

**«Evolución de los TCA en menores y adolescentes»**

**Dr. Ignacio Jáuregui**, especialista en psiquiatría y en Medicina Familiar y Comunitaria. Profesor Asociado del Área de Nutrición y Bromatología de la Universidad Pablo de Olavide, y Director del Instituto de Ciencias de la Conducta de Sevilla.

Generalidades

Ante cualquier conducta anómala infantil, debe tenerse en cuenta, antes de cualquier otra valoración, la etapa evolutiva del menor. Muchas conductas normales a los 3 ó 4 años pueden ser patológicas si persisten, por ejemplo, a los 11 años. Los menores manifiestan con frecuencia “peculiaridades alimentarias” con más base educativa que patológica. Se ha estimado que a partir de los 7-8 años los factores psicológicos del menor pueden ser relevantes en la concreción de su conducta alimentaria. Para hablar de “trastornos de la conducta alimentaria en menores” es necesario partir del hecho de que los “problemas de alimentación” del menor sigue estando poco claros en su terminología y definición. En primer lugar (y ello ha constituido un grave error) se han aplicado criterios diagnósticos de adultos a los menores y se han usado instrumentos diagnósticos que, muchas veces, no son sino meras adaptaciones de cuestionarios de adultos.

Hechas estas observaciones para la reflexión metodológica, puede decirse que los trastornos alimentarios son raros en la niñez, aunque términos tan usados como “anorexia de inicio temprano” están por delimitar. Un trabajo pionero de Fosson et al. (1987) advertía de que en la infancia, desde que los padres iniciaban la búsqueda de ayuda hasta que se llegaba a un centro especializado en trastornos alimentarios transcurrían más de 7 meses. En un niño 7 meses es un mundo desde el punto de vista evolutivo. Todavía en 1992, Bryant-Waugh et al. señalaban que el 69% de los pediatras omitían la posibilidad de que un cuadro clínico típico de anorexia nerviosa lo fuera realmente y lo mismo sucedía con el 98% de los médicos de atención primaria. Junto a este desconocimiento, resulta relevante el hecho de que muchos de los síntomas de la anorexia infantil y prepuberal no “encajan” en criterios estrictos CIE-10 o DSM-IV-R. Así, casi todos los niños acaban padeciendo “trastornos no especificados” cuando lo que se pretende es etiquetar el cuadro clínico manual en mano.

Deteniendo un instante esta exposición, pueden resumirse algunas ideas de lo expresado hasta ahora: terminología confusa, conductas que siendo hoy normales pueden constituir un severo problema dentro de unos meses o años, imprecisión de

la aplicación de instrumentos y criterios diagnósticos de adultos para los menores, desconocimiento (todavía importante) de las patologías específicamente alimentarias en el entorno sanitario del menor y manifestaciones de TCA propias de menores (por ejemplo el rechazo a beber adecuadamente) que no son aplicables a adolescentes ni adultos.

En menores de 13 años apenas hay descripciones de anorexia nerviosa hasta los años 60, o mejor 70, del pasado siglo. Aunque se viene diciendo que su incidencia aumenta, no es posible dar cifras de certeza en la actualidad sobre su justa presencia. Lo que sí se sabe es que la proporción varón/mujer de 1:9 no se cumple en los menores, por cuanto viene a ser de 1:4. Si hay distinta expresión sintomática (comparando con adolescentes y adultos) en menores, entre niños y niñas no hay diferencias importantes en este sentido. Y si como decíamos, lo evolutivo es esencial en los menores, la sintomatología específicamente alimentaria en niños resulta fluctuante cuando, por ejemplo, un síntoma alimentario relevante queda eclipsado ante la irrupción de una fobia escolar.

¿Qué perfil sintomático cabe esperar? Bryan-Waugh (2000) propone:

- a) Pérdida de peso decidida.
- b) Pensamientos anormales (peso/figura)
- c) Preocupación patológica por peso/figura, comida/comer.

A ello se añaden:

- 1) Presencia de vómitos (hasta un 40%).
- 2) Síntomas depresivos: más de la mitad de los casos.
- 3) Frecuentes síntomas obsesivos.
- 4) El uso de laxantes no es frecuente.
- 5) Los síntomas bulímicos son raros.

¿Cómo evolucionan? Hay dos estudios relevantes, uno por el número de niños en el seguimiento y otro por tratarse de un meta-análisis:

a) Marchi y Cohen (1990), estudio de seguimiento de 800 niños desde la niñez hasta la adolescencia, con tres evaluaciones intermedias (a los niños y sus madres):

-los problemas de alimentación en niñez temprana dan lugar a mayor riesgo en la niñez tardía y adolescencia.

-los síntomas y diagnóstico de TCA aumentan con la edad, más en las chicas.

-síntomas digestivos frecuentes (vómitos/diarrea/estreñimiento/dolor de estómago) predicen síntomas de anorexia en la adolescencia.

-muchas "manías" o caprichos alimentarios disminuyen con la edad, pero pueden predecir futuros TCA.

b) Steinhausen (1997) analiza 31 trabajos (seleccionados de más de 100):

- recuperación en torno al 50%.
- mejoría alrededor del 28%.
- un 18-20%.
- peso normalizado: 67%.
- normalización menstruación: 64,5%.
- normalización conducta alimentaria: algo más del 50%.
- en los más jóvenes algo mejor pronóstico.

Si todo lo señalado hace referencia expresa a la anorexia nerviosa, hay que señalar que la bulimia es un trastorno muy raro antes de los 14 años y casi inexistente en prepúberes.

Instrumentos adecuados, el estado actual:

En estudio de validación, realizado con 525 chicas de tercer curso de primaria a segundo de secundaria (7-12 años), en Toledo y Sevilla, mediante el Eating Behaviors and Body Image Test for Preadolescent Girls (EBBIT), se observan algunas peculiaridades en las alteraciones alimentarias a esta edad (Jáuregui et al., 2008):

-Encontramos dos factores diferenciados: Insatisfacción con la imagen corporal/restricción alimentaria y Conductas de atracón-sobre ingesta.

-Se confirma la idea de dos posibles sujetos con conductas de sobre ingesta:

a) aquellos que alternan restricción y sobre ingesta.

b) los que no muestran tendencia restrictiva, primando la sobre ingesta.

-De igual modo, habría dos tipos de sujetos restrictivos:

a) los que eventualmente sufren episodios de descontrol.

b) los que permanecen en actitud y comportamiento restrictivos.

-Las chicas jóvenes que tienen episodios de sobre ingesta pueden no estar excesivamente preocupadas con su imagen corporal y muchas chicas con actitudes negativas hacia su cuerpo que inician dieta no relatan episodios de sobre ingesta de manera habitual.

-Elevados IMC y altas puntuaciones en la subescala de insatisfacción corporal del EDI-2 se asocian a altas puntuaciones en la subescala de Insatisfacción con la imagen corporal/restricción alimentaria, pero no con Conductas de atracón-sobre ingesta.

-Los resultados encontrados son similares a los del estudio original de Candy y Fee en 1998. En este sentido no hay sustanciales cambios evolutivos en la expresión de las alteraciones alimentarias a estas edades.

### Evolución de las conductas de riesgo

A) En estudio llevado a cabo, en Sevilla, durante el curso académico 2005-2006 (Jáuregui et al., 2008), con 318 adolescentes (12-18 años), 52.83% mujeres, utilizando el SCOFF y EAT-40, encontramos un 2.66% de varones positivos en el EAT, frente al 15,47% en el caso de las chicas. Mediante el SCOFF, los porcentajes fueron 6.66 y 29.66 respectivamente. En el caso del EAT, el aumento en los últimos años de las conductas de riesgo en adolescentes podría explicar el hecho de que todos los trabajos posteriores al de Barcelona en 1989 (Toro), utilizando el mismo instrumento, hayan ido aportando cifras superiores. Esa tendencia al alza en cuanto a conductas de riesgo y, por consiguiente, a encontrar un porcentaje mayor de casos después del trabajo pionero de Barcelona, parece confirmarse con otro dato que podemos aportar. Si consideramos el punto de corte de 34, como se hizo en otro trabajo de Cataluña (Raich, 1991), en el que resultaban positivos un 7,3% de mujeres, en nuestro caso el porcentaje es del 11,51%. Es decir 16 años después se ha incrementado en 4,21 puntos.

Otro dato de nuestro trabajo es que a los 12 años los varones con EAT  $\geq$  30 superan a las mujeres (4,76% y 4,16% respectivamente) y en ninguna otra edad vuelve a darse esta situación. El mismo fenómeno se repite usando el SCOFF. Parece que mientras que en los varones hay un "pico prepuberal", en las mujeres el riesgo aumenta con la edad.

