

**AUTOAYUDA Y PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA EN EL
TRATAMIENTO DE LOS TRASTORNOS DE LA CONDUCTA
ALIMENTARIA**

**SELF-HELP AND FAMILY CARE IN THE TREATMENT OF
EATING DISORDERS**

IGNACIO JAUREGUI LOBERA

HOSPITAL INFANTA LUISA. SEVILLA

**Para correspondencia: Virgen del Monte 31, 41011-Sevilla
ignacio-ja@correo.cop.es**

RESUMEN: Se hace un repaso sobre las ventajas de la incorporación de la familia al tratamiento de los trastornos mentales en general y de los trastornos alimentarios en particular. Se añade nuestra experiencia clínica de los últimos años en el trabajo con familiares de pacientes con trastornos alimentarios.

PALABRAS CLAVE: anorexia nerviosa, bulimia nerviosa, autoayuda, cuidados de la familia, terapia de familia.

ABSTRACT: A revision on the advantages of the incorporation of the family to the treatment of mental disorders, especially on eating disorders, is done. Our clinical experience of last years in the work with relatives of patients with eating disorders is added.

KEY WORDS: anorexia nervosa, bulimia nervosa, self-help, family care, family therapy

1.-PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA EN EL TRATAMIENTO DE TRASTORNOS MENTALES

1.1.-INTERVENCIÓN FAMILIAR EN TRASTORNOS MENTALES. HISTORIA.

Fue un médico, Henry Richardson (1), quien en 1948 describe la importancia de la intervención familiar en la recuperación de la salud, en un trabajo titulado "Los pacientes tienen familia". Psiquiatras y antropólogos sociales, del Palo Alto Research Institute en California, toman este trabajo como punto de partida para estudiar diferentes formas de abordaje familiar desde una orientación psicodinámica. La principal hipótesis de estos pioneros era que la familia

resultaba ser mucho más etiológica que recuperadora de los trastornos mentales. Puede decirse que en la literatura de la época, la familia (y particularmente la madre) era la raíz de todo mal (2). Sin embargo, la hipótesis llevó a la intervención con la idea de ayudar a las familias. En el National Institute of Health de Bethesda se creó una “unidad especial” para ayudar en los procesos de comunicación en la familia en relación con los problemas cotidianos. Pronto se tuvo la impresión de que facilitar las reuniones familiares de modo regular tenía algún efecto terapéutico importante. En la misma época, Brown y Wing (3-5) estudiaban el proceso de transición de los enfermos desde el hospital hacia la comunidad. Observaron que un factor predictivo del buen resultado del cambio era el ambiente interpersonal existente en los hogares donde residían los pacientes. Se produjo un hallazgo sorprendente: los peores resultados se daban entre pacientes que vivían en albergues, los siguientes resultados negativos ocurrían entre pacientes que residían con familiares cercanos (padres o cónyuge). Surge, a partir de ahí, un interés por conocer datos específicos ligados al éxito o fracaso en los cuidados comunitarios. Vaughan y Leff (6-7) observan que los factores familiares son clave para la recuperación estable de pacientes con trastornos mentales graves. Señalan que las actitudes negativas que acompañan a la crítica emocional y a la intrusión son factores predictivos de recidiva. Por el contrario, los comentarios cariñosos y el apoyo emocional expresado por los familiares hacia el paciente dan lugar a los mejores resultados. Sin embargo la “emoción expresada” siguió teniendo connotaciones negativas durante mucho tiempo y se buscaban alternativas a la familia para los pacientes.

Con la línea anterior rompe Liberman (8) que opta por ayudar a las familias que presentaban niveles de sobrecarga y estrés severos debidos a la asistencia a sus familiares enfermos. Diseña un programa de educación sobre la naturaleza de las enfermedades mentales y de su tratamiento además de incluir ayuda para resolver las dificultades cotidianas. Se anima a los familiares a expresar sus emociones y dificultades con la idea de ir incrementando los comentarios positivos respecto a los esfuerzos que hacen los pacientes aunque pudieran parecer triviales. A la vez se pretenden reducir las regañinas y la crítica hostil. En resumen este proyecto psicoeducativo trataba de convertir la emoción

expresada de manera intensa y perjudicial en emociones expresadas de forma suave y útil además de enseñar estrategias de cuidados. A partir de estos inicios en los años 70, surgen numerosos trabajos de investigación siguiendo esta línea de actuación.

1.2.-RESULTADOS DE INTERVENCIONES EN LAS FAMILIAS

En general todas las intervenciones familiares de tipo psicoeducativo tienen como objetivo reducir el impacto del estrés generado por el cuidado de los pacientes y facilitar un mejor funcionalismo social. En general los enfoques han sido de dos tipos, trabajar con el cuidador o trabajar con toda la familia. En las intervenciones sobre la familia se han observado efectos clínicos beneficiosos por ejemplo aplicando técnicas de control de estrés. Se logra así un mejor cumplimiento terapéutico por parte de los pacientes. Con estas estrategias familiares también se ha conseguido reducir la psicopatología residual de muchos casos y mejoras en la recuperación social (2,6).

Un objetivo importante de las estrategias familiares es mejorar el funcionalismo familiar y reducir la sobrecarga, especialmente de las personas más directamente involucradas en los cuidados del paciente. Así por ejemplo, en el abordaje de grupo familiar múltiple de Buchkremer (9) se logra un incremento en las actitudes cálidas hacia los pacientes y una reducción de la hostilidad hacia los mismos.

No menos importante, junto a las mejoras clínicas, sociales y familiares, es el efecto beneficioso económico. En la mayor parte de los casos, hay un ahorro en el coste económico de los servicios debido a la integración de la terapia familiar en el sistema asistencial (10).

Parece demostrada la eficacia de estas intervenciones familiares en diferentes áreas. ¿Permanecen estos efectos beneficiosos?. Los programas de ayuda oscilan entre 6 meses y 4 años, con una duración media de 9 a 12 meses. Hay estudios que demuestran que la interrupción del programa no se asocia a la

desaparición inmediata de los efectos beneficiosos comentados. En seguimientos realizados de 2 a 4 años tras el final del programa se demuestra mantenimiento de efectos clínicos positivos (11).

