” (Ps2). “Como si me hubiera pasado lo peor del mundo, y no sabes cómo salir. Y es duro, muy duro” (Ps24). “Como un infierno porque no sabes que hacer. Nadie te dice... si no come os quedáis en la mesa hasta que coma.... ¡Es que si te dieran pautas!. Nadie dice nada, nadie sabe nada. (P18). “Tienes que convivir con una persona para saber lo duro que es y que diga tu hermana con 14 años que se quiere morir<sup>11</sup> y no tiene valor para quitarse la vida y va a dejar de comer. Eso es muy duro y hay que saber también llevarlo (...)” (P22). “Es una situación de desequilibrio emocional totalmente, quiero decir, por no saber qué hacer como actuar, no estas preparada.. (Ps2). “Eso es horrible, eso es.. vamos.. es que eso es de subirte por las paredes, es ver que se está muriendo tu hija, que se está dejando morir... y no puedes hacer nada es que eso es imposible de superar.. claro..” (Ps40). “la convivencia en casa era... la hora de la comida era una batalla campal, era una tensión ya... horrible por eso porque no estas preparada, porque no tienes un centro que lo normal es que cuando le den el alta tenga un seguimiento a la hora de las comidas, a lo mejor quiero decir, un hábito que ya habían comenzado a coger en el ingreso, y luego no pueden continuar, (silencio) no porque ellas no quieran sino ...” (Ps8).

Se presentan situaciones nuevas y extrañas para las familias, con lo cual se derivan situaciones no convencionales como la que se cita a continuación: “Tuvimos que hacer cosas que nunca nos lo habíamos planteado. Por ejemplo unas navidades en la mesa, toda la comida emplatada, nada de fuentes con la comida, otra cosa que me impactó mucho a mí fue tener que cerrarle los armarios. Los armarios de la cocina, del comedor...” (T6) o

---

<sup>11</sup> La mortalidad es del 10%, siendo las casusas principales de la misma la inanición, el suicidio o el desequilibrio electrolítico según afirman López MV, Navarro T, Pastor MR, Yeguas MM en “Prevención y detección de los trastornos de la conducta alimentaria en los adolescentes de Zamora y Provincia”. 2008.

grandes esfuerzos para llevar a cabo los tratamientos: “El ir a Barcelona era horrible. 9 horas de viaje más cinco que hacía mi madre hasta ir a casa y juntarnos, donde no haces más que discutir. Tu madre dice una cosa y mi padre otra. Se contradicen entre ellos muchas veces. Claro es su hija y les puede el corazón”. (P14).

Otro aliciente para el desgaste familiar es la larga duración de la enfermedad. “No estamos preparados para ninguna enfermedad, eso seguro pero, en estas enfermedades complicadas y largas... desgastan que vamos” (Ps46). “Esta enfermedad muy larga, porque no son dos días ni cuatro, sabemos que son de cuatro años para arriba. Suponiendo que en esos cuatro años, digo cuatro, cinco, seis... porque... esto no es que te hacen un análisis y dices, uy ya estas curado... esto es mucho más complicado que todo eso” (Ps 34). “Es muy agotador, muy agotador...” (Ps4)

Además de un problema organizativo, se trata también de un problema político (G138) en temas como el reconocimiento como enfermedad con dependencia o en mayores de edad (G139), ya que al tratarse de una persona “independiente”, se generan conflictos legales que generan una serie de sentimientos en su entorno, véanse: “No puedes, o sea, no puedes hacer absolutamente nada. Puedes ir, lo único a denunciar a tu hija o ... siempre y cuando el especialista te dé un informe, que al ser mayor de edad no tiene por qué dártelo.. para que el juzgado de orden decrete que la puedan ingresar”. “Hemos tenido que llamar al 112; pero la trataban y volvía a casa. (C32) ”(...) ahora mismo según están las cosas.. puedes estar viendo morir a tu hija y no puedes hacer absolutamente nada, nada, nada... NADA” (Ps38), “no les puedes ingresar, ellas/os no se quieren ingresar y judicialmente no les pueden obligar” (G140), se habla de la “paradoja de que ves morir a tu hijo y no puedes hacer nada”, “un suicidio en el que el resto de la sociedad está mirando a otro lado”, se denuncia por tanto la falta de regulación “si denuncias a la persona, el forense la analiza, ve que sus capacidades mentales están bien y no la pueden incapacitar y por tanto no la pueden obligar a su ingreso”.

“Cuando salió la ley de dependencia entonces (que también nos llamaron entonces) y le comente yo; pues son personas dependientes, mientras están con la enfermedad son personas dependientes. (...) Estas personas son dependientes totalmente. Yo recuerdo la primera vez el psiquiatra que fui me dijo: trabajas? Dije: no. El: porque si estuvieras trabajando tenías que dejar de trabajar. Tenías que estar con tu hija las 24 horas del día (...) El problema es, a quien mandas a que este con tu hija (en caso que tengas que salir), no cualquiera puede estar allí” (Ps56).