B) Dos años después, durante el pasado curso, 2007-2008 volvimos a llevar a cabo un estudio similar, esta vez con 841 adolescentes (439 chicas), observando:

-Chicas con EAT positivo: 10.70% (en el estudio anterior 15.47%).

-Chicos con EAT positivo: 3.23% (en el estudio anterior 2.66%).

En este estudio se ha utilizado también la subescala de insatisfacción corporal del EDI-2. En este caso obtenemos:

-Media general: 5,70

-Media chicos: 3,93

-Media chicas: 7,33

En 2003, Baile y cols. (Barcelona) obtienen:

-Media en chicos: 3,23

-Media en chicas: 9,98

A la vista de estos datos parece que la tantas veces expresada opinión de que el riesgo y las alteraciones entre los varones va en aumento parece irse confirmando.

**«Evolución de los TCA en adultos»**

**Dr. Vicente Turón**, especialista en psiquiatría y en trastornos de comportamiento alimentario. Asesor de Trastornos de comportamiento alimentario en el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya.

En los últimos años, la Anorexia y Bulimia Nerviosas así como los cuadros afines se han convertido en un importante problema sanitario con graves secuelas físicas, sociales y psicológicas. El aumento de la incidencia y las características de la población a la que afecta hace de estas patologías un importante problema socio-sanitario. Son unos trastornos que no sólo afectan al enfermo, también a su familia y al entorno más próximo, e incluso de una manera diferente, pero muy importante, a los profesionales de la salud y a la educación, que se ven directa o indirectamente implicados, sin disponer en ocasiones de los instrumentos teóricos imprescindibles para abordar estos conflictos. Para abordar con éxito estas patologías se precisa una buena información y una detección precoz de la enfermedad.

Son trastornos multideterminados pero en los que el peso de la cultura es muy importante. La insatisfacción corporal, sus causas son bien conocidas para citarlas aquí, así como los cambios de nuestra sociedad hacen de estas enfermedades asociadas a la cultura entidades clínicas cambiantes.

En los últimos años hemos observado como los trastornos de la conducta alimentaria se manifestaban clínicamente de forma diversa, la aparición de la anorexia nerviosa en nuestros hogares en los años 80 tuvo características casi epidémicas fue notable la alarma social y motivo de, pero no hay mal que por bien no venga, de asociaciones contra estas enfermedades. El principio fue duro, sin recursos y sin experiencia y progresivamente se mejoró, el pronóstico de la anorexia ha mejorado notablemente en los últimos años de forma significativa. De aparición más tardía fue la bulimia nerviosa, aparece de forma insidiosa y aumenta de forma progresiva en los años 90 llegando al poco tiempo a ocupar el primer lugar en la incidencia de estos trastornos.

No hay lugar a dudas que en estos momentos los avances en el tratamiento y prevención de la anorexia y bulimia nerviosas, comparados con los años 80 son notables, disponemos de más y mejores recursos asistenciales, la formación de los profesionales es mejor y los programas psicoterápicos y farmacológicos han progresado.

Pero los TCA como hemos dicho al principio son enfermedades asociadas a la cultura y esta está en marcha y no se detiene, en la actualidad nos estamos enfrentando a

unos cambios clínicos importantes, ya no se ven tantas muchachas con anorexia restrictiva, parece que el modelo de la paciente anoréxica, rígida, estricta, responsable y obsesiva esta en vías de desaparecer, Sin duda la mejor capacidad para un diagnóstico precoz, los tratamientos mas inmediatos y mas eficientes hacen que, unido a una política de prevención desde la familia, haya disminuido la prevalencia del trastorno. Esta la anorexia siendo sustituida por los cuadros incompletos.

Casi igual ocurre con la bulimia nerviosa, que sin desaparecer está dejando lugar a los trastornos incompletos de bulimia nerviosa al que se están sumando los trastornos por atracón autentico reto para los profesionales.

Cuando hablamos de cuadros incompletos también nos referimos, y están incluidos, los pacientes en vías de resolución que se cronifican y que no cumplen criterios estrictos de diagnóstico y no solo a los que la enfermedad se manifiesta de forma incompleta pero con igual o mayor riesgo.

Como ya hemos dicho aparecen nuevos retos no solo aumentan los cuadros incompletos o el trastorno por atracón, la obesidad infantil es un serio problema y obedece en la mayoría de los casos a un problema conductual de malos hábitos y mala educación nutricional, su número es muy abultado y precisarán más recursos y programas. Y mas adelante además de los cuadros asociados vendrán los marginales: ortoréxicos y vigoréxicos.

Hemos hablado de la evolución clínica, hagámoslo ahora del tratamiento, sin duda en los últimos veinte años la asistencia a estas patologías ha cambiado a mejor, de los ingresos en centros psiquiátricos y la atención puntual pero insuficiente de las urgencias de los hospitales hemos pasado a disponer de unidades de referencia en casi todo el territorio, cierto es que el sistema es perfectible y no todas estas unidades están a la altura de las necesidades pero es indudable que la atención en los centros de salud ha mejorado. Pero ahora han de enfrentarse a unos nuevos retos, hay un número considerable de pacientes afectos de TCA que presentan importantes problemas comórbidos: depresión, trastornos de la personalidad y abuso de sustancias, son pacientes crónicos, con poca adherencia a los tratamientos e impulsivos, a estos pacientes habrá que ofrecerles nuevos modelos terapéuticos y nuevos marcos asistenciales. Otro tanto podríamos decir de los trastornos por atracones que precisan y cada vez solicitan más atención de los dispositivos de tratamiento de los TCA unos programas terapéuticos específicos.

Con respecto a los tratamientos vemos como ya y tras unos años de imprecisión se ha fundamentado la opinión de que para el tratamiento de los TCA básicamente está

recomendado el modelo cognitivo- conductual, el interpersonal y el familiar o sistémico.

La aparición de nuevos fármacos, ya en los años 80 la fluoxetina fue un éxito, mas tarde los nuevos antidepresivos y especialmente los antimpulsivos y eutímicos han mejorado el pronóstico de los cuadros impulsivos asociados a la bulimia nerviosa sin olvidar a los antieméticos o los estimulantes del apetito.

Abordada con seriedad, salvo pocas y honrosas excepciones, por la administración, y lo que se ha hecho ha sido propiciado por iniciativa privada o por las asociaciones, ha sido en general prevención inespecífica a la población general a sujetos de riesgo y de sensibilización a la población en general a través de información a familias.

Podemos hablar de diferentes etapas en el abordaje a los TCA creo que estamos en el final de una etapa y en el inicio de otra y debemos estar preparados para poder dar una respuesta satisfactoria ante los nuevos retos asistenciales.

Conocer y valorar estas enfermedades, identificarlas y evaluar su potencial riesgo, así como plantear los objetivos terapéuticos, decidir el lugar de tratamiento mas idóneo, y plantear la prevención y ayuda a la familia, son tareas que deberán ser abordadas con eficiencia y ahora más que nunca desde diferentes ámbitos profesionales.

#### **«Actualidad, evolución y futuro de la prevención de los TCA»**

**Dr. Pedro Manuel Ruiz Lázaro.** Especialista en psiquiatría de la Unidad de Psiquiatría Infantil-Juvenil del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza. Secretario de la Asociación Española de Psiquiatría del Niño y del Adolescente.

#### **ACTUALIDAD**

Los trastornos de conducta alimentaria (TCA) representan una condición extremadamente difícil de tratar y los pacientes consumen una enorme cantidad de energía y recursos de la salud mental (Pratt y Woolfenden, 2002). Los TCA pueden tener un efecto devastador en el desarrollo infanto-juvenil con graves consecuencias físicas, psicológicas, educativas y sociales, incluso de la identidad, con efectos adversos también en el entorno de los pacientes, las familias y sus relaciones (Vitiello y Lederhendler, 2000, Stewart, 2004). En los últimos años la frecuencia de los TCA se ha incrementado de forma alarmante, fundamentalmente en mujeres adolescentes y jóvenes (San Sebastián, 2006).

Considerables avances se han logrado en comprender los mecanismos neuroendocrinos que regulan el apetito y la ingesta. Estos logros están en franco

contraste con los progresos limitados en elucidar la patogénesis de los TCA y desarrollar un tratamiento e intervenciones preventivas efectivos (Vitiello y Lederhendler, 2000).

En las pasadas dos décadas, se han publicado rigurosos artículos y libros llamando a prestar más atención a la prevención de la anorexia nerviosa (AN) y bulimia nerviosa (BN). Pese al volumen de escritos acerca de la prevención, la investigación empírica de programas e intervenciones preventivas está todavía en la primera generación (Austin, 2000).

Hay una necesidad urgente de examinar los factores de riesgo y protección de los TCA potencialmente modificables, para desarrollar una prevención segura y eficaz (Ruiz-Lázaro, 2005).