Conviene delimitar la idea sobre la bondad de estos programas psicoeducativos. La educación sanitaria por sí misma tiene efectos beneficiosos limitados (12). Algunos estudios llegan a la conclusión de que los abordajes de tipo educativo o sistémico a largo plazo son menos eficaces que los enfoques basados en métodos de resolución de problemas y en técnicas cognitivo-conductuales.

Otra cuestión de interés es la que hace referencia al uso de grupos uni o multifamiliares. No hay conclusiones firmes al respecto por la variada metodología usada para los estudios. McFarlane (13) demuestra que el abordaje familiar múltiple puede tener ventajas cuando se aplica como estrategia de mantenimiento a largo plazo. Pero son muchos los trabajos que concluyen que con ambos enfoques hay efectos beneficiosos similares (14).

Finalmente hay datos que permiten afirmar que la asociación de estos programas con estrategias de formación para el desempeño social y laboral de los pacientes incrementa el efecto beneficioso de la intervención (11).

1.3.-INTERVENCIONES Y COMORBILIDAD

En relación con los TCA tal vez los trastornos afectivos, los trastornos de ansiedad, los obsesivo-compulsivos y las adicciones sean las patologías más relevantes en la práctica clínica junto con los trastornos de la personalidad.

La educación familiar y el control de estrés se usan con frecuencia en los programas terapéuticos de los trastornos afectivos, con efectos positivos. Tal vez se ha insistido más en la persona concreta que cuida al paciente que en todo el grupo familiar y más en la vulnerabilidad del paciente que en la dinámica familiar o de pareja (15). Sin embargo resulta curioso este sesgo

habida cuenta de que, por ejemplo, el conflicto de pareja representa un factor estresante progresivo de gran importancia (16).

En cuanto a los trastornos de ansiedad y del espectro obsesivo-compulsivo, la educación y ayuda de familiares y amigos es práctica común. Habitualmente las intervenciones son específicas y de orientación cognitivo-conductual (17-18)

En las adicciones las intervenciones suelen tener como principal objetivo trabajar con la conciencia de enfermedad y motivación para el tratamiento de los pacientes (19).

En general, en todas las patologías, los mejores resultados parecen estar asociados a métodos de carácter global que integran a las personas que cuidan a los pacientes en el equipo terapéutico mediante técnicas educativas y de formación para control de estrés. El apoyo ha de ser supervisado, continuado y con un periodo de al menos dos años.

Tanto en depresión como en TCA se insiste en la persona del cuidador, pero no queda claro cuando es mejor este abordaje individual en comparación con el global, familiar (20-25).

En todo caso hay sobradas pruebas de mejor pronóstico con estas intervenciones, mejora la morbilidad social, especialmente si los programas alcanzan, al menos, dos años de duración.

Las terapias multifamiliares parecen prometedoras siempre que hablemos de familias parentales. Cuando los cuidadores son cónyuges, compañeros afectivos, hermanos, hijos o amigos, es posible que sean preferibles otros acercamientos al problema.

El efecto común de todas las estrategias para los cuidadores es una considerable disminución del estrés asociado a los propios cuidados. Se trata de patologías con fuerte tendencia a la cronicidad y que conllevan elevado índice de sufrimiento psicológico para la familia.

1.4.-OTRAS CONSIDERACIONES

Anderson y Hogarty desarrollan en 1977 (26) un modelo de “psicoeducación familiar” buscando una alternativa a la terapia familiar tradicional, basándose en tres estudios previos de marcado interés. Hirsch y Leff (27) no habían logrado demostrar que la conducta parental contribuyera a la etiología de la esquizofrenia, Vaughn y Leff (28) demostraban que las actitudes familiares podían dirigir la evolución de los pacientes tanto en sentido positivo como negativo y Goldstein (29) señalaba que con unas pocas sesiones centradas en la resolución de problemas con un enfoque distinto del tradicional para el control de la enfermedad por parte de la familia podía reducir las tasas de recidiva a corto plazo. Pues bien, Anderson y Hogarty, diseñan un abordaje de control de estrés y con una fuerte alianza con la familia enseñan formas de superación del día a día tratando la negación de la enfermedad, temores, sentimientos de culpa, frustración, ira y desesperanza. Todo ello para mejorar la comunicación paciente-familia y hallar la solución a los problemas cotidianos.

Si se tuviera que resumir la importancia de los resultados de las intervenciones familiares, diríamos que la prevención de episodios de psicopatología es el hallazgo más constante. Sigue en debate qué tipo de intervención es la más precisa para lograr una mejor evolución. Lo que está claro es que, por ejemplo en el Reino Unido, más del 60% de los pacientes que presentan un primer episodio de una enfermedad mental grave vuelven a vivir con su familia (30). Se sabe que, al menos, 2/3 de los familiares de pacientes muestran un estrés significativo y una sobrecarga por la atención a los pacientes. De este modo, el estrés va a afectar a la calidad de vida de los cuidadores pero también a la evolución de la propia enfermedad (31). Por ello en los últimos 20 años han proliferado los programas de intervención familiar.

En los abordajes de muchos trastorno mentales, la interdisciplinariedad es fundamental. El tratamiento no puede consistir en una medicación de modo aislado o en una psicoterapia de más o menos frecuencia. Con el

consentimiento de los pacientes, las familias, las personas que cuidan de los pacientes, deben estar implicadas desde el principio. Si en el comienzo de la enfermedad la información a la familia sobre el diagnóstico, evolución, formas de tratamiento, opciones asistenciales, etc., es fundamental, más adelante la psicoeducación, el análisis de las relaciones y del funcionalismo familiar, los problemas familiares, etc., resultan imprescindibles. La intervención familiar potencia, sin duda, el resto de los abordajes del conjunto terapéutico. Se reducen las recaídas y hospitalizaciones a la vez que mejora el funcionamiento familiar, creando un mejor clima terapéutico.

1.5.-COMPONENTES ACTIVOS EN LAS INTERVENCIONES

¿Por qué funcionan las intervenciones familiares?. Se manejan diferentes respuestas para esta cuestión clave:

- reducción de la crítica y hostilidad por parte de los familiares.
- mejora en el conocimiento de la enfermedad y del tratamiento.
- alivio de la sobrecarga que sufren los familiares.