### 4.3 Percepción social.

Se habla además de que la anorexia nerviosa es una enfermedad que no se encuentra inserta en la sociedad; al principio de la sesión del grupo de discusión había una reticencia a hablar del tema y a presentarse, y esto ocurre aun en grupos de ayuda, que se observa una dificultad de reconocer la situación: “A veces lo que se ve es la punta del iceberg, es decir, lo que es lo físico dijéramos pero, en el fondo... o sea, el trasfondo que tiene, eso es... muy complicado de definir, para mí. Y duro, evidentemente” (Ps2). Respecto a este tema se ha comentado que estos trastornos “se esconden, se tapan, se solucionan como se puede...” (G147) o “es como un secreto de familia” (G17), en este punto entra en juego el concepto de estigma de Goffman. “Yo sé de gente que llevan a sus familias fuera para que no se entere la gente” (C112). “A mis abuelas les daba vergüenza lo de María, pero es una enfermedad como otra cualquiera ¡Como te va a dar vergüenza! es una enfermedad como otra ¿por qué puedes decir que tiene cáncer y no que es anoréxica? Pero es que como se piensan que es un capricho” (P22). Además entra en juego el hecho de que pueden estar físicamente deterioradas o no, pero “yo creo que se pasan más tiempo de la enfermedad “normales” físicamente, entre comillas, entonces la gente no valora que están mal” (Ps48).

Esta falta de comprensión lleva a una dificultad en el tratamiento: “(es una enfermedad que se vive) de la puerta pa’ dentro, que es lo que digo, por eso quiero decir que yo lo veo complicadísimo, concienciar a la sociedad de esta manera.. muy difícil” (Ps52). “Yo creo que los estamentos no están preparados para esta enfermedad. Yo creo que otras enfermedades sí que las tienen en cuenta” (T4). “Hay algunos que sí se interesan por el tema, pero en general yo creo que no. Yo he trabajado en zona rural y en la zona rural es un tema que ni se habla, ni se entiende” (CL16). “Es falta de información, que parece mentira a estas alturas del siglo pero vaya... información real, porque se ve que no come, que vomitan que esta delgada... pero vamos que es más complicado (Ps40). Puede afirmarse que son enfermedades “Poco conocidas y resguardadas” (G17)(G128), con un “conocimiento muy superficial” (G18), “se mira para otro lado” (G18), “No se conoce como algo profundo” (sino como “una tontería” (deseo de delgadez)) (G18), “no se ve como un trasfondo psicológico” (G19), “no hay una planificación sobre el tema” “incluso está considerada una enfermedad rara” (G124), por lo que se deriva un cierto grado de indiferencia o incomprensión social, y de falsos esquemas y estereotipos sobre el paciente y su entorno. “Es una enfermedad muy desconocida o si se conoce parece que



se mira hacia otro lado y entonces aquellas personas que se dedican a la sanidad (médicos, enfermeras....) pues yo creo que tenían que estar muy enteradas de esta enfermedad como de otras” (T8).

Como ya se dijo al principio, se trata de una enfermedad larga de la cual se deriva mucho desgaste y afloran muchos sentimientos, lo primero que aluden es a la dificultad de convivir día a día con esa situación anormal: “Es muy difícil, difícil no, difícilísimo, es complicadísimo” (G99), “situación difícilísima” (G90) que “te trastoca la vida” (G91), “situación súper desajustada” (G94) “... dormía en la habitación de al lado sentada en el sofá toda la noche sin dormir” (“que a lo mejor no es lo más adecuado, pero esa intranquilidad que tienes....”) (G95). Se genera un incertidumbre, “no sabes” “porque puedes pensar, bueno puede ser... desconocimiento” “No sabes cómo hacer” (G29)<sup>12</sup>

“Se nos hundió el mundo encima. Además es una enfermedad que no se comprende; no la comprende la familia, ni los primos..., no la comprende nadie, sólo los que estamos conviviendo con las personas porque la gente de la calle no lo comprende, no entienden de este problema todavía, no se concienza la gente” (C40).. “un tema muy serio” (149), “estamos hablando de una enfermedad que no dura como una gripe, que dura unos días. Dura meses y años y la familia se desgasta muchísimo... ¡es que son años!” (G150)<sup>13</sup>.

“La familia como subsistencia del sistema social del que participa, se ve influida por los cambios que en él se producen”(Mateos Agut et al. 2014 : 268) y ante este denominado “problema” (G21), se derivan contrariedades como depresión y la necesidad del uso de ansiolíticos (G51). Y ya no solo es el tema de medicamentos, sino que “Estabas tan metida en la enfermedad que se te olvidaba todo” (relaciones de pareja (G97)), “Si la enfermedad te lleva las 24 horas del día, el resto no existe” y se genera un desatendimiento de la familia: “Es un conflicto familiar que va más allá, más allá” (G98). Se desatiende

---

<sup>12</sup> Espina y Fernández (1996) hacen una distinción entre carga objetiva y subjetiva de la enfermedad. La carga objetiva se refiere a los problemas prácticos como las alteraciones en la vida familiar, el aislamiento social y las dificultades económicas. La carga subjetiva hace referencia a las reacciones que los miembros de la familia experimentan, por ej. Ansiedad, depresión y sentimientos de pérdida.

<sup>13</sup> Autores como Fisher, Hetrick y Rushford (2012) afirman que el pronóstico a largo plazo es a menudo pobre, con complicaciones médicas, de desarrollo y psicosociales graves, las altas tasas de recaída y mortalidad.

también el círculo social, tanto de la persona con anorexia como de la familia: “Al principio la llaman 1 o 2 veces, a la cuarta ya no la andan llamando; entonces está sola del todo” (G99). Se produce por tanto, lo que de Eiorduy y Salvador denominan una “crisis de la dinámica familiar normalizada” en lo que se refiere a dificultades de “integración personal, académica o formativa, social y de inserción laboral”. (De Eiorduy G, Salvador P, (2006))