En los últimos años, importantes grupos de investigación en Canadá, Estados Unidos, Noruega, Suiza, Reino Unido y Australia han desarrollado programas diseñados para prevenir TCA en la adolescencia, con poco éxito. Recientes revisiones y meta-análisis de programas de prevención de TCA en forma de artículos, capítulos, libros y bases de datos encuentran que los efectos de la intervención van desde la ausencia o escaso efecto hasta reducciones en la actual y futura patología alimentaria, cambios comportamentales (Stice y Shaw, 2004; Cororve et al, 2006; Levine y Smolak, 2006). Nuevas investigaciones y desarrollo de programas se necesitan claramente. Ésta es una importante área de investigación, al no haber encontrado estrategias efectivas de prevención primaria (Ruiz-Lázaro, 2000 a).

La tarea es diseñar programas que se aprovechen de los previos, pero que incluyan componentes adicionales para producir cambios en las actitudes y conductas, que se mantengan a largo término.

Comparado con el voluminoso trabajo de prevención del tabaquismo y otras drogas la investigación sistemática en prevención de los problemas alimentarios y de imagen corporal es relativamente limitada (Levine y Smolak, 2006).

Hay importantes razones para un creciente interés en este campo de la prevención:

1-Una es el número de individuos con TCA y las graves complicaciones asociadas con estos trastornos.

2-La prevalencia de TCA entre los adolescentes españoles (Ruiz-Lázaro, 2002 a; Ruiz-Lázaro 2002 b, Ruiz-Lázaro 2003, Ruiz-Lázaro 2007), con estrictos criterios, sugiere la necesidad de programas preventivos.

3-Existe gran preocupación social por estos problemas

En el ámbito de la prevención primaria de los TCA actualmente se están realizando en España varios programas dirigidos a adolescentes, padres y personal docente. Parece claro que estos programas son muy útiles en cuanto a la detección de casos no diagnosticados. Falta por conocer si son realmente eficaces en cuanto a la prevención primaria, es decir, a la reducción de la aparición de casos nuevos (Pérez, 2004).

Así tenemos el programa de Promoción de la Salud y Prevención de trastornos de la Conducta Alimentaria DITCA C.V. en Valencia para la detección temprana y prevención de TCA en alumnos valencianos de 13 a 15 años con doble criba con el ChEAT y un programa diagnóstico en la red seguida por una entrevista con un experto clínico. Participan 486 colegios; 42.875 alumnos (53,6% de la población escolar): 20.670 (48,2%) chicas y 21.329 chicos (51,2%). El programa preventivo con métodos audiovisuales se imparte en las escuelas por los profesores en tutoría y educación física y orientadores con apoyo continuo por internet, con un modelo participativo con un material semiestructurado que no sólo transmite información, que promueve la reflexión y participación, facilita el cambio de actitudes, trabaja en factores protectores; autoestima, hábitos saludables, satisfacción corporal, pensamiento crítico frente a la presión ambiental, mitos sobre las dietas y el cuerpo y con un modelo de referencia para consultar (Rojo et al, 2003). O el programa de prevención y detección precoz de TCA (Anorexia/Bulimia) en Getafe de Petit, de la Corte y Astray desde el curso 1997/1998 en miles de adolescentes de los institutos del municipio de 1º ESO. O el programa breve (única sesión de 75 minutos con trabajo grupal) de Valencia "Tal como eres" en 3.023 mujeres adolescentes escolarizadas en 1º y 3º de ESO de Villena y Castillo. O el GUATA de Turón, el PICTA de Maganto, Ruiz y del Río. Los talleres de Espido Freire en institutos. Los programas del Proyecto Europeo SALUT "Educando en salud: así soy yo, así son ell@s" (Solano-Pinto et al, 2004), PLENUFAR, "Tú eres más que una imagen" de Protégeles, AETCA, APTAB, Mujeres Jóvenes y diferentes asociaciones de familiares FEACAB, ARBADA, ADANER, ADEFAB, ACAB, Proyecto Deméter... (Ruiz-Lázaro, 2003 b).

Tras un estudio epidemiológico de TCA en una muestra amplia representativa estratificada representativa comunitaria de 4.047 adolescentes españoles de 12-18 años con métodos estandarizados (en dos estadios) (Ruiz-Lázaro, 2003 a), se puso en marcha un estudio prospectivo para examinar el efecto de un programa escolar controlado para la prevención de TCA.

El grupo ZARIMA Prevención, equipo multidisciplinar que trabaja en TCA, ha desarrollado un programa de acción comunitario que promueve la salud mental y

realiza prevención primaria y secundaria (incluido en el Directorio de Proyectos en Europa, Promoción de Salud Mental de Adolescentes y Jóvenes, M.H.E. financiado por la Comisión Europea) (Mental Health Europe, 2001), en colaboración con la asociación de familiares de TCA (ARBADA) y el Consejo Nacional Juventud Aragón (CJA), declarado de interés sanitario y financiado por el Departamento de Salud Gobierno de Aragón (una región del nordeste de España).

El marco educativo es un lugar importante para la labor preventiva. La meta del proyecto es lograr la prevención primaria y secundaria de los TCA en adolescentes en la escuela y asociaciones juveniles, ONGs, clubes de ocio, y educación no formal (Ruiz y Comet, 2003).

El programa ZARIMA ha probado ser efectivo evaluado científicamente con métodos estandarizados al año de seguimiento (Ruiz-Lázaro, 2005).

Aunque los programas psicoeducativos de prevención universal de TCA han tenido poco éxito (Stice y Hoffman, 2004), nosotros desarrollamos y evaluamos un programa de prevención selectiva multifacético, dentro de la Educación para la Salud, que parece capaz de prevenir el inicio de TCA.

Tras 12 meses de seguimiento el riesgo de TCA en el grupo intervención fue casi un tercio del control (4,1% v. 10,5%), y la incidencia de TCA es menor significativamente en el grupo intervención y no en control (0,0% v. 2,7%), un resultado preliminar prometedor.

Una evaluación rigurosa con un ensayo controlado aleatorizado en un estudio de cohorte ha mostrado estos resultados que precisan ser replicados. Este nuestro previo estudio aporta pruebas preliminares de que la prevención de TCA (DSM-IV, CIE-10) en adolescentes puede ser posible.

Es precisa una investigación adicional, probando de nuevo este programa con una muestra mayor y diferente.

Investigaciones anteriores se han centrado en lo didáctico unidireccional olvidando lo experiencial y participativo, no han contado con los padres, no han diseñado ni evaluado de forma adecuada las intervenciones:

-Los padres junto con profesores, entrenadores y otros miembros de la escuela juegan un papel importante en el ambiente social de los jóvenes y deben incorporarse a las intervenciones (Austin, 2000).

-Los programas multimodales que incluyen el entrenamiento de los adolescentes en habilidades y el entrenamiento parental, son más efectivos que sólo cualquiera de los dos.

-Nuestro enfoque comprensivo implica padres, profesores y adolescentes. Los programas preventivos escolares deben incluir padres y profesores. Nuestra intervención también se dirige a padres y profesores en intento de modificar el medio escolar y el hogar (Stewart, 2004).

-Hasta la fecha, pocos, si alguno, programas preventivos centrados en actitudes y conductas alimentarias han incluido padres junto con sus hijos. Verdaderamente pocos programas de prevención de TCA incluyen componentes para padres. La ausencia de programas dirigidos a los TCA que incluyan padres es sorprendente (Graber et al, 1999).

-Además, el programa se diseña para su uso con todos los estudiantes, chicos y chicas. La intervención se conduce en un medio coeducativo sin un curriculum separado para estudiantes masculinos o femeninos. Los participantes son estudiantes de ambos sexos no solo chicas o chicas con riesgo. Para la mayoría de adolescentes el medio escolar es mixto y puede tener la ventaja de animar a la comunicación entre sexos, géneros de las cuestiones tratadas en el programa, mejorar las habilidades de relación entre chicos y chicas. Además, los varones son también vulnerables a la publicidad y los medios y pueden contribuir con sus actitudes a la aparición de nuevos TCA entre sus compañeras.

-La mayoría de los programas de prevención son curricula con intervenciones en pequeño grupo para estudiantes. Se centran en cambiar los conocimientos, creencias, actitudes, intenciones y conductas de los individuos escolarizados (Levine y Smolak, 2006).

-Los mayores efectos positivos ocurren con programas selectivos, interactivos y multi-sesión (Stice y Shaw, 2004) como el nuestro.