No hay estudios claros en dar una respuesta. Parece, no obstante, lo más lógico pensar que una combinación de diferentes aspectos podría dar por resultado una mejor evolución de los pacientes. Lo que sí está bastante consensuado es el conjunto de características que deben reunir los programas de psicoeducación familiar para que resulten efectivos:

- provisión de apoyo emocional.
- educación.
- uso de recursos adecuados en periodos de crisis.
- formación en técnicas de resolución de problemas.

También resulta evidente la necesidad de participación familiar al menos a tres niveles:

- las familias necesitan la ayuda de profesionales para conocer el modo de realizar los cuidados y ayudar en las crisis. Necesitan también apoyo emocional para sus necesidades y para mantener la cohesión de la familia.
- los gobiernos deberían apoyar económicamente a las familias para compensar la responsabilidad que asumen como cuidadores “informales”.
- muchos profesionales deben cambiar su forma de actuación para desarrollar una colaboración verdadera con las familias y lograr que la participación de la familia sea una parte esencial del programa.

2.-FAMILIA Y TRASTORNOS DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA.

Numerosos autores han estudiado la interacción en las familias de pacientes con estos trastornos intentando descubrir patrones específicos ligados a la génesis, desarrollo y mantenimiento de las conductas alteradas y su posible función estabilizadora u homeostática en el sistema familiar. Como señala Sluzky (32) la función de los síntomas y los patrones de mantenimiento son de gran interés en las terapias de familia.

Grigg, Friedsen y Sheppy (33) clasifican las teorías explicativas sobre la interacción familiar en la anorexia nerviosa en tres grupos.

-Modelos Unidimensionales: se describen a las familias con un mismo tipo de interacción. Hay tres teorías:

*Modelo Estructural: desarrollado por Minuchin (34, 35), describe la “familia psicopatológica”. En ella, el desarrollo de una enfermedad psicopatológica se relaciona con tres factores. Pautas transaccionales típicas que alientan a la somatización (aglutinamiento, sobreprotección, rigidez y falta de resolución de conflictos), involucración del niño en el conflicto parental y vulnerabilidad fisiológica del niño.

*Modelo Comunicacional: aportado por Selvini (36), afirma que en las “familias anoréxicas” hay problemas de comunicación al intentar cada miembro imponer las reglas de la relación, se rechaza la comunicación del otro, los padres no asumen el liderazgo (dejando que la enfermedad lo asuma), hay alianzas y coaliciones negadas que son el problema fundamental, nadie asume responsabilidades cuando algo va mal y los padres tienen una desilusión recíproca que son incapaces de reconocer y la ocultan tras una fachada de unidad conyugal.

*Modelo Transgeneracional: White (37) describe a la familia de la anoréxica como un sistema rígido de creencias implícitas que se transmiten de generación en generación. Son familias con graves dificultades para la individuación y para la solución de problemas. En 1986, el propio White añade a lo anterior la influencia social y destaca el estereotipo de los sexos en una sociedad patriarcal. Señala al respecto que para que una mujer sea valorada debe mostrarse dependiente y realizarse emocionalmente cuidando a los demás. Para sentirse digna y valiosa debe conseguir el ideal de delgadez. Finalmente, la colaboración en la mujer se ciñe a suministrar alimentación. Así nacería un contexto en el que se facilita la anorexia al llevar a la paradoja de “encontrarse a sí misma perdiéndose”, afirmarse dejándose morir.

-Modelo Bidimensional: Strober y Yager (38) describen dos modelos familiares típicos de las familias de pacientes anoréxicas. Habría “familias centrípetas”, en las que hay una excesiva cohesión, falta de permisividad, poca expresión emocional y pobres contactos extrafamiliares y “familias centrífugas”, poco cohesionadas, altamente conflictivas, con miedo al abandono, excesiva dependencia, falta de control y conflicto de pareja.

-Modelo Multidimensional: Garfinkel y Garner (39) critican los modelos anteriores por alejarse de la realidad clínica y plantean que las familias, en los TCA, son heterogéneas, no existiendo una “tipología familiar”. En su lugar, hablan de una serie de factores de riesgo y dificultades familiares que actuarían como elementos predisponentes. En los últimos años es la teoría más aceptada. Para Espina (40) las investigaciones avalan el carácter multidimensional de los tipos familiares. De gran interés clínico resultan algunas diferencias encontradas:

*las familias de bulímicas son las más patológicas, apareciendo hostilidad, defectos nutricionales, desligamiento, impulsividad y falta de empatía parental. No suele aparecer conflicto conyugal.

*las familias de anoréxicas purgativas los citados rasgos están más atenuados y suele aparecer conflicto conyugal.

*en las familias de anoréxicas restrictivas los padres suelen ser más positivos pero el conflicto conyugal tiende a ser más intenso.

Sea cual sea la teoría de partida parece haber elementos de interés suficiente como para llevar a cabo alguna forma de intervención en la familia. Veremos, a continuación, algunas formas de intervención.

3.-GRUPOS DE AUTOAYUDA EN TRASTORNOS DE CONDUCTA ALIMENTARIA.

3.1.-CARACTERÍSTICAS

Las características de los llamados Grupos de Autoayuda son:

-Grupos formados por personas que comparten unas circunstancias vitales y/o unos problemas comunes...

-Se reúnen para ofrecerse apoyo mutuo.

-Mediante la acción de compartir experiencias personales vividas e intercambiar recursos.

-Se basan en el apoyo de iguales y en el aprendizaje proporcionado por la experiencia de cada uno de sus miembros.

-Enfatizan las dimensiones emocional, social y espiritual de las personas afectadas, en lugar de centrarse en los aspectos físicos o técnicos.

La autoayuda en cualquier caso es vista como un complemento a la atención profesional, pero no reemplazando a la terapia formal. No pretende ser una panacea ni ofrecer soluciones a todos los problemas. Ofrece un acercamiento alternativo o complementario a los servicios sociales y de salud existentes y, en numerosos casos, en ausencia de soluciones y apoyo de profesionales e instituciones han sido estos grupos quienes han tomado la iniciativa, han ofrecido ayuda y respuestas a los problemas.