#### 4.4 Enfermedad mental.

Es importante destacar la multitudinaria repetición de la palabra “enfermedad” a lo largo de todo el grupo de discusión, (véase: G11, G26, G46, G77, G88, G89, G97, G106, G119, G125, G133, G135, G143, G150, G167, G181, G182 (G54: dependiente, apoyo y tratamiento)). Sin embargo, cada enfermedad requiere de un tratamiento especial, “los especialistas que están allí tienen que estar preparados. Es una enfermedad mental, pero, de otra manera...” (Ps24)

Dicha enfermedad, es considerada como un proceso lento, en el cual “tienes que ir a atención al paciente para que te cambien y todo eso se va alargando, alargando, alargando...” (G82) y “Hay situaciones que necesitarían todas las semanas, todos los días, y no hay, no hay” (G84). “Los especialistas te mandan te... mandan de guindas a brevas, no de guindas a brevas, cuando tienen hueco claro.” (G84), de ahí la importancia de “adquirir hábitos” (G79) “eran buenos especialistas los dos, el psicólogo y el psiquiatra, el problema que tenemos es más que no tenía tiempo, y entonces, que te da, una vez al mes? Una vez cada dos meses? Entonces ¿qué hacemos con eso? Nada o poco, en las situaciones sobre todo cuando están peor, una vez que van en mejoría o en la recta final, vale, pero, en esas situaciones... el problema es que no hay tiempo” (Ps 14).

#### 4.5 Especialistas y tratamientos.

Como punto de encuentro, se hace referencia a la necesidad de especialistas y profesionales (G48, G14, G82, G84, G86, G116) especialistas, interprofesional (G120), así como un “papel interdisciplinar, interprofesional” (G120) y una mayor especialización tanto del profesional como del centro (G87, G121) “No hay centros especializados”, “(...) atención médica no hay y además considero que los médicos de cabecera tampoco tienen un conocimiento muy exacto de lo que es” (CL14).

Si bien es cierto que dichas patologías son derivadas a psicólogos (G19, G76, G80, G88, G92, G87) o psiquiatras y endocrinos (G119), es de vital importancia que exista una “comunicación entre el psicólogo, el endocrino, el médico de cabecera...” (G120), así como de otras vías de ayuda como la terapia<sup>14</sup> (G76, G80, G83). “Necesitaríamos más especialistas sobre todo de terapia, de psicología más bien, porque la mediación está muy bien pero hay momentos... que le ayuden en esos momentos, pero luego es que necesitan mucha terapia, y no la tienen” (Ps34). Por eso la necesidad de centros especializados, que no solo ayuden a los pacientes, sino a su círculo cercano: “Allí (en ITA (Instituto de Trastorno alimenticios) de Barcelona) no solo la atendieron a ella sino también a padres, hermanos y pareja. Allí está completa esa atención, esa terapia. Tienen psiquiatra, psicólogo, nutricionista... Y entonces a los padres nos tenían que orientar de cómo tratar a estas enfermas porque no se tiene idea de cómo tratar esta enfermedad, a la hora de las comidas, de los problemas que tienen estas enfermas”. (T4) “En Barcelona ya nos decían pues esto no le hagáis caso porque es que quiere llamar la atención o esto sí hacerle caso porque esto tal” (P14). Estas informaciones contrastan con otra entrevista (C22) en la que se afirma que “la obligaron a recuperar peso”, lo cual nos lleva al debate de la teoría conductista.

---

<sup>14</sup> Manovel (2014) observó cómo la terapia familiar constituye un tratamiento eficaz en la Anorexia Nerviosa, además de analizar la situación del momento y proponer nuevas alternativas al tratamiento. Esta hipótesis se ve reforzada por autores como Fisher, Hetrick y Rushford en su obra “Family Therapy for anorexia nervosa” (2012), quienes dibujan cierta evidencia de la mayor eficacia de la terapia familiar frente a otras de un periodo inferior (volvemos al debate conductista anteriormente presentado).

Otro problema de esta denominada una enfermedad mental (G19, G56, G69, G143, G145, G54), proviene de que según los participantes “se debería separar un poco de los enfermos mentales”, ya que se juntan en una misma escala a “distintos tipos y distintas clases, que no tienen que ver unos con otros”(G56), “No es un enfermo mental que necesite ir a los talleres, con un esquizofrénico u otro tipo de enfermo mental, sino que necesitan que se les controle la alimentación , que se les dé un reposo, que se le vigile porque hay que reconocer que los afectados son muy listos, listísimos” (CL32), “Porque hemos tenido casos que piensan las enfermeras que nuestras chicas, que no se enteran, que es que no se enteran... ¿Cómo no se enteran si son más listas que nosotros? ¿Cómo vamos a creer eso?” (Ps24), “aquello no estaba preparado para ello porque estaban todos los enfermos mentales. No hay una unidad especial para este tipo de enfermos. Uno le tiraba del pelo, otro... por lo tanto ella se negaba a ir y tuvimos que buscar otra solución” (T2), “Ahora mismo no existe nada. A las chicas/os se les ingresaban con el resto de personas con trastornos mentales por lo cual para muchas era un trauma” (CL12). La ingresamos en agudos aquí en Zamora, y...sí, estaría como un tiempo, un tiempo y nada, hacia la vida como todos los internos y eso. (...). Y recayó de nuevo y nos la ingresaron en... rehabilitación, y también hacía la vida igual que todos los enfermos que había allí.” (C16), “De hecho una de las veces que estuvo allí (en rehabilitación), dormía con una enferma que veía alucinaciones, que casi la mató, casi la asfixió” (C18) (C20).