-Este estudio se hace en el medio escolar por varias razones:

a) Primero, nuestra primera meta es evaluar si una intervención preventiva puede ser efectiva en un medio comunitario (en el "mundo real").

b) El medio escolar se eligió también por el fácil acceso a jóvenes estudiantes con riesgo por su edad. Los adolescentes pasan un cuarto de su tiempo en el colegio. La escuela es particularmente importante para ellos. La mayoría asiste al colegio. Las escuelas son a menudo las instituciones educativas y sociales más accesibles para la intervención (Seif El-Din, 2004). Así, la viabilidad es el principal argumento para el papel de la escuela en el trabajo preventivo (Vandereycken y Noordenbos, 1998). El ámbito escolar podría ser el idóneo para establecer un programa de prevención de TCA, en la medida en que los mensajes llegarían prácticamente a toda la población con riesgo y además se podría diseñar un listado de objetivos, evaluable después en cuanto a su grado de cumplimiento (San Sebastián, 2006).

-Una de las áreas más importantes de la evaluación del programa es valorar el grado en que se alcanzan los objetivos deseados, las metas del programa. Desafortunadamente, la eficacia de muchos programas preventivos no se ha examinado empíricamente.

-Es preferible el uso de entrevistas clínicas que aseguren que sólo se registran TCA clínicamente significativos. Esto también ayuda a minimizar los falsos positivos, el problema de los cuestionarios autocumplimentados (Stice y Shaw, 2004).

-El diseño experimental óptimo para controlar las amenazas a la validez interna es el estudio aleatorizado pre-post con grupo control (Power et al, 2003).

-El sesgo de selección puede ser la amenaza más importante a la validez interna en la investigación de las intervenciones, pero es a menudo insuficientemente reconocido y controlado. El sesgo de selección en la intervención se controla de la forma más adecuada mediante estudios aleatorizados o diseños cuasi-experimentales (Larzelere et al, 2004). Esta opción de diseño es la usada en nuestro estudio.

-El ensayo aleatorizado es la mejor herramienta metodológica para la evaluación de la eficacia de una intervención preventiva.

-La presencia de un control que sirva de referencia es un elemento esencial.

-El enmascaramiento o carácter ciego para prevenir el sesgo del observador evaluador es tan importante como la aleatorización.

-Si todos los procedimientos evaluadores tiene sus debilidades es importante establecer muchas protecciones o defensas en contra de posibles sesgos y distorsiones. Esto se acepta en general, y, por lo tanto, es importante: emplear varios métodos en lugar de uno, emplear evaluadores o entrevistadores entrenados, un formato estructurado (p.e. SCAN), y medidas autocumplimentadas con preguntas escritas claramente y fáciles de contestar (p.e. EAT-26) (Vandereycken y Noordenbos, 1998).

-Los datos de la evaluación cualitativa pueden ser generados en grupos de discusión de los participantes conducidos por facilitadores. Esta retroalimentación es importante para ambos, facilitadores del equipo investigador y participantes. Los facilitadores necesitan la perspectiva de los adolescentes acerca del programa para continuar adaptando futuras intervenciones que sigan las necesidades y preferencias de los adolescentes. Aprendimos que los adolescentes valoran esta naturaleza participativa del curriculum que les da una oportunidad para la discusión abierta y el pensamiento crítico.

#### **«La visión y el trabajo de los especialistas de psiquiatría»**

**Dr. Luis Beato**, presidente de la Asociación Española para el Estudio de los Trastornos de la Conducta Alimentaria, especialista en psiquiatría de la Unidad de TCA del Hospital General de Ciudad Real.

El trabajo con las familias:

Un reto para todos

La presentación se basará en un planteamiento, desde la perspectiva de la terapia familiar, de como estimular la capacidad de la familia para la resolución de conflictos ante la aparición de la enfermedad. Dividiré la exposición en dos partes la primera en las que analizaré “las relaciones de pareja” y la segunda referida a “las relaciones con los hijos”.

La 'relación de la pareja', que habitualmente se establece con el enamoramiento, se va desarrollando y adaptando a las diferencias que surgen en la convivencia. Entender los diferentes contextos (social, familiar, laboral, educacional) en los que surgen las diferencias, y cómo negocia la pareja ante estas diferencias, puede explicar situaciones de tensión en el medio familiar. Aspectos de especial dificultad en la negociación de la pareja son la economía, el poder de decisión y las relaciones sexuales. La negociación debe conllevar el equilibrio, es decir, que te sientas tratado igual que tu tratas al otro. Sin embargo, no es posible negociar si antes no se reconocen las diferencias. Reconocer las diferencias supone vencer el miedo a la posible ruptura. Las áreas que se queden sin negociar generarán conflictos, pero cuando no se negocia nada, posiblemente la relación de esta pareja sea incapaz de adaptarse y resolver las crisis que irán sacudiendo la vida de toda familia. El secreto de una adecuada dinámica familiar es saber negociar, tanto explícita como implícitamente.

También es necesario entender algunos aspectos de la estructura de la familia para comprender como se responde en situaciones de crisis. Las familias tienen una serie de características como serían los límites entre padres e hijos, o las distintas alianzas que se pueden establecer para mantener el equilibrio entre los diferentes miembros; o la propia jerarquía en la toma de decisiones.

Diversas situaciones, como sería la enfermedad de un hijo, afectan a la capacidad de adaptación de la pareja. Todo cambio supone una situación novedosa que se puede vivir con temor y también el cambio conlleva el duelo por la pérdida de lo anterior. Otros aspectos que influyen en la capacidad de los miembros de la familia para resolver los conflictos son:

El vínculo entre los miembros de la familia

La culpa

La falta de diferenciación

La "relación con los hijos" se fundamenta en el propio modelo familiar personal, y este se establece en función del que cada uno ha vivido en su familia de origen. El propio pasado, las aspiraciones no cumplidas y los desengaños podrían condicionar la exigencia a los hijos.

Pero las conductas de los hijos no tienen una única lectura. De hecho, los problemas de conducta podrían ser una 'forma' de pedir ayuda, de demandar atención, o de enmascarar otros conflictos de la familia. Poder colaborar en la resolución de los conflictos de la familia conlleva aprender a comunicarse. La comunicación no sólo incluye la información que se da, sino también el 'cómo' se da esta información. Las

formas sanas de comunicación son las que tiene acuerdo en la relación (franqueza) independientemente del acuerdo en el contenido, lo más sano en una comunicación es poder preguntar el 'por qué'. Aprender a vivir con un hijo significa aprender a entender sus formas de comunicación.

**«La visión y el trabajo de los especialistas de enfermería»**

**Sra. Pepa Puig**, enfermera especialista en salud mental, coordinadora de enfermería del Servicio de Psiquiatría Infantil y Juvenil del Hospital Clínic de Barcelona.

**GRUPO DE PADRES DE PACIENTES CON ANOREXIA NERVIOSA**

Los familiares de pacientes con T.C.A. tienen serias dificultades para el manejo del trastorno y del paciente.

Este hecho, unido a la conflictividad familiar que se instaura en el hogar tanto por el estrés que se produce a las horas de las comidas como por los cambios de "humor" de la paciente, provoca en los familiares que conviven con él sentimientos de preocupación, culpa, estados de ansiedad y de labilidad emocional.

Todo ello no hace más que aumentar el "mal funcionamiento" familiar, lo cual no es el mejor aliado para solucionar y /o tratar la enfermedad de una forma eficaz.

En nuestro equipo se planteó si todas estas emociones negativas podían paliarse haciendo grupos de padres en los cuales, a parte de tratar temas relacionados con la enfermedad, dando el máximo de información sobre la misma, se podrían intercambiar experiencias, dudas y vivencias.

En el grupo también se dan normas para que los padres sepan actuar delante de los distintos conflictos que se presenten, tanto a nivel conductual como nutricional, se informa de los problemas con los que van a enfrentarse cuando su hija /o vuelva a casa (en caso de Hospitalización) o durante el tiempo que dure el tratamiento (en caso de Hospital de Día).

En la exposición se detallaran los contenidos de los temas tratados en los grupos y se aportaran ejemplos prácticos.

**«La visión y el trabajo asociativo con las familias»**

**Sra. Teresa Raventós**, psicóloga y dinamizadora de grupos de ayuda mutua de familiares de la Asociación contra la Anorexia y la Bulimia de Cataluña.

Demanda: Cómo intentamos ayudar, desde la asociación de Barcelona, a las familias que tienen hijos que padecen un TCA

Partimos de que

- los TCA son trastornos mentales, a menudo graves, que pueden superarse siempre y cuando la afectada quiera implicarse en su curación
- Esta posible superación o curación está ligada a que la persona afectada tenga un entorno favorable de ayuda, un entorno que fomente la curación,

Este entorno de referencia generalmente es la familia.

¿Cómo ayuda la asociación a los familiares de personas que padecen trastornos de la alimentación?