Cada vez es mayor el reconocimiento de que las necesidades humanas, no pueden ser satisfechas en su totalidad por instituciones y servicios profesionales, de forma que es necesario desarrollar estrategias de intervención alternativas.

3.2.-TIPOS DE GRUPOS

En general los Grupos de Autoayuda suelen ser de dos grandes tipos, los formados por familiares de pacientes y los formados por los propios afectados. Estos se dividen a su vez en Grupos de Acogida, Grupos de Apoyo

(ambos en la compañía de los profesionales) y Grupos de Autoayuda propiamente dichos coordinados por los propios interesados.

3.3.-OBJETIVOS

En cuanto a los objetivos, el grupo proporciona a sus miembros apoyo y una atmósfera sana y no crítica en el que plantear los problemas y preocupaciones así como los éxitos y resultados positivos en el tratamiento.

En los grupos se puede obtener información, encontrar la comprensión de otras personas, aprender cómo otros han logrado que cambiara la situación personal o cómo han contribuido a la mejora de sus familiares, dar apoyo y estimular la confianza en uno mismo y de los demás, promover el manejo emocional, mejorar la autoestima, las relaciones integradas con los otros o el desarrollo de habilidades sociales más eficaces.

En resumen, la finalidad de los grupos es el cambio de estilo de vida, alterado en gran medida por las características de la enfermedad, a través de un establecimiento de metas reales y saludables, fomentando de esta forma el crecimiento y la autorrealización de sus integrantes.

3.4.-FUNCIONAMIENTO

En la sesión van a tener lugar tres procesos o momentos distintos:

-En el primero se comparten experiencias o situaciones personales concretas que hayan transcurrido desde la sesión anterior.

-En el segundo, se produce la identificación de alguien del grupo con lo anteriormente expuesto y se expresa ayuda desde la experiencia vivida.

-En un último momento, las coordinadoras del grupo rescatan lo ocurrido en la sesión procurando terminar con los aspectos positivos surgidos en ésta.

Todas las personas del grupo han de tener tiempo en la sesión para contar su experiencia personal, a la vez que permitir que le resto pueda hacerlo, y tener posibilidad de ser contestada o rescatada por los miembros del grupo incluidos los dinamizadores.

Para fomentar un clima de ayuda común hacen falta algunas condiciones facilitadoras:

*la aceptación de uno mismo y de los otros.

*el respeto mutuo.

*la demostración de comprensión y paciencia.

*una actitud receptiva de apoyo hacia los distintos integrantes.

Finalmente, para la buena marcha del grupo debe haber unas normas básicas de obligado cumplimiento pactadas al inicio:

*confidencialidad.

*compartir experiencias personales recientes desde el “aquí y ahora”.

*aceptar el proceso comunicacional y vivencial.

*fomentar el apoyo emocional y la confianza en cada uno de sus miembros y en el grupo.

*recurrir a la auto-responsabilidad con respecto al cambio de la situación personal y/o del otro.

Además de los propósitos comunes citados anteriormente, se hace un especial énfasis en la responsabilidad y la eficacia personal. Ser miembro implica una convicción común de que los individuos ni están abandonados ni desesperanzados, sino que son capaces, con algún apoyo, de adoptar cambios positivos en ellos mismos, su conducta y su entorno.

En el grupo resultan esenciales los llamados “dinamizadores”. Se trata de miembros (habitualmente dos) que dan paso a las intervenciones y recogen las experiencias concretas que se hayan compartido en la sesión para después pasar a trabajar sobre las mismas.

Sin embargo, la marcha del grupo y el beneficio que reporte éste a sus miembros, no depende exclusivamente de ello, sino que es responsabilidad de todos, para lo que se considera importante una constancia en la asistencia y una implicación positiva durante las reuniones.

La atención del dinamizador ha de estar centrada en la experiencia y la expresión presentes del participante. Se trata de oír, ver y entenderle tal y como está en ese momento y de estimular el procesamiento de vivencias, en vez de hacer hipótesis acerca de la dinámica interna de los miembros o de cambiar o modificar sus cogniciones o conductas.

Las intervenciones se deben ofrecer siempre como sugerencias u ofertas desde la propia experiencia vivida, más que como instrucciones o afirmaciones de la verdad, y de un modo no impositivo ni autoritario, tratando de establecer un contexto de apoyo en vez de prescribir directamente el cambio.

3.5.-BENEFICIOS DE LOS GRUPOS

Los Grupos de Autoayuda ofrecen apoyo a sus miembros, establecen expectativas y normas de conducta, proporcionan feedback a sus miembros,

ayudan a redefinir cognitivamente los problemas de sus miembros y ofrecen la solidaridad de sus iguales.

Específicamente parecen contrastados empíricamente los siguientes resultados de los grupos de autoayuda:

*Ayudan a integrar al individuo, y a cambiar el concepto de sí mismo.

*Proporcionan sentimientos de pertenencia a un grupo.

*Capacitan al individuo a hacerse cargo, al menos en parte, del cuidado de su salud y le devuelven el control sobre su propia vida.

*Proporcionan mayores recursos de afrontamiento e identifican nuevas formas de abordaje o aspectos que necesitan ser considerados en el tratamiento.

*Contribuyen a prevenir la enfermedad y evitan incrementos en la demanda de servicios de salud profesionales.

*Proveen un servicio de bajo costo.

4.-NUESTRA EXPERIENCIA EN GRUPOS PARA FAMILIARES DE PACIENTES CON TCA.

Para centrar la exposición de nuestro trabajo en grupos de familiares conviene fijar algunas cuestiones relevantes sobre la dinámica de estos grupos. Habría que dar respuesta, al menos a los siguientes tópicos:

-¿Por qué hacer grupos de familiares en trastornos de la conducta alimentaria?.

-¿Qué se espera del terapeuta?.

-¿Cómo lograr que estos grupos sean útiles?.

-¿Cuándo hacer grupos de padres?.

-¿Todos los familiares deben participar en los grupos?.

-¿Qué tipos de grupos se pueden hacer?.