Sin embargo, el estar mezcladas las patologías no es tan malo como puede parecer en un principio, “Si es cierto que los especialistas dicen que no es bueno que estén todas con el mismo problema, a veces se cuentan y se ayudan a hacer esas cosas que hacen durante la enfermedad, esos temas” (Ps24). “En Barcelona en el centro éste no hay solo gente con problemas alimentarios (anorexia, bulimia, obesidad) y luego hay chicos que tienen problemas de sexo, drogas, comportamiento... Bueno es una mezcla que yo cuando fui te choca porque piensas ¿cómo pueden tener esta mezcla?. De hecho mi hermana pidió que por favor no la pusieran con una anoréxica en la habitación, que la pusieran con otra que tuviera cualquier cosa, pero no con una anoréxica. Pero yo le decía ¿por qué?. Y es que mi hermana no te decía porque pero es que ven el problema en otra persona pero en ellas no lo ven” (P14).

#### 4.6 El caso de Zamora.

Estos temas son temas que ocurren a nivel general, no solo en España. Sin embargo, me gustaría abordar la problemática existente en concreto en la provincia de Zamora (G50,G60), donde no existen recursos, y donde la mezcla de pacientes con anorexia con pacientes de otras patologías es total.

Y por tanto, "... había gente que renunciaba al ver con el tipo de enfermos con los que estaba." (G64), "A ver... si ya le cuesta, en esa situación, recuperar unos hábitos pues será peor" (G68). Un ejemplo que llama la atención pero no es un caso aislado puede ser el siguiente: "Incluso a una chica que iba más tarde a comer, le calentaban todo junto (lechuga con el filete) y claro dejó de ir" (G67) u otra a quien le "tiraban del pelo, le tiraban de todo y dijo que no volvía." (G69).

Antes existía un denominado servicio de reposo (G62), que consistía en que los pacientes fueran a comer al hospital y pasaran un par de horas después sin realizar un ejercicio excesivo. "No sé si fue por los recortes o por qué... Aunque era poco, era algo, pero ahora ya no existe" (G62) ("era difícil, pero en algunos casos venía bien"(G63)). Y el más cercano está en Salamanca y es privado. Lo cubría el seguro escolar (G73,G74) sin embargo, "terapias del psicólogo hubieran tenido que ser más frecuentes tenían que pagar algunas" "Que con el seguro escolar se cubrieran los gastos del día, que no es poco, que no es poco, para que muchos chicos/as siguieran estudiando. Tenían cubierto eso; no toda la terapia; a lo mejor tenían cubierta dos sesiones al mes y el resto tenían que pagarlo" (T4). "Nadie puede pagar dos mil euros al mes durante años, porque si es un mes o dos, la familia lo puede soportar pero años... eso es insoportable.." (Ps52). "La llevamos a Mellado, de pago. Si porque realmente la sanidad pública está..." (C16).

"Tenían dos (creo) al mes y psicólogo pues cada mes o así. Luego tenían terapeutas y la familia claro." Retomando el tema de falta de recursos en Zamora se afirma que "Lo ideal sería un centro de día, por lo menos" (G79) "Hay situaciones que necesitarían todas las semanas, todos los días, y no hay, no hay" (G84) "Y cuando le dan... le dan para 15 días, un mes, dos..." (G88). Respecto al número y la calidad de los especialistas: "hay psiquiatras y psicólogos, pero especializados, especializados no. No conocemos tampoco" (G88).

“Lo ideal sería contar con un centro de día. Aunque no fuera un centro de día específico, que sería lo ideal, por lo menos...(Silencio)” (CL32). “Entonces sí hacen falta más psiquiatras y más psicólogos y más centros de día” (T10). “Yo creo que un centro de día, me refiero centro de día en el momento que no es una situación puntual, que tenga que sean situaciones muy extremas que necesitan un ingreso (...) que tengan especialistas, personas especializadas, estaría fenomenal, porque las familias, estaríamos a la hora de las comidas y las cenas dijéramos, eso que produce tanto estrés y tanto agobio y tanto todo vamos...” (Ps26).

Según autores como Verónica Marín (2002), “el manejo terapéutico debería ser concebido como un proceso integral, que involucre simultáneamente la mente, el soma y el espíritu, para favorecer de esta manera las relaciones saludables de las mujeres con su corporalidad y la alimentación”, “Debe estar presente un médico, un nutricionista, un psiquiatra y un psicólogo”.

#### 4.7 Una mirada positiva.

Como punto positivo, afirman que la recuperación es posible, destacando la importancia de una detección (G136) temprana (G137) que supone mayores posibilidades de una recuperación más pronta. Por poner un ejemplo de superación encontramos el siguiente: “Mi hija terminó su carrera. Ahora es muy feliz. Le veo una sonrisa que hacía cinco años que no le veía y todo esto...” (G165), “Se relativiza muchas cosas que antes las tenías como muy claras, que podías ser blanco o negro, ahora no (T30), y después de que poco a poco (recordemos que son enfermedades que se alargan mucho), se exponen logros como la mejora de la comunicación (G170), el fortalecimiento del círculo familiar (G171)... la adquisición de valores Y prioridades (G183): (“cambias los valores después de la enfermedad” (G182), “Y positivo en ella es que hay unos valores que no tenía y ahora le da más importancia porque ha aprendido con la enfermedad.” (G167). “Luego se aprende. Las aptitudes propias de una persona que supera un trauma gravísimo: más generosa, comprendes más a los demás, tiene más sensibilidad, ayudas, entiendes a las personas que sufren. Tienes las antenas más abiertas a los demás. Es lo positivo de la familia. Se asumen unos valores importantísimos de solidaridad, de comprensión.” (G173) “Yo creo que pones los pies en la tierra y empiezas a valorar cosas básicas. Y lo mejor aprendes a ser feliz con cosas básicas. Te hace muy feliz que tu hija se ría.