La asociación tiene dos grandes objetivos o finalidades

1. INFORMAR sobre
  - a. La enfermedad
  - b. Tipo de profesionales que necesitan y donde encontrarlos
  - c. Tipos de tratamiento, duración, recaídas...
  - d. Recursos públicos y privados existentes en Catalunya.
  - e. Asociaciones que luchan contra estas enfermedades en el resto de España
  - f. Importancia de responsabilizar de la enfermedad. a la propia afectada.
  - g. Itinerario a seguir para afrontar la enfermedad
  - h. Procedimientos legales para ingresos involuntarios
  - i. Posibles ayudas económicas y sociales de la administración
2. ACOMPAÑAR

Acompañar quiere decir ayudar a la familia a ir descubriendo y creando el entorno adecuado para que su hija pueda hacer el proceso necesario para salir de la enfermedad

Cada familia que contacta con la asociación puede estar en un momento distinto de este proceso y es función de la asociación intentar ayudarla a hacer el siguiente paso.

Intentando hacer un resumen de las principales actitudes que la familia ha de adoptar en todo este proceso que será distinto para cada familia, podríamos concretar:

#### 1- ACEPTAR LA ENFERMEDAD

La familia ha de conocer la relevancia del problema. Ha de aceptar que tiene una hija con un trastorno mental.

La asociación puede ayudar a la familiar a dialogar sobre los síntomas que ellos han observado, ponerlos sobre la mesa y ayudarles a ver que son signos de alerta importante.

#### 2- PROVOCAR O AYUDAR A QUE LA AFECTADA PIDA AYUDA

A menudo la familia pide ayuda, sin tener claro que no se puede ayudar a quien no quiere ser ayudado. La asociación tiene que mostrar a la familia que es imprescindible implicar a la afectada y facilitarle herramientas para hacerlo. Ellos no son lo responsables de la curación de su hija

#### 3- SEPARARSE - DIFERENCIARSE

A menudo la familia está tan atrapada por el problema de su hija que forma parte del propio problema. Los padres han de aprender a diferenciarse, a poner distancia de la parte enferma de su hija. Han de tener su propia vida, independientemente de la evolución de su hija.

#### 4- RESPONSABILIZAR A LA AFECTADA DE LA SU CURACIÓN

La familia ha de fomentar que la afectada se responsabilice de su enfermedad. Es imprescindible que se implique en su curación.

La asociación puede ayudar a los familiares a descubrir que las afectadas necesitan la oportunidad de ser responsables e independientes, ayudarles a fomentar su autonomía

## 5- COLABORAR EN EL TRATAMIENTO

La familia ha de colaborar con el equipo de profesionales que conducen el tratamiento cumpliendo las pautas marcadas por el terapeuta y manteniendo la credibilidad del terapeuta cuando la afectada lo pone en duda y quiere abandonar.

## 6- CREER EN LA AFECTADA, FOMENTAR LA ESPERANZA

La familia ha de fomentar esperanza, es decir ha de mostrar a la afectada que cree en su capacidad de superación de la enfermedad.

En estos momentos es básico tener al lado alguien que esté incondicionalmente a su lado, que crea en ellas y les muestre los progresos que han hecho a lo largo del proceso.

## 7- RECUPERAR LA RELACIÓN

La familia ha de poder comunicarse con naturalidad en las otras áreas de su vida. Desde la asociación se puede enseñar a los padres a descubrir los aspectos sanos de la hija y relacionarse con ella a partir de estos.

## CON QUÉ SERVICIOS CUENTA LA ASOCIACIÓN?

- 1- Servicio de atención telefónica abierto de lunes a viernes
- 2- Entrevistas a familiares y también a personas afectadas
- 3- Atención on line.
- 4- Grupos de ayuda mutua para familiares
- 5- Grupos de ayuda mutua mixtos familiares-afectadas
- 6- Sesiones informativas para padres y familiares.

**«El papel de los padres en la prevención y el tratamiento de trastornos de la conducta alimentaria: los nuevos acontecimientos y experiencia en Bélgica».**

**Dra. An Vandeputte**, psicóloga clínica y terapeuta, miembro del equipo del Dr. W. Vandereycken en la Unidad de Trastornos alimentarios del Alexian Hospital de Tienen en Bélgica. Coordinadora del programa de prevención de TCA en Bélgica.

Familia y trastorno alimentario: un tema de «peso»

El papel de los padres en la prevención y el tratamiento

An Vandeputte,<sup>1</sup> Walter Vandereycken<sup>2</sup> & Lies Depestele<sup>3</sup>

Unidad de Trastornos Alimentarios, Hospital Psiquiátrico de los Hermanos Alexianos,  
Tienen, Bélgica

(1 = tareas de prevención, psicoterapeuta y coordinadora de proyectos gubernamentales, 2 = psiquiatra y jefe de unidad, 3 = terapeuta familiar)

Los padres y las madres desempeñan un papel importante a tres niveles:

1. Resultan esenciales para crear un buen entorno psicosocial y ofrecer las oportunidades necesarias para el bienestar de sus hijos, una condición básica para evitar la aparición de trastornos alimentarios (= prevención primaria).
2. Cuando un trastorno alimentario está a punto de aparecer, los padres deberían identificar lo antes posible los primeros síntomas, o bien emprender las acciones pertinentes en el caso de niños y niñas en situación de riesgo (= prevención secundaria).
3. Al enfrentarse a un trastorno alimentario en plena expansión, la tercera preocupación de los padres debe consistir en buscar y encontrar la ayuda y/o tratamiento profesional adecuados para tratar el trastorno y evitar las recaídas (= prevención terciaria).

¿Qué podemos ofrecerles como profesionales para optimizar su papel?  
Responderemos a esta pregunta basándonos en nuestras experiencias personales en Bélgica.

#### 1. Los padres y la prevención primaria

Los padres (y los profesores) están influidos por las normas y los ideales del contexto sociocultural al que pertenecen. Al ser un modelo de referencia, los padres, con sus actitudes con relación a la salud, la belleza y el éxito, ejercerán un profundo impacto en el comportamiento de sus hijos.

A continuación ofrecemos la descripción de un programa de formación orientado a los padres en el que se exploran estos temas. En primer lugar, se les proporciona

información sobre el desarrollo de un modelo alimentario normal, un crecimiento sano y la importancia de la autoestima. Una vez han tomado conciencia de sus propias actitudes y de la importancia de su papel como modelo de referencia para sus hijos, aprenden a cuestionar sus propias ideas sobre la comida, el peso y la belleza. Esto puede implicar una reestructuración de las comidas familiares como parte de un estilo de vida más saludable.

## 2. Los padres y la prevención secundaria

Muchos padres y madres no reconocen los primeros síntomas de un trastorno alimentario incipiente. Con posterioridad, esta incapacidad les hace sentir mal, culpables. Los adolescentes, en su búsqueda de autonomía, pueden mostrarse más «abiertos» en un contexto ajeno a la familia, en el grupo de compañeros con los que están en contacto cada día, especialmente en la escuela.

Por su especial posición en Bélgica, los centros de salud escolar desempeñan un papel esencial en la detección de problemas de salud. Todos los alumnos de 3 a 17 años están obligados a someterse a una revisión médica cada dos años en su centro de salud escolar. Además, estos centros ofrecen una intervención multidisciplinaria a solicitud del alumno, la escuela o los padres. Hemos formado a los equipos de estos centros para mejorar la detección precoz de alumnos con trastorno alimentario o que están en riesgo de padecerlo, y para que sepan cómo derivarlos al tratamiento adecuado cuando sea necesario, en colaboración con la escuela y los padres siempre que sea posible.

## 3. Los padres y la prevención terciaria

Por desgracia, en muchos casos, el trastorno alimentario llega a un extremo en el que no puede esperarse una remisión espontánea. Entonces es necesario buscar ayuda y/o tratamiento profesional. En el caso de niños y adolescentes, para que el tratamiento se lleve a cabo con éxito es esencial la participación activa de los padres, que deben asumir la influencia perturbadora que supone un trastorno alimentario tanto para su hija como para la vida diaria de la familia. El impacto en la familia puede resumirse de la manera siguiente:

- Papel central del síntoma en la vida familiar: en la mayoría de las familias, el trastorno alimentario ocupa un lugar prominente, ya sea como tabú o como único tema de conversación.