Respecto a la primera cuestión, es indudable que los familiares de pacientes evolucionan y actúan de modo paralelo a cómo evoluciona y actúa el paciente.

Por ello se debe prestar atención especial a la familia y requerir su activa participación. 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 entendidos ni apoyados. Finalmente, el intercambio de experiencias va a enriquecer el tratamiento de cada paciente.

En cuanto a lo que se espera del terapeuta, en primer lugar debe tomar la decisión de establecer grupos de ayuda. Para ello determinará el ámbito y tamaño del grupo, la frecuencia y duración de las sesiones, si el grupo es abierto o cerrado y la selección de un coterapeuta. Ya en la creación del grupo debe tener en cuenta la formulación de unos objetivos claros, seleccionar los participantes y prepararlos. Por último, para el mantenimiento de las sesiones deberá crear un “clima de grupo” e identificar y resolver los problemas inherentes al propio grupo (especialmente subgrupos y conflictos).

Sobre la utilidad de estos grupos, estimamos que deben contemplarse tres grandes cuestiones. Por un lado la familia debe participar activamente en las decisiones terapéuticas (los familiares deben asumir el papel de coterapeutas a fin de reforzar la alianza terapéutica necesaria para lograr el cambio). Por otra parte se debe proporcionar información activa sobre el trastorno y el tratamiento. Los grupos de familiares contribuyen a la libre discusión facilitando la participación de todos y la expresión de dudas concretas y reales de cada uno sobre la enfermedad y su abordaje. Finalmente, debe valorarse el funcionamiento familiar y, especialmente, tratar el fenómeno de la negación del trastorno. La ausencia de conciencia de enfermedad o la conciencia parcial de la misma no es patrimonio de los pacientes.

Si nos referimos a cuándo hacer grupos para familiares, hoy día parece claro que los grupos psicoeducativos y de soporte son SIEMPRE ACONSEJABLES. No obstante, hay situaciones que los hacen especialmente indicados:

-existencia de rivalidad de la madre del paciente o del cuidador principal hacia el terapeuta.

-idealización del terapeuta en casos de familiares con sentimientos de culpa acentuados.

-hostilidad hacia el terapeuta en familiares muy vulnerables a las intervenciones de profesionales.

En estos casos todos esos sentimientos se van a mitigar al dirigirse la interacción hacia los otros miembros del grupo.

Desde un punto de vista técnico y, sobre todo, práctico debemos valorar si todos los familiares deben participar en estos grupos. Habría unos mínimos criterios de inclusión como serían la capacidad para trabajar en grupo, tener áreas-problema compatibles con los objetivos del grupo y existencia de motivación para el cambio. A su vez, serían criterios de exclusión la incompatibilidad acusada con las normas del grupo, la incapacidad para tolerar el marco grupal, la incompatibilidad grave con otros miembros y la tendencia a asumir algún rol desviado.

En lo que se refiere a tipos de grupo, según los objetivos y los modelos teóricos de partida existen en la práctica tres tipos de grupos. Los de orientación psicoanalítica, terapias unifamiliares o de familias múltiples y grupos psicoeducativos y de soporte. Son estos últimos los que nosotros hemos venido realizando en los últimos años. Fueron descritos por Rossman y Freedman (41) con una actitud orientada hacia el futuro y de carácter reeducativo. Muchas intervenciones se dirigen a reducir los niveles de ansiedad del grupo, no se fuerza a los familiares a expresar sentimientos relacionados con sus experiencias, se insiste en la necesidad de que participen PADRES y MADRES (en cualquier caso en la idea de cuidador y cuidadora) y se hace hincapié en propuestas de futuro más que en el análisis de errores pasados.

En nuestro modelo de intervención con familiares distinguimos tres niveles de actuación. En primer lugar, la Identificación, es decir clarificar el trastorno en toda su magnitud. La aceptación incompleta del mismo por parte del paciente o su familia es un obstáculo para el tratamiento. Hay actitudes familiares que deben ser identificadas:

-Negación del trastorno: la familia niega la existencia del trastorno o no reconocen su gravedad.

-Desconcierto o confrontación del fracaso: la familia reconoce el problema pero asumen la actitud de no intervenir y esperar. Temen que la intervención pueda agravar el problema o aumentar la conflictiva familiar.

-Impotencia o fracaso en la intervención: la familia quiere resolver el problema pero fracasa. Para ella, buscar ayuda profesional es ratificar la inadecuación.

Un segundo paso es el de la Información. Se trata de dar una información clara para tranquilizar a la familia y restablecer la confianza en la propia capacidad educativa. La mayoría de las familias se sienten culpables de los problemas de sus hijos, estos sentimientos deben desviarse hacia la búsqueda de soluciones operativas. El terapeuta no debe adoptar el papel de "reparador" de lo que la familia haya podido hacer mal, debe ayudar obviando posibles culpables y evitando un papel puramente de autoridad. Debe ganarse la confianza y cooperación de la familia.

Finalmente, en la Intervención, se debe focalizar la conducta del paciente y la familia:

-Enfatizar la responsabilidad del paciente en su curación.

-Dar a la familia pautas concretas, esto reduce la ansiedad y desesperanza en las relaciones con el paciente.

-Ayudar a evitar sentimientos de derrota.

Cualquier explicación sobre “causas” de los trastornos debe darse desde la premisa de que los problemas del pasado no se pueden modificar pero podemos evitar que se reproduzcan en el futuro.

En relación con la comidas debemos lograr que vuelvan a ser un evento social distendido. Deben cumplirse las pautas dadas al respecto centrando la atención en los problemas nucleares y no en detalles o cuestiones marginales (“la niña come poco pan”, “no le gusta la carne”...).

En el proceso grupal, la familia busca inicialmente información sobre el trastorno del paciente y demandan soluciones para los problemas que se les presentan.

La familia debe ser invitada a compartir experiencias comunes y el terapeuta debe promover que las soluciones vayan siendo aportadas por todos, que todos adopten un papel educativo. Así, progresivamente, irán dando consejos, reconstruyendo experiencias, tomando conciencia de sus problemas... En general los primeros temas a abordar son la expresión de culpa, rabia, vergüenza y ambivalencia hacia los pacientes.