A lo mejor más feliz a que saque un 9 en Matemáticas por ejemplo” (G179), “En ese sentido ganamos todos, y la afectada también; Yo creo que mucho” (T32). “A lo mejor valoras realmente el entorno, no lo sé quiero decirte, porque el entorno lo valoras, quiero decir... (Ps64) Que a lo mejor te ves tan sola que lo único que quieres es ayudar a otra familia que tenga ese problema, porque a lo mejor a ti no te han escuchado... y apoyarla y entenderla y escucharla porque a ti no te han escuchado, nadie ha querido saber nada. Entonces a lo mejor es lo que sacas, el intentar ayudar a alguien en ese..”

Pero como contraposición, alegan que “el miedo siempre queda” (G176), y el estado de “alerta” (G177). “La chica esta recuperada, entre comillas, porque tiene sus temporadas, el otoño la afecta mucho, las navidades...”(CL12). “Yo creo que anda, anda en el camino de querer salir a pesar de todo lo que llevamos (llevamos 15 años más o menos). Ha estado bastantes veces ingresada y de todo, pero yo creo que no puede, o ha elegido esta vida.” (C32). “Una persona no se cura nunca porque es algo que te queda, es una cicatriz que te queda y dentro de 20 años si le da un bajón sé que va a tirar por ahí” (P40). “Aunque hay algo ahí..., un fondo, pero bueno se recuperan” (CL20). “Dicen, y ellas mismas dicen, que algo queda y tienen cierto miedo (T34) el bichito que decía ella, como si estuviera ahí medio muerto y le sale a veces” (T36). “Yo creo que nunca se cura. (...) Bueno mi hermana dice que le han dicho en ITA que estaban curados cuando estás 5 años sin hacer síntomas<sup>15</sup>” (P40) “Cosas así que pienso: hasta yo si como un chocolate con churros pues voy a cenar menos y a mí eso me parece que si eso no es síntoma”.

#### 4.8 Ayudas y medidas propuestas.

Se incurre mucho también en el término “ayuda” (G14, G25, G27, G71, G89, G119, G148, G173), ya que aunque sea una enfermedad que se vive “de puertas para adentro” es muy importante la educación en el tema (G28), la orientación e información (G46, G71, G92 y G119)<sup>16</sup>. Y es que debido al desconocimiento: “Vas metiendo la pata donde te parece. Después ya sabes más de lo que quisieras” (G46).

---

<sup>15</sup> Cuando se le pregunta por el significado de “síntoma” se define como: ni engañar con las comidas, ni saltártelas, ni pensar “si he comido un helado voy a comer menos o no cenar”.

<sup>16</sup> Tanto la educación a la población más susceptible (adolescentes), como la prevención y el diagnóstico desde la atención comunitaria, son factores imprescindibles que permitirían reducir el número de afectados por un Trastorno de la conducta Alimentaria (TCA) (Manovel 2014 : 6).

Como enfermedad mental que se considera, existen diferentes medidas para paliar y corregir sus efectos; sin embargo, debido al desconocimiento existente sobre la misma, apenas se estudia y trata (sobre todo en provincias pequeñas como Zamora). Y además los efectos de la crisis y los recortes de sanidad, reducen aún más las posibilidades que había “Por supuesto en Sanidad y Educación no tiene que haber recortes para nada” (T14). En este momento entran en juego factores políticos y económicos respecto de quien le interesa el tema, y el coste que ello conlleva. Se considera que el papel de la Administración respecto a este tema no es el adecuado y piden “Que en la Seguridad Social den más recursos para estos temas. Pero es que no hay recursos a nivel de Zamora” (G105).

Ante esta situación de indefensión y falta de información todas coinciden en la importancia de apoyos externos como pueden ser las asociaciones de familiares. Citando a Ochoa, Espina y Ortego (2006), “la intervención grupal ayuda, entre otras cosas, a reducir el sentimiento de aislamiento que padecen muchas familias. Descubrir problemas similares en otras familias facilita la apertura, más si se tiene en cuenta que, todavía, en nuestro entorno muchos familiares de pacientes no se sienten ni entendidos ni apoyados. (Ochoa, Espina y Ortego, 2006 : 176). Se habla pues, de la importante tarea de las asociaciones de familiares, así como de sus limitaciones: “Lo que podemos hacer con los medios que contamos es orientar a las familias, darles información porque la gente viene... También es verdad que muchas familias vienen buscando la barita mágica. Vienen dos veces y se creen que con cuatro pautas que les das el problema se le va a pasar y eso no es así. Entonces dentro de nuestras posibilidades enseñamos lo que sabemos, orientamos y dejamos que la gente venga a nuestra asociación. Aquí cada uno hablamos, compartimos problemas y lo que aquí se habla aquí se queda y no se... Yo creo que hacemos lo que podemos, es que no te puedo contar otra cosa, tampoco te puedo contar muchas cosas porque tampoco contamos con muchos medios. Somos todas voluntarias, nadie cobra nada, todas somos voluntarias” (CL30).