- Concentración en el aquí y el ahora: toda la familia se concentra en la comida que les ocupa en ese momento de tal modo que una «mala» hora de comer puede enrarecer todo el ambiente.
- Interacción restringida (la familia «estancada»): los miembros de la familia son conscientes de que su forma de comportarse no les lleva a ningún lugar, pero están demasiado asustados para actuar de otro modo.
- Disfunción reforzada: enfrentarse a un trastorno que pone la vida en peligro refuerza modelos particulares de interacción (por ejemplo, una intensa relación entre madre e hija), que a menudo se consideran más una patología que una adaptación a una situación anormal.
- Dificultades en los problemas relativos a los ciclos vitales: a causa de la tensión que provoca un trastorno alimentario, las fases normales que experimenta una familia pueden vivirse como extremadamente opresivas.
- Impotencia: cuanto más se impliquen los padres en la lucha contra el trastorno alimentario, más inútiles e impotentes se sentirán.

Como resultado, los padres suelen adoptar posiciones extremas: la madre tiende a adaptarse en exceso, mientras que el padre se enfrenta fácilmente a su hija. Los problemas de relación existentes pueden reforzar esta polarización, y por otro lado también pueden provocar o incrementar los problemas de la relación matrimonial. Esta organización y su proceso de adaptación se convierten en el punto de entrada para las intervenciones familiares en las que el terapeuta conceptualiza el problema como una interrelación «normal» provocada por la situación «anormal» de un trastorno alimentario.

Describiremos tres planteamientos que hemos desarrollado en un programa especializado de tratamiento residencial para trastornos alimentarios:

a. Padres para padres

Este experimento se realizó en colaboración con la Asociación Flamenca de Autoayuda en Trastornos Alimentarios. El objetivo básico era formar a los padres de ex pacientes para que se convirtieran en «expertos de campo» capaces de educar, apoyar y asesorar a otros padres con el mismo problema.

b. Grupos de educación parental

Todos los padres de pacientes hospitalizadas pueden asistir cada tres semanas a una sesión temática dirigida por un miembro del equipo y en la que los padres tienen la oportunidad de intercambiar información y ayuda.

c. Terapia multifamiliar

En nuestra unidad de pacientes internados por trastornos alimentarios (a partir de los quince años), dirigimos un grupo multifamiliar en el que varias familias son estimuladas a reflexionar sobre cómo interactúan entre sí y cómo se enfrentan al trastorno alimentario. Tras explorar esos modelos se les invita a experimentar nuevas formas para interactuar y hacer frente al trastorno. El grupo multifamiliar posee el potencial para combinar tres aspectos básicos: la psicoeducación, el apoyo y la terapia.

**Ponencia: «Asociacionismo, formas y manera de ser un referente en ayuda y acompañamiento a la enfermedad»**

**Sra. Susan Ringwood (Reino Unido)**

Beat: Información sobre nuestras actividades y servicios de ayuda 2008

Beat es la única organización voluntaria en el Reino Unido de alcance nacional que trabaja en temas relacionados con los trastornos alimentarios. Nuestras actividades están diseñadas para incrementar el conocimiento, la toma de conciencia y la comprensión de los trastornos alimentarios; ofrecer apoyo, ayuda e información a las personas directamente afectadas, e incrementar los conocimientos y aptitudes de los equipos profesionales.

La organización se fundó en 1989 y hasta febrero de 2007 llevó el nombre de Eating Disorders Association.

La premisa básica de Beat es que los trastornos alimentarios pueden llegar a superarse.

Nuestros objetivos son:

- Cambiar la forma en que hablamos y pensamos sobre los trastornos alimentarios.
- Mejorar la forma de prestar servicios y dispensar tratamientos.
- Y ayudar a los afectados a pensar que los trastornos alimentarios pueden ser superados.

Los llevamos a la práctica:

- Cuestionando los estereotipos a los que se enfrentan las personas que padecen un trastorno alimentario.
- Haciendo campaña para conseguir mejores servicios y tratamientos.
- Ofreciendo información, apoyo y motivación para que los afectados se sometan a tratamiento.

Beat: superar los trastornos alimentarios es un manifiesto, una llamada a la acción y un mensaje de esperanza.

Líneas de asistencia

Disponemos de líneas de asistencia telefónica, por correo electrónico y SMS a través de las cuales en 2007-2008 se atendió a más de 38.000 personas.

Los operadores de las líneas de asistencia (personal renumerado y voluntarios) tienen acceso a una amplia base de datos de los servicios disponibles y ofrecen una escucha altamente especializada. Las necesidades de las personas que recurren a nuestras líneas de asistencia son diversas: hay quien solicita información directa o simplemente busca consuelo, o bien quien pasa por una situación de gran angustia emocional e incluso piensa en el suicidio.

Los operadores de las líneas de asistencia han recibido formación para gestionar llamadas complejas. Somos conscientes de que en muchos casos las personas que recurren a nuestras líneas es la primera vez que hablan con alguien de sus preocupaciones. Este contacto inicial puede representar la diferencia entre aceptar ayuda posterior o seguir aislado, sin tratamiento y en situación de riesgo.

Los e-mails dan la oportunidad de establecer contacto incluso si el afectado no tiene la confianza suficiente para hablar en persona o prefiere reflexionar sobre los comentarios y respuestas recibidos.

Los SMS son mayoritariamente utilizados por los jóvenes, y un simple mensaje puede transmitirles el apoyo, la ayuda y el estímulo que están buscando.

#### Autoayuda

Nuestra amplia Red de Autoayuda en el Reino Unido está gestionada por voluntarios que poseen una experiencia directa en este tipo de trastornos, ya sea por haberlos sufrido personalmente o como cuidadores. Con más de 250 voluntarios en 70 localidades, la red facilita las reuniones de grupo. Es un eslabón esencial en el camino hacia la recuperación de los afectados y sus cuidadores.

El personal remunerado de Beat trabaja en la red ofreciendo formación, estableciendo nuevos centros locales y compartiendo información. En 2007-2008 se atendieron 4.670 casos. Se ha llevado a cabo una prueba piloto, gestionada por voluntarios especializados, para ensayar un sistema de «recuperación con el apoyo de un amigo» y se ha desarrollado una herramienta de autoevaluación para determinar si el afectado está dispuesto a recuperarse.

#### Publicaciones

Editamos y distribuimos distintos recursos educativos y publicaciones. Entre nuestras publicaciones destacan Upbeat, la revista de la asociación, y European Eating Disorders Review, una revista profesional en la que se publican estudios de todo el mundo.

Además, editamos folletos y boletines que se mandan a las personas y organizaciones interesadas, como escuelas o instituciones sanitarias, o bien pueden descargarse de nuestra página web.

Trabajamos en colaboración con otras organizaciones en la elaboración de publicaciones y recursos, contribuyendo así a compartir nuestra experiencia con un público más amplio o bien con grupos especializados. Un ejemplo reciente es la guía Looking at me, especialmente dirigida a las adolescentes. En 2008-2009 colaboraremos con Diabetes UK en la publicación de una serie de folletos.

#### Página web

Disponemos de una página web, [www.b-eat.co.uk](http://www.b-eat.co.uk), que recibe más de 3 millones de visitas cada mes (incluyendo 35.000 usuarios identificados). En nuestro caso, la página web es una forma especialmente apta para ofrecer información, ya que el acceso se realiza de forma anónima y confidencial. Puede visitarse en todo momento cuando las líneas de asistencia y otros servicios no están abiertos al público y se mantiene al día con una actualización constante.

Nuestro sitio web contiene un tablero de anuncios donde se cuelgan unos 4.000 mensajes al mes. Gracias a este tablero, se ha desarrollado una comunidad virtual de ayuda en la que muchas personas obtienen estímulo e inspiración leyendo lo que escriben los demás.

También proporcionamos apoyo en línea a través de un chat y del apoyo individual. Los foros especializados y el uso creciente de encuestas para la captación de datos relevantes nos son de gran ayuda para llevar adelante nuestras campañas. Gracias a la tecnología WAP, los afectados pueden acceder ya a la página web desde su móvil.

En nuestra página, además de ofrecer contenidos, mantenemos una activa presencia en las distintas plataformas de redes sociales, como MySpace y Bebo, y utilizamos You Tube para difundir información y opinión.

#### Formación y congresos

Diseñamos y ofrecemos cursos de formación para profesionales del ámbito de la salud, la educación y la asistencia social. Entre otros aspectos, estos cursos ofrecen información básica sobre los signos, síntomas y factores de riesgo de los trastornos alimentarios, y pretenden dar a conocer la experiencia del paciente al recibir tratamiento. El trabajo que se realiza con estos grupos tiene la finalidad de mejorar los índices de diagnóstico y acceso al tratamiento, así como mejorar la calidad de la atención que reciben los afectados.

Organizar y dirigir congresos nos permite llegar a un público más amplio y trabajar con organizaciones afines con las que compartimos las mismas preocupaciones.