Al final debe trabajarse con el proceso de separación. Muchos pacientes, especialmente con anorexia nerviosa, tienen una fuerte ligazón con su familia. Cuando son confrontados con sus sentimientos de dependencia y la consiguiente necesidad de individuación se observan importantes resistencias por ambas partes.

¿Qué dificultades se observan en el proceso grupal?

Podemos señalar que los problemas habituales en el desarrollo de los grupos de familiares son la formación de subgrupos, los coliderazgos hostiles, actitudes de boicot, pérdida del marco terapéutico, la culpa “errante”, la mala distribución del tiempo y la atención y la dependencia excesiva del terapeuta.

-Los subgrupos: fenómeno tanto más frecuente cuanto más numeroso es el grupo. Se forman subdivisiones normalmente alrededor de un colíder. Si el grupo es muy numeroso se cumple una regla básica en interacción social, *“número limitado de relaciones que en un tiempo puede establecer una persona”*. No implica necesariamente un problema pero puede llegar a ser conflictivo si surgen tensiones con otros miembros, con otros subgrupos o con el terapeuta. Es posible evitar este fenómeno anticipándose, es decir, con un número limitado de miembros, fomentando la comunicación entre todos, evitando exclusiones. Si se ha producido el fenómeno, debe identificarse y aceptar su existencia pero minimizando su efecto (reducir tensiones y evitar exclusiones).

-Coliderazgos hostiles: la hostilidad hacia el terapeuta es frecuente y obedece, al menos, a dos planteamientos:

*representa una figura de autoridad, experiencia...y algunos familiares lo viven como competencia y peligro para su rol en la familia.

*sirve de objeto de proyección de la culpa.

Suele producir graves alteraciones en la dinámica grupal al desviar el foco de atención de las cuestiones a tratar. Anticiparse a este problema es no adoptar posturas autoritarias, dejar claro que *“no somos sustitutos de la familia ni usurpadores de sus funciones”* y que nuestro papel es ayudarles a ejercer, adecuadamente, como padres, pareja, hermano...Si el problema se presenta, debe identificarse, elaborar adecuadamente los sentimientos de culpa y, en ningún caso, permitir el terapeuta el cuestionamiento de su papel y la descalificación.

-Actitudes de boicot: se producen bajo efecto de mecanismos defensivos inconscientes (especialmente la negación, pero también proyecciones y desplazamientos). No se acepta el trastorno y se niega la necesidad de tener que usar recursos como los grupos. El boicot como respuesta da lugar a conductas explícitas (por ejemplo estar siempre “en contra” durante las

sesiones) o implícitas (llegar tarde a las sesiones, salir a mitad de sesión....). El grave problema no es el boicot al terapeuta sino que todo el grupo se ve profundamente alterado. Anticiparse a este problema resulta complejo. Deben aplicarse *rigurosamente* los criterios de exclusión al formar el grupo y, sobre todo, reconocer el mecanismo de negación. Una vez producido el boicot se debe ser muy estricto en la exigencia de que se cumplan las normas de grupo.

-Pérdida del marco terapéutico: las ausencias “calculadas”, no respetar horarios, grupos “espontáneos” en la sala de espera, comentarios a los terapeutas “por los pasillos”, padres “mensajeros”...son respuestas habituales que se combaten logrando una actitud de respeto equilibrado entre el incumplimiento y un normativismo exagerado.

-La culpa “errante”: el sentimiento de culpa de las familias de pacientes con TCA es universal, siempre, en mayor o menor grado, está presente. A veces se expresa en el plano racional pero los mecanismos inconscientes son de especial interés por sus efectos, especialmente la angustia, a veces insoportables. La culpa “errante” no es más que la proyección de estos sentimientos de culpa sobre diferentes figuras objetales (el terapeuta, un cónyuge, el propio paciente...) e incluso contraproyección y vuelta sobre la persona de los sentimientos culposos. También el terapeuta puede (y suele) experimentar este sentimiento ante recaídas, cronificaciones y proyectar sobre los padres, el paciente, otros compañeros, la administración sanitaria.... Frente a ello no cabe anticipación, el sentimiento de culpa siempre está presente, pero deben evitarse actitudes, expresiones o argumentos culpabilizadores, no establecer relaciones causales entre errores familiares y el origen del trastorno, su evolución, etc. y fomentar la expresión de la culpa para trabajarla en grupo. Si es el terapeuta sobre quien se proyecta la culpa, éste debe identificar, desmontar y elaborar el mecanismo defensivo.

-La mala distribución del tiempo y la atención: a veces se focaliza sobre una familia, alguna familia o miembro es acaparador, alguien se autoexcluye o el terapeuta se dedica a la “charla magistral”. Todo ello obliga a una

distribución adecuada (“rueda de intervenciones”), a fomentar la comunicación y a “cortar” protagonismos.

-Excesiva dependencia del terapeuta: a veces las familias renuncian a su papel de coterapeutas y “no dan un paso” sin el terapeuta. Surgen así los “terapeutas Mesías” que acaban creyendo que tienen soluciones SIEMPRE y para TODO. Esto fomenta, a su vez, más dependencia.

A lo largo del proceso terapéutico solemos asistir a “etapas de crisis” en los familiares. Estas etapas conllevan unas necesidades de apoyo específicas.

Etapas de crisis en la evolución del TCA y apoyo necesario:

1.- Conocimiento de que existe un TCA, el diagnóstico: ASUMIR lo que ello supone e iniciar CUANTO ANTES el tratamiento.

2.-Implicación con el profesional sanitario: control emocional e integrar esa experiencia en la vida diaria.

3.-Complicaciones del TCA, el riesgo vital: expresar las emociones, trabajar autoestima, hablar de sus fantasías sobre la muerte.

4.-Intentos por mantener la normalidad, la continuidad: tolerar sentimientos negativos, hablar de ellos, asumir cambios de actitud y en la escala de prioridades.

5.-Posible progresión del TCA: tratar de controlar los sentimientos de miedo mientras se está en tratamiento.

6.-Persistencias, recaídas, re-hospitalizaciones: aceptar la naturaleza del TCA, no hay soluciones mágicas ni rápidas.