Según un estudio de Mateos Agut et al.: “se reivindica la importancia de “incorporar las intervenciones familiares en el tratamiento de los TCAs y la conveniencia de establecer acciones comunitarias que favorezcan modelos estructurales y conductas familiares más funcionales” (Mateos Agut et al. 2014 : 276). “Desde luego faltan pautas... Nos tienen que dar pautas a los padres y a las madres para este tipo de enfermedades, unas pautas para seguir en casa porque yo por ejemplo no sabía qué



hacer”(C48), “Pues de alguna manera si tienes en tu ciudad una asociación que te pueda orientar, escuchar y que te sirva por lo menos de respiro y compartir las angustias con otras compañeras que te comprendan y que te entiendan. Al igual que los psicólogos voluntarios que dentro de sus posibilidades te ayuden lo que puedan... lo vas sobrellevando” (G92). “Nosotras es que tuvimos la suerte de venir aquí (sonríen) con personas que ya tenían este tema. Nos ayudaron, nos informaron...” (G71). Autores como Ignacio Jauregui Lobera, en su texto para la conferencia de Córdoba del 2004, bajo el título “Anorexia Nerviosa. El trabajo con la familia” hace hincapié en la importancia de grupos de ayuda para familiares: (padres, parejas, hijos, amigos...) con su carácter formativo e informativo (Jauregui L. 2004).

Sin embargo, no solo apoyo a nivel personal, sino en relación con profesionales, por eso aluden a terapias familiares, ya que “se focaliza el tema en los afectados que son los que tienen el tratamiento. En la familia aunque se necesite un tratamiento, nunca lo han proporcionado” (“lo necesitamos”) (G51), en este punto se hace hincapié en el papel invisible del cuidador (G52). Se precisa de un especialista que “Oriente, diga cómo pueden hacer, qué pueden decir, cómo pueden actuar en casa...” (G101)

Otras medidas o recurso para el tratamiento de la enfermedad pueden ser las campañas de prevención (G103) (tanto para padres como para hijos (G108)) y el papel de las Asociaciones de Padres de los colegios (G104), recalcando la importancia de actuación en edades claves (G106) o la formación de profesionales (G116) (“a nivel de atención primaria lo desconocen”) (“los que más formación necesitaban eran los médicos de atención primaria.” (G134)) (“Es perder tiempo porque tú estás yendo por algo importante para ti y te recetan unas pastillas para dormir o algo por el estilo” (G117), perder un tiempo valiosísimo (G118)). “La prevención, yo creo que es mejor que curar.

La prevención también se debe dar en los colegios y en casa” (T14). “Si en los colegios este tema se ve también en los educadores, en los que están... les tiene que llegar este tipo de enfermedades que puedan tener estos muchachos y es bueno que tengan unos medios para poder acudir a personas que saben.... (...) Se han hecho campañas de la droga, del alcohol, del sexo... pero de esto yo no he oído nunca. Y también están ahí y es prevención” (T14). “Ahí está el departamento de orientación, los psicólogos... para que en ese momento necesite ese alumno que esa autoestima no sea tan baja” (T16). “También pienso que a través de las APAS se podía hacer mucho (...) y con cuatro pautas... digo, a través de las APAS se podía hacer también bastante pienso.

Desde las asociaciones de padres...” (Ps48). “Creo que la educación en los colegios es muy importante, porque ya sabes que los niños son muy, muy crueles” (CL24).

Respecto al hogar, se hacen afirmaciones como: “Yo creo que es la relación con los padres y sobre todo la madre porque es la que más se implica, en los casos que yo conozco, entonces la relación de pareja yo creo que sale muy fortalecida y la relación con los hijos, hermanos yo creo que también y entonces en ese núcleo familiar yo creo que se valoran otras cosas que antes no se valoraban y al final creo que la conclusión que sacas es que ante una cosa de esta quien más te puede ayudar, aparte de los profesionales, (a nivel profesional), está claro que es la familia” (CL26).

Pero no solo se debe trabajar en tanto al círculo más cercano de los niños y adultos (en el caso de la prevención) también es importante el mensaje de los medios de comunicación y los estereotipos creados por la sociedad.

Y como medidas de concienciación social, desde la asociación se crean actividades culturales con la intención de crear una opinión así como una conciencia del problema: “Por ejemplo lo que te dije del musical es cierto que la gente que lo vio, quedo... y no se habló nada físicamente, no había nada físico, quiero decirte, eran simplemente emociones que viven las personas afectadas y el entorno, era solo transmitir emociones más bien, y claro, negativas porque cuando en el sentido que esta una enferma.. son negativas, es ira, desesperación.. es.. de todo, soledad y de eso.. y... y si es cierto que la gente.. (respondió), pero claro eso es algo puntual, si se hiciera todos los años... (Ps48)

## 5. Conclusiones y aportaciones teóricas y metodológicas.

Como se expone al principio del texto, es importante destacar que la alimentación ya no se relaciona totalmente con su rol biológico, sino que presenta unas características predominantemente sociales y/o culturales. Estamos por tanto ante lo que se denomina una enfermedad actual, propia de sociedades modernas y mayoritariamente feminizada (si bien es verdad que el número de varones está aumentando) y que se corresponde con edades tempranas en las que se está forjando la personalidad y en las que suele darse una falta muy grande de autoestima.