#### Medios y comunicación

Prestamos un servicio de información a periodistas y emisoras de radio y televisión que proporciona información técnica y detalles de fondo para programas y artículos. El personal de Beat participa en programas de radio y televisión de alcance local y nacional y ofrece a los investigadores acceso a una base de datos de personas dispuestas a hablar sobre su experiencia en este ámbito. Atendemos más de 300 llamadas de medios de comunicación cada mes, y un gran número de personas interesadas acceden a la información contenida en nuestra página web.

Los artículos o programas que presentan casos de trastornos alimentarios tienden a ser sensacionalistas, especialmente cuando se trata de «celebridades». Beat pretende combatir esta situación con una información precisa y equilibrada y nunca realiza comentarios sobre personas que centran la atención del público.

#### Colaboración profesional y ayuda a la investigación

Trabajamos en colaboración y asociación con los principales expertos clínicos en trastornos alimentarios. Nuestra opinión, apoyo, colaboración e implicación son a menudo requeridos en estudios de investigación, ensayos clínicos y protocolos de tratamiento. Colaboramos con investigaciones académicas y clínicas, ayudamos a los investigadores a reclutar personas para llevar a cabo sus estudios y recopilamos datos para la investigación. Además, aportamos nuestros conocimientos especializados sobre la experiencia de tratamiento de los pacientes. Somos una asociación profesional y apoyamos el único foro multidisciplinario para profesionales que trabajan en cualquiera de los aspectos relacionados con los trastornos alimentarios. Nuestros miembros participan en congresos nacionales y jornadas de trabajo a escala regional.

#### **Sra. Barbara Haid (Austria)**

##### Organización/estructura

Hace ya 18 años que la Red de Trastornos Alimentarios trabaja para los que sufren este tipo de enfermedad y para sus familiares, lo que la convierte en una de las instituciones veteranas de este tipo en los países de habla alemana.

Se trata de una organización sin ánimo de lucro, fundada en 1990. Su sede central está situada en Innsbruck y su ámbito de trabajo se extiende a toda Austria. El Ministerio Federal de Ciencia y Transporte le concedió el estatus de organización sin

ánimo de lucro, por lo que las cuotas de afiliación así como las donaciones están sujetas a desgravación. En el momento de su fundación por parte del profesor Günther Rathner, actual presidente, los trastornos alimentarios sólo se trataban en centros hospitalarios. Para integrar distintos aspectos terapéuticos en el tratamiento de los trastornos alimentarios, la Red reunió a médicos, psicólogos y psicoterapeutas. Además, también incluye a dietistas, asistentes sociales, maestros, etc., así como a pacientes, familiares y otras personas interesadas. Así pues, cualquier persona que lo desee puede afiliarse a la Red.

Desde su fundación, la Red de Trastornos Alimentarios se ha propuesto una amplia serie de objetivos, entre los que destacan el trabajo de relaciones públicas para mejorar la comprensión de este tipo de trastornos, actividades de asesoramiento y motivación para los pacientes y sus familiares, así como medidas preventivas y de promoción de la salud.

Los estatutos de 1990 definen los siguientes objetivos:

- mejorar la situación psicosocial de los pacientes y sus familiares;
- ayudar a superar los prejuicios individuales y sociales de los pacientes que padecen un trastorno alimentario;
- mejorar la comprensión de los trastornos alimentarios por parte del público e identificar y ayudar a cambiar aquellos factores sociales que puedan contribuir al desarrollo de este tipo de trastornos, como la «presión social para adelgazar», el papel de la mujer en la sociedad, y las expectativas discutibles respecto al papel de las chicas y las mujeres jóvenes;
- promover un tratamiento social más adecuado para las pacientes;
- e incrementar la cantidad y mejorar la calidad del tratamiento y los recursos de autoayuda; el principio rector de esta iniciativa debe ser la investigación puntera en etiología, patogénesis y tratamiento de los trastornos alimentarios mediante intervenciones basadas en evidencias.

Los trastornos alimentarios —anorexia nerviosa y bulimia nerviosa— se han convertido en un problema de salud grave cada vez más importante, especialmente entre las chicas y mujeres jóvenes que viven en las regiones más industrializadas del mundo, y su incidencia no hace más que aumentar. Dado que no podemos esperar un cambio de tendencia en el futuro próximo, la Red de Trastornos Alimentarios debe dedicar y

dedicará todos sus esfuerzos a establecer políticas de salud relacionadas con este trastorno.

«La política de salud pública en Austria no debe limitarse únicamente a “operaciones de rescate”, como el tratamiento adecuado de las pacientes y sus familiares, sino que debe solucionar este grave problema integrando las medidas preventivas y la promoción de la salud en las futuras políticas de atención sanitaria.» (Rathner)

## 2. Nuestra oferta

- Ofrecer información gratuita y de primera mano para adolescentes y adultas que padecen un trastorno alimentario (información y motivación).
- Asesorar a pacientes y familiares.
- Prestar ayuda para encontrar el tratamiento más adecuado.
- Ofrecer información sobre programas de tratamiento especial y recursos de autoayuda para pacientes y sus familiares.
- Iniciar y apoyar a los grupos de autoayuda compuestos por pacientes y sus familiares.
- Supervisar a los profesionales que trabajan en el campo de los trastornos alimentarios.
- Impulsar la detección precoz, la prevención y la promoción de la salud (conferencias en escuelas, ayudas a proyectos escolares, supervisión de maestros, médicos escolares, etc.)
- Proveer las bibliotecas públicas con literatura especializada, folletos y material informativo (de forma gratuita para asociados).
- Organizar congresos anuales sobre trastornos alimentarios (finales de octubre); estos congresos anuales se han convertido en las reuniones sobre trastornos alimentarios más importantes de las regiones de habla alemana; todas las sesiones están abiertas a pacientes, cuidadores/familiares y médicos/expertos.
- Llevar a cabo actividades de relaciones públicas en el ámbito de los trastornos alimentarios.
- Ofrecer formación a asistentes psicosociales en el tratamiento de los trastornos alimentarios.
- Promover la investigación científica en este campo.
- Traducir al alemán la Carta de Acción Mundial para los Trastornos Alimentarios.
- Formar parte del equipo de trabajo para el desarrollo futuro de la Carta.

- Diseminar la Carta Mundial al público.

La Red de Trastornos Alimentarios cumple sus objetivos a través de la cooperación con grupos y organizaciones de autoayuda, así como con otras instituciones públicas y privadas tanto a escala nacional como internacional.

### **Sra. Carmen Grandas (España-Cantabria)**

Desde el comienzo de su andadura la asociación Adaner Cantabria ha sido consciente de la necesidad de recibir ayuda y apoyo para conseguir nuestros objetivos desde:

- Las Instituciones cántabras.
- Responsables de la Sanidad Cántabra.
- Familias de afectados.
- Médicos que tratan estos trastornos.
- Medios de comunicación.

Ayuda y apoyo para:

- Conseguir un tratamiento adecuado a las necesidades de nuestros enfermos, que fuese precoz, especializado, intensivo y que prevenga recaídas.
- Dotar de suficientes instalaciones donde recibirlo.
- Personal cualificado y medios suficientes.
- Campañas de prevención en centros escolares.
- Conseguir financiación para las actividades de la asociación, equipamiento, mantenimiento....

Actualmente desde Adaner Cantabria seguimos complementando la atención pública, dando una atención especializada de primer nivel casi inmediata y gratuita, que permite la detección precoz de casos y previene recaídas.

Esta labor va a determinar, en muchos casos, la decisión de inicio sin dilaciones innecesarias del tratamiento. Intentamos ser un referente en nuestra comunidad prestando:

Ayuda a los enfermos.

Ayuda a las familias.

Otras actividades

- Colaboración con la U.T.C.A. del Hospital de día de Santander.
- Jornadas anuales sobre T.C.A.
- Colaboración con el colegio de Médicos.
- Colaboración con el colegio de farmacéuticos.
- Participación en Mesas de trabajo.
- Difusión de Trípticos preventivos.
- Programas preventivos en colegios e I.E.S.

Proyectos de futuro:

- Seguir ofreciendo desde Adaner los programas de continuidad.
- Conseguir que la Atención Sanitaria en Cantabria sea de primer nivel y que no se regateen recursos para mejorarla por parte del Gobierno de Cantabria.
- Apoyo a los profesionales que tratan T.C.A.
- Detectar y prevenir los nuevos “modelos” de Trastornos Alimentarios.
- Formación de los médicos de atención primaria.
- Piso de Apoyo para:
  - Pacientes muy dependientes o incapaces de cortar los lazos familiares.
  - Pacientes adultas, sin apoyo familiar.
  - Periodo de resocialización o de búsqueda de trabajo.
  - Pacientes con evolución favorable pero a las que las circunstancias anteriormente señaladas mantienen en peligro de recaída.
- Ubicación definitiva de la U.T.C.A.
- Mejor atención a la cronicidad.
- Necesidad de integrar en los equipos de tratamiento especialistas en abusos de sustancias (alcohol, drogas).
- Seguir colaborando dentro de la Comunidad con los profesionales de las Unidades de Tratamiento dando información sobre las actividades de la asociación.
- Colaboración con asociaciones que trabajen con:
  - Malos tratos.
  - Abusos sexuales.
  - Alcoholismo.