7.-Cronificación, “tratamiento de por vida”: aprender a usar recursos para minimizar los daños físicos y centrarse en la mayor calidad de vida posible.

Ya hace algún tiempo, analizamos la demanda y necesidades en un grupo de familiares de pacientes con TCA. El objetivo general fue conocer las opiniones, ideas y deseos de los familiares ANTES de poner en marcha una experiencia grupal. Como objetivos específicos, pretendíamos conocer el grado de interés de los familiares por diferentes cuestiones, los estereotipos dominantes en relación con los TCA y las demandas de la familia al acceder al grupo.

Para ello, estudiamos 28 padres de pacientes (10 varones, 18 mujeres) con TCA antes de intervenir en la experiencia de grupo. Se utilizaron dos cuestionarios diseñados por nuestro equipo mediante la técnica de brain storming y para la identificación de los estereotipos acerca de la delgadez femenina se tomaron algunas de las ideas erróneas recogidas por Sanders y Bazalgette (42).

En cuanto a resultados, cabe señalar:

-Interés de los familiares por algunas cuestiones:

*De “máximo interés”:

- Cómo actuar ante amenazas de suicidio.
- Papel de los padres en el tratamiento.
- ¿Todas las alteraciones que presentan los pacientes se deben al TCA?.
- Rol de los padres, amigos o padres.
- ¿Hay solución para los TCA?.

*De “bastante interés”:

- Cómo actuar ante conductas agresivas.
- Dependencia y complicaciones del tratamiento farmacológico.
- ¿Se puede ayudar a la familia?.
- Cómo actuar ante conductas manipuladoras.

- ¿Son, realmente, una epidemia los TCA?.

*De “menor interés”:

- ¿Hay tratamientos rápidos y resolutivos?.
- ¿Se puede detectar un TCA con una analítica?.
- Cómo manejar la hiperactividad de los pacientes.
- Utilidad de los fármacos.
- El castigo, ¿es una medida terapéutica?.
- ¿Cuándo hay que realizar alguna forma de hospitalización?.

-Estereotipos más extendidos:

*Respuestas afirmativas en más del 60% de familiares:

- Debemos ser, ante todo, amigos de nuestros hijos.
- El psicoanálisis es la mejor alternativa en TCA.
- El no espetar horarios implica descontrol del TCA,
- No pueden prevenirse los TCA.

*Respuestas afirmativas entre el 40 y 60% de los familiares:

- El castigo es una medida terapéutica.
- La hiperactividad no es un síntoma.
- Con un buen tratamiento se curan en 12 o 18 meses.
- Se puede detectar una anorexia con una analítica.
- Si la analítica es normal significa que no hay complicaciones médicas.

-Cuestiones que los familiares conocen mejor (100%):

*Los fármacos son de utilidad limitada en TCA.

*No hay tratamientos rápidos y resolutivos en TCA.

*Las recaídas no siempre son evitables.

*El asociacionismo familiar es de gran interés.

-Difusión entre los familiares de los estereotipos sobre la delgadez femenina (Sanders y Bazalgette):

*De “máxima difusión” (>60%):

- Ciertos alimentos o combinaciones de alimentos pueden activar el metabolismo y acelerar la pérdida de peso.
- Se puede reducir la gordura de una parte del cuerpo, particularmente de caderas y muslos.
- Existe en las mujeres una grasa “especial”, llamada celulitis.

*De “importante difusión” (entre 40 y 60%):

- La grasa de la celulitis está producida por toxinas.
- Hacer dieta es una “actividad” saludable.
- Cualquier grasa en la comida es mala.
- La delgadez es saludable.

*De “menor difusión” (menos del 40%):

- Las mujeres menores de 50 años tienen un riesgo real de enfermedad cardíaca.
- La gordura o la grasa puede perderse rápidamente y sin peligro.

Del análisis inicial de la demanda de los familiares encontramos

-Manejo concreto de situaciones y resolución de problemas: 40%.

-Mejorar el conocimiento de los TCA: 20%.

-Autoayuda: 20%.

-Recibir apoyo psicológico: 13%.

-Otros: 7%.

En cuanto a la importancia de los objetivos del grupo según la valoración de los propios familiares:

- Recibir información por el equipo terapéutico: 34%.
- Aprender pautas para resolver problemas: 27%.
- Recibir información en ausencia del paciente: 19%.
- Recibir apoyo de otros familiares: 17%.
- Otros: 3%.

A la vista de nuestra experiencia en grupos para familiares de pacientes con TCA, podemos extraer las siguientes CONCLUSIONES:

1.-Las cuestiones más valoradas por las familias son el manejo concreto de situaciones y la intervención eficaz en casos concretos: la amenaza suicida, el rol de los padres en el tratamiento y la actuación ante la comorbilidad son los aspectos más demandados.

2.Las cuestiones que menos interés suscitan se refieren a aspectos técnicos de los tratamientos médicos y psicológicos.

3.-Los estereotipos más extendidos en los familiares tienen que ver con los límites entre las conductas adolescentes y las propias de los TCA, el papel como padres, las alternativas psicológicas o las posibilidades de prevención.

4.-Los padres parecen tener muy claro las limitaciones de los tratamientos disponibles.

5.-Los estereotipos sobre la delgadez femenina están muy difundidos entre familiares de pacientes con TCA.

6.-El objetivo de los grupos considerado como el más importante es obtener información por parte del equipo terapéutico y aprender pautas concretas para resolver problemas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Richardson HB. Patients have families. New Cork: Commonwealth Fund, 1948.
2. Falloon IRH, Boyd JL, McGill CW. Family care of schizophrenia. New York: Guilford Press, 1984.
3. Brown GW, Bone M, Dalison B et al. Schizophrenia and social care. London: Oxford University Press, 1966.
4. Brown GW, Carstairs GM, Topping GG. Post-hospital adjustment of chronic mental patients. Lancet 1958; i: 685-9.
5. Brown GW, Birley JLT, Wing JK. Influence of family life on the course of schizophrenic disorders. A replication. Br J Psychiatry 1972; 121: 241-58.
6. Leff J, Vaughn C. Expressed emotion in families. New York: Guilford Press, 1985.
7. Vaughn C, Leff J. The influence of familia and social factors on the course of psychiatric illness. A comparison of schizophrenic and depressed neurotic patients. Br J Psychiatry 1976; 129: 125-37.
8. Falloon IRH, Liberman RP, Lillie FJ et al. Family therapy for schizophrenics with a high risk of relapse. Fam Prc 1981; 20: 211-21.