“Hablar de anorexia es hablar de un conflicto moral que se expresa físicamente. Los factores a tener en cuenta son personales: dificultades para adquirir identidad y autonomía ante el deseo de satisfacerse a sí misma y a la vez a todos los demás, así como factores familiares de orden genético y relacional y culturales. Esta pluralidad interactúan conjuntamente” (Rubio y Sebastián, 1999 : 78). Queda evidenciado también, que el trasfondo psicológico y social de la enfermedad dificulta su tratamiento, y que este no puede ser a un nivel meramente ambulatorio, sino que necesita de un tratamiento multidisciplinar con diversidad de especialistas (psicólogos, psiquiatras, endocrinos...) que no solo den pautas a los pacientes, sino también a las familias. Rubio y Sebastián (1999 : 78) afirma que debería ser tratado de una manera “transdisciplinar” ya que como bien cita en la misma obra (pag 77), “el sujeto humano no puede ser reducido a un simple organismo cuyas motivaciones deriven de necesidades fisiológicas”. Queda también patente la importancia de la terapia familiar (iniciada por Salvador Minuchin y Mara Selvini Palazzoli en 1970, según James Lock y Daniel Le Grange (2001)), dicha hipótesis es apoyada por Dare, quien sugiere que la familia es el recurso más importante del que dispone el terapeuta para asegurar la recuperación del paciente. “Desde la carga, deberemos ofrecer a las familias apoyo e información, desculpabilizándoles y ayudándoles a entender que sus síntomas son una respuesta natural al sufrimiento que todos padecen al ver a su hija así. De esta manera la familia se puede sentir empáticamente reconocida y contenida, creándose más fácilmente un clima colaborativo”. (Ochoa, Espina y Ortego 2006:168)

Queda demostrada además, la necesidad de tomar medidas a nivel político, administrativo y social para llevar a cabo actuaciones efectivas no solo a nivel de las pacientes, sino con las familias. Tomando las palabras de De Eiorduy G, Salvador P (2006), se puede afirmar que “el apoyo técnico e institucional que recibe el entorno familiar desde el mismo momento del diagnóstico es el factor más comúnmente olvidado en el abordaje del problema. El núcleo cercano de pacientes con trastornos de la conducta alimentaria se encuentra desasistido desde el punto de vista de la intervención, dentro de los recursos asistenciales de una red pública normalizada”.

Además queda negada la hipótesis inicial que afirmaba que el internamiento en una unidad especializada siempre tiene resultados positivos. Tras los diálogos expuestos, así como el grupo de discusión, se observa como la percepción de dicho internamiento por parte de las familias y pacientes, no siempre es buena (véase el caso de Zamora, u otros centros no especializados), a pesar de los autores que afirman que es bueno que no solo se junten en el mismo área pacientes con el mismo trastorno).

Del análisis realizado del grupo de discusión así como de las entrevistas, han quedado patentes diferentes necesidades de las familias (expresadas por De Eiorduy G, Salvador P, (2006), tales como el apoyo emocional y social; información y programas psicoeducativos multidisciplinares (y profesionales) acerca del cuidado y atención a las pacientes así como formación multidisciplinar en habilidades de autocuidado como la comunicación, reducción del estrés, resolución de conflictos, manejo de crisis, preparación de hospitalización... así como diversas opciones como los hospitales de día, estancias temporales... que favorezcan el descanso de los cuidadores y un atendimento más adecuado de los pacientes<sup>17</sup>. Demandan también asesoramiento sobre los recursos y servicios posibles, ayudas, asesoramiento jurídico y asistencial. Si bien esto no lo ven factible debido a la “falta de información”, demandan unas ayudas económicas o apoyo institucional para el tratamiento, lo cual también consideran difícil de conseguir debido a la “crisis coyuntural” actual. Por tanto, se destaca la importancia de los grupos de apoyo mutuo para familiares, que favorecen interacciones positivas entre los participantes tales como “intercambio de soluciones, solidaridad, expresar emociones...

---

<sup>17</sup> Manovel (2014:14) asegura que otra ventaja de la terapia familiar es que las acciones que tienen que llevar a cabo los padres (tomar el control, mantenerse unidos, no criticar al paciente, ser capaces de externalizar la enfermedad, etc..) puede influir en la ganancia de peso de su hijo.

Otra medida factible sería, aprovechando el avance tecnológico, la utilización de medios como llamadas telefónicas, videoconferencias e incluso correos electrónicos para acceder a un contacto continuado con los profesionales para los casos en que es más difícil el desplazamiento (por ejemplo las zonas rurales).

Finalizar pues este trabajo, realizando un llamamiento para que no continúe la estigmatización de esta enfermedad así como de otros trastornos de la conducta alimentaria, ni se siga promoviendo desde webs pro-anorexia o imperios de la moda en este mundo donde priman más las líneas de los huesos al uso del cerebro. Estas mujeres (y cada vez más hombres), con las que se ha podido tener contacto, realmente son personas maravillosas pero que viven encerradas en lo que muchos llaman un miedo “irracional”. Sin embargo, la irracionalidad del asunto reside en el trato que se les ofrece a estas personas y sus familias, la falta de información, la incompreensión que reciben, así como la ausencia de medios sanitarios para afrontar esta enfermedad tantas veces invisible.

Son situaciones no buscadas, no se puede culpabilizar ni a las familias ni a las pacientes, pues estos viven insertos en una sociedad que marca las pautas, y muchas veces, dejar de comer parece ser la salida más fácil. Sin embargo una vez que se entra en lo que se ha denominado tantas veces como “un infierno”, entonces, ya no hay ninguna salida fácil, se entra en una lucha de titanes, día a día, veinticuatro horas sin descanso para lograr que el afectado no se muera o que las familias no se rompan en el intento; así pues, destacar la importancia de la detección precoz, un punto clave para una recuperación más rápida y eficaz.

No se puede dejar de lado el papel clave de la familia, tanto a nivel de actor directo en la curación, como de una parte esencial a ser “tratada” desde un punto de vista de especialistas, recibiendo información para lidiar con la enfermedad durante todo el proceso de una manera eficiente para el paciente, enfrentándose a situaciones insospechadas de desgaste, desidia social, enfrentamientos dentro de la misma familia (pareja, hijos...). Estos grandes olvidados pasan a ser víctimas directas de esta enfermedad, cuyas consecuencias psicológicas, económicas, sociales... no son perceptibles desde fuera o hasta que no las sientes en tu entorno cercano.

## BIBLIOGRAFÍA

- Beren S, Chrisler J. 1990 "Gender role, need for approval, childishness, and self-esteem: Markers of disordered eating?" *Research Communications in Psychology, Psychiatry Behaviour*; 15:183-98
- Calvo Sagardoy, Rosa. "Comprendiendo y superando la cronicidad en los Trastornos de la Conducta Alimentaria. Acción Psicológica", vol. 8, núm. 1, enero, 2011, pp. 35-56 Universidad Nacional de Educación a Distancia Madrid, España (en línea) Última fecha de consulta: 23 de diciembre de 2014 (<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=344030765003>)
- De Eiorduy García, María Asunción Y Salvador Pedraza, María José. 2006; "El entorno familiar en los trastornos de la conducta alimentaria" pags 97-114 en *Psicología de los trastornos de alimentación* /coord.. por María Pilar Quiroga Méndez, ISBN 84-7299-722-7,
- Díez Hernández, Itziar. 2005. "La Anorexia Nerviosa Y Su Entorno Socio-Familiar." en. La imagen corporal, entre la biología y la cultura: antropología de la alimentación, nutrición y salud. *Zainak. Cuadernos de Antropología-Etnografía* (27). Eusko Ikaskuntza, Donostia-San Sebastián, pp. 141-147. ISBN 84-8419-010-2
- Espina, Alberto, Ortego , María Asunción, Ochoa de Alda, Iñigo, Yenex Felix y Alemán, Amagoia. 2001. "La imagen corporal en los trastornos alimentarios" *Psicothema* . Vol. 13,nº 4,pp 533-538 .
- Fisher, Caroline, Hetrick, Sarah, Rushford, Nola. 2012 "Family Therapy for anorexia nervosa" *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 14 (4) (en línea). Última fecha de consulta. 6 de Mayo de 2015 ([www.update-software.com/BCP/WileyPDF/EN/CD004780.pdf](http://www.update-software.com/BCP/WileyPDF/EN/CD004780.pdf))
- Manovel González, Patricia. 2014. "Eficacia de la terapia familiar en adolescentes con anorexia nerviosa. Revisión bibliográfica" (Trabajo de fin de Grado no publicado) Escuela de enfermería de Zamora (Universidad de Salamanca).
- Marín, Verónica. 2002. "Trastornos en la conducta de la alimentación en escolares y adolescentes" *Revista Chilena De Nutrición* 29(2):86-91.
- Martín Criado, Enrique 1997. "El grupo de discusión como situación social". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* (79): 81–112. ISSN 0210-5233.

- Mateos Agut, Manuel, Isabel García Alonso, Jesús Gándara Martín de la, María I. Vegas Miguel, Carlota Sebastián Vega, Beatriz Sanz-Cid, Ana Martínez Villares and Esther Martín Martínez. 2014. "La Estructura Familiar Y Los Trastornos De La Conducta Alimentaria." *Actas Españolas De Psiquiatría* 42(6):267-280.
- Morales García, Carmen Rosa. 1996 "Estudio clínico y evolutivo de la anorexia nerviosa". Tesis doctoral dirigida por Manuel Morera Fumero, Manuel Sebastián Henry Benítez. Universidad de La Laguna
- James Lock, M.D., Daniel Le Grange, 2001. "Can Family-Based Treatment of Anorexia Nervosa Be Manualized?" *Journal Psychother Pract Res*, 10:4, (en línea) Última fecha de consulta: 20 de Mayo de 2015 ([vuir.vu.edu.au/19368/35/01jpr253.pdf](http://vuir.vu.edu.au/19368/35/01jpr253.pdf))
- Jauregui Lobera, Ignacio 2004 "Anorexia Nerviosa. El trabajo con la familia" Conferencia de Córdoba. *Revista Psiquiátrica y psicología de niños y adolescentes*. 4(2) 127-128
- López Yañez Aina. 2001. "Aproximación teórica al estudio sociológico de la anorexia y la bulimia nerviosas". *Reis: Revista española de investigaciones sociológicas*, ISSN 0210-5233, N° 96, págs. 185-200.
- Pereña García, Francisco. 2007. "Cuerpo Y Subjetividad: Acerca De La Anorexia Nerviosa." *Revista Española De Salud Pública* 81(5):529-542.
- Rubio Velázquez, B.; Sebastián Vicente, P. 1999. "Trastornos del comportamiento alimentario". *ADANER, Orientaciones para Atención primaria*.
- Stephan Zipfel, Bernd Löwe, Deborah L Reas, Hans-Christian Deter, Wolfgang Herzog 2000 "Long-term prognosis in anorexia nervosa: lessons from a 21-year follow-up study" *The Lancet* • Vol 355 • February 26:721
- Turón Gil Vicente J. 2006 "Trastornos de la conducta alimentaria". *Psiquiatría*. (en línea) Última fecha de consulta: 20 de Diciembre de 2014 ([www.psiquiatria.com/imgdb/archivo\\_doc5846.pdf](http://www.psiquiatria.com/imgdb/archivo_doc5846.pdf))