- Drogodependencias.
  
- Colaboración en red con Asociaciones de familiares de enfermos de T.C.A.:
  - Comunicación fluida sobre centros de tratamiento y actividades de interés.
  - Actualizar datos de las otras asociaciones en las páginas Web y publicaciones.
  - Información sobre relaciones con las Administraciones públicas. (Posibles colaboraciones, conocimiento desde las asociaciones de los proyectos que funcionen bien)
  - Información sobre campañas de prevención, dietas milagro, unificación de tallas, posibles pactos sociales...
  - Subvenciones. (Información sobre fecha de solicitud, proyectos conjuntos..)
  - Derivaciones en caso de traslado de un enfermo a otra autonomía.
  - Compromiso de apoyo desde la asociación de la comunidad donde sea derivada, tanto a la paciente como a la familia.
  - Voluntariado. Información y ayuda desde las asociaciones que tengan un buen equipo.

### **M<sup>a</sup>Antònia Ortega (España-Cataluña)**

#### ACAB-CATALUÑA

ACAB creada en el año 1991, por un grupo de familias que estaban sufriendo un TCA, deciden conjuntamente con la ayuda del especialista Dr. Josep Toro, ayudar al resto de familias que estén padeciendo.

ACAB en la actualidad año 2008, tiene como finalidades:

- ~ Ayudar a familiares y enfermos afectados por un TCA.
- ~ Sensibilizar a la sociedad de las consecuencias de estos trastornos.

Ha raíz de estas finalidades articulamos nuestros objetivos y nuestras acciones 2008-2010, que os presento a continuación:

- Ser un referentes social y potenciar las relaciones externas y el trabajo en red.

- Ser una entidad participativa y de calidad en el trabajo, haciendo un buen uso de les TIC y fomentando el trabajo en equipo.
- Mejorar y ampliar los servicios dirigidos a familiares y enfermos de TCA, en todo el territorio catalán.

Estos objetivos se distribuyen actualmente en 6 programas.

1. Programa de Información y orientación a familiares y enfermos.
2. Programa de ayuda a familiares y enfermos.
3. Programa de prevención primaria.
4. Programa de sensibilización.
5. Programa de “retomar el camino”
6. Programa de voluntariado.

1. Programa de información y orientación a familiares y enfermos.

Es un programa donde atendemos más de 3.500 personas telefónicamente, on line o entrevistas personalizadas. Es un servicio dirigido a todo el territorio nacional, y también internacional.

Esta estructurado en tres servicios: telefónico, on line y entrevista personalizada.

Servicios de información y orientación telefónica. Este servicio tiene como objetivo orientar todas esas persona que sufren directamente o indirectamente, algún trastorno de la conducta alimentaría, escuchándolas, a rebajar su ansiedad y a seguir una pautas para afrontar las enfermedades y buscar ayuda de forma efectiva.

Las personas voluntarias que realizan atención telefónica y/o atienden visitas con confidencialidad, siguen un nuevo programa de formación especializado.

Servicio de entrevistas personalizadas. Las entrevistas personalizadas se realizan entre el enfermo o alguien próximo a su entorno y una persona especialmente capacitada para orientar y derivarlo. La finalidad principal es identificar claramente el problema para poder prevenir la enfermedad o su empeoramiento.

Servicio de consultas por e-mail ([acab@acab.support.org](mailto:acab@acab.support.org)) Las consultas realizadas por correo electrónico se contestan de manera personalizada en un límite aproximado de 48 horas.

Programa de información y ayuda se ha informatizado con las últimas técnicas en recogida y base de datos. Algunos datos de interés extraídos de estas bases de datos son:

~ El 45% de las personas que atendemos son casos todavía NO DIAGNOSTICADOS.

~ El 59% de las personas que atendemos están entre 18 y 30 años.

~ El 27 % menores de 18 años.

~ Y el 19% mayores de 30 años.

~ El 33% de los casos es la madre quien viene a la asociación.

~ El 60% de las personas que sufren un TCA, utilizan el servicio on line.

El 75% de las personas que llaman al teléfono son familiares y/o amigos

## 2. Programa de ayuda a familiares y enfermos

La ayuda a familiares y afectados consiste en profundizar en la vivencia personal para objetivarla y aportar herramientas para una mejor comprensión y actuación delante de la enfermedad y el tratamiento.

- a) Formación específica en los trastornos del comportamiento alimentario.
- b) Formación para el crecimiento personal con temáticas diversas en función de las necesidades y demandas de los usuarios.
- c) Grupos de Ayuda Mutua.

Reuniones de personas que se encuentran de manera voluntaria para ayudarse mutuamente. En general están formados por persona que tienen un mismo problema o que se encuentran en una misma situación conflictiva, están dirigidos por personas voluntarias asociadas en la ACAB, con una formación específica para conducir la dinámica del grupo.

### 3. Programa de Prevención

La propuesta preventiva de la ACAB se centra básicamente en potenciar aquellos factores que los estudios clínicos han demostrado que pueden hacer más resistentes a la personas de cara a sufrir un Trastorno de la Conducta Alimentaria, llamados también factores de protección (Autoestima, Habilidades Sociales, Sentido Crítico, Buena Imagen Corporal...).

El programa preventivo se basa principalmente en acciones de formación y de consultoría especializadas dirigidas a: profesionales del campo de la salud, educadores, familiares, niños/as y chicos/a.

Cabe mencionar que la detección ha sido una de las funciones y resultados más destacables de este programa, ya que hemos contabilizado una media de dos enfermos por cada intervención. ACAB ha orientado y derivado adecuadamente estas personas.

En el curso 2007-2008 han pasado 35.000 personas por este programa, que esta llevado acabo con la colaboración de la Fundación imagen y autoestima. [www.f-ima.org](http://www.f-ima.org)

### 4. Programa de sensibilización y trabajo en red.

Este programa estructura las acciones de lucha contra factores sociales que tendrían un peso relevante en la génesis de estas enfermedades y que abordándolas des de la perspectiva de la promoción de la salud, la pueden prevenir.

Trabajamos conjuntamente con otras entidades y empresas con la finalidad de multiplicar el impacto de las acciones de sensibilización y prevención.

#### Sensibilización

Un objetivo prioritario es sensibilizar la población en general, así como las empresas y administraciones sobre la problemática de los Trastornos de la Conducta Alimentaria y las actuaciones que deberían realizarse por parte de cada uno de estos agentes.

Relación con los medios de comunicación Hemos aparecido en los medios de comunicación de ámbito local, autonómico y estatal con intervenciones de tipo técnico y/o testimonial.

Exposición gráfica

Póster y gráficos para dar a conocer las actividades de la Asociación y concienciar a la población de la gravedad de estas enfermedades.

Barómetro

El Barómetro nació como un instrumento para medir la situación sanitaria de los TCA en Cataluña. Este instrumento se ha elaborado para dar a conocer a la sociedad el nivel cualitativo y cuantitativo de la asistencia sanitaria a personas con anorexia, bulimia u otros trastornos del comportamiento alimentario no especificado.

□ Sitio web [www.acab.org](http://www.acab.org)

El 49,15% de las llamadas telefónicas al servicio de atención y orientación han conocido la ACAB a través del sitio Web. Este año 2008 hemos recibido más de 300.000 visitas a la página Web.

#### 5. Programa “retomemos el camino”

Cuando hablamos de prevención terciaria nos referimos a programas específicos que apoyen el proceso último de recuperación de las personas enfermas por un TCA y eviten recaídas. No existe ningún programa específico de prevención terciaria en TCA en todo el territorio español.

En el año 2006 se inició este programa, que tiene como finalidad ayudar a personas enfermas por un TCA que están en tratamiento y/o en fase de recuperación, a retomar sus proyectos de vida, estudios, inserción laboral, tiempo de ocio, relaciones personales, etc.

Durante este año 2008, han pasado por este programa más de 30 personas afectadas.

#### 6. Programa de voluntariado

El trabajo que realiza ACAB, se debe al saber hacer y el saber estar de nuestro voluntariado, repartido por Cataluña, colaborando en la ayuda a familiares y afectados, en tareas de sensibilización, de denuncia y de gestión.

La calidad del trabajo que se realiza, se garantiza a través de una formación específica, así como reuniones de apoyo y seguimiento individual y grupal.

Hemos desarrollado un programa de acogida a nuevos