9. Buchkremer G, Scultze-Moenking H, Holle R et al. The impact of therapeutic relatives' groups on the course of illness of schizophrenic patients. *Eur Psychiatry* 1995; 10: 17-27.
10. Falloon IRH and Associates. *Family management of schizophrenia: a study of clinical, social and economic benefits*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1985.
11. Hogarty GE, Anderson CM, Reiss DJ et al. Family psycho-education, social skills training and maintenance chemotherapy in the aftercare treatment of schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry* 1986; 43:633-42.
12. Pekkala E, Merinder L. Psychoeducation for schizophrenia (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library Issue 3*. Oxford: Update Software, 2001.
13. McFarlane WR, Link B, Dushay R et al. Psychoeducational multiple family groups: four-year relapse outcome in schizophrenia. *Fam Proc* 1995; 34: 127-44.
14. Roncone R, Morosini PL, Falloon IRH et al. Family interventions in schizophrenia in Italian mental health services. In: Kashima H, Falloon IRH, Mizuno M et al (eds). *Comprehensive treatment of schizophrenia*. Tokyo: Springer-Verlag, 2002: 284-9.
15. Keitner GI, Miller IW. Family functioning and major depression: an overview. *Am J Psychiatry* 1990; 147: 1128-37.
16. Beach SR, O'Leary KD. Treating depression in the context of marital discord: outcome and predictors of response of marital therapy versus cognitive therapy. *Behav Ther* 1992; 23: 507-28.
17. Mathews AM, Gelder MG, Johnson DW. *Agoraphobia: nature and treatment*. New York: Guilford Press, 1981.
18. Laidlaw TM, Falloon IRH, Barnfather D et al. The stress of caring for people with obsessive compulsive disorders. *Commun Ment Health J* 1999; 35: 443-50.
19. Miller WR, Meyers RJ, Tonigan JS. Engaging the unmotivated in treatment for alcohol problems: a comparison of three strategies for intervention through family members. *J Consult Clin Psychol*. 1999; 67: 688-97.
20. Crisp AH, Norton K, Gowers S et al. A controlled study of the

- effect of therapies aimed at adolescent and family psychopathology in anorexia nervosa. *Br J Psychiatry* 1991; 159: 325-33.
21. Dare C, Eisler I, Russell G et al. Psychological therapies for adults with anorexia nervosa: randomized controlled trial of out-patient treatments. *Br J psychiatry* 2001; 178: 216-21.
 22. Robin AL, Siegel PT, Moye AW et al. A controlled comparison of family versus individual therapy for adolescents with anorexia nervosa. *J Am Acad Child Adolesc psychiatry* 1999; 38: 1482-9.
 23. Russell GF, Szumukler GI, Dare C et al. An evaluation of family therapy in anorexia nervosa and bulimia nervosa. *Arch Gen Psychiatry* 1987; 44: 1047-56.
 24. Eisler I, Dare C, Hodes M et al. Family therapy for adolescent anorexia nervosa: the results of a controlled comparison of two family interventions. *J Child Psychol Psychiatry* 2000; 41: 727-36.
 25. Geist R, Heinmaa M, Stephens D et al. Comparison of family therapy and family group psychoeducation in adolescents with anorexia nervosa. *Can J Psychiatry* 2000; 45: 173-8.
 26. Anderson CM, Hogarty GE, Reiss D. Family treatment of adult schizophrenic patients: a psychoeducational approach. *Schizophr Bull* 1980; 6: 490-505.
 27. Hirsch SR, Leff JP. Abnormalities in the parents of schizophrenics. London: Oxford University Press, 1975.
 28. Vaughn CE, Leff JP. The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness. *Br J Psychiatry* 1976; 129: 125-37.
 29. Goldstein MJ, Rodnick EH, Evans JR et al. Drug and family therapy in the aftercare of acute schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry* 1978; 35: 1169-77.
 30. Gibbons JS, Horn SH, Powell JM et al. Schizophrenia patients and their family. A survey in a psychiatric service based on a district general hospital. *Br J Psychiatry* 1984; 144: 70-7.
 31. Barrowclough C, Tarrier N, Johnston M. Distress, expressed emotion and attributions in relatives of schizophrenic patients. *Schizophr Bull* 1996; 22: 691-701.
 32. Sluzky C. Process of symptom production and patterns of

- symptom maintenance. *J Marital and Family Therapy* 1983; 7; 3: 273-80.
33. Grigg DN, Friedsen JD, Sheppy MI. Family patterns associated with anorexia nervosa. *J Marital and Family Therapy* 1989; 15; 1: 29-42.
 34. Minuchin S. *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa. 1974.
 35. Minuchin S, Rosman BL, Baker L. *Psychosomatic families. Anorexia nervosa in context*. London: Harvard University Press. 1978.
 36. Selvini M. *Self-Starvation*. London: Chaucer Publishing. 1974.
 37. White M. Anorexia nervosa: A transgenerational systems perspective. *Family Process* 1983; 22; 3: 255-73.
 38. Strober M, Yager J. A developmental perspective on the treatment of anorexia nervosa in adolescents. En Garner DM, Garfinkel PE (eds). *Anorexia nervosa and bulimia*. New York: Guilford Press. 1985.
 39. Garfinkel PE, Garner DM. *Anorexia nervosa: A multidimensional perspective*. New York: Brunner/Mazel. 1982.
 40. Espina A, Pumar B, García E, Ayerbe A. Una revisión de los estudios controlados sobre interacción familiar en la anorexia nerviosa. *Cuadernos de Terapia Familiar*. 1995; 27: 5-17.
 41. Rossman PG, Freedman JA. Hospital treatment for disturbed adolescents: the role of parent counseling groups. *Adolesc Psychiatry*. 1982;10:391-406.
 42. Sanders T Bazalgette P. *You Don't Have to Diet!*. London: Bantam Press. 1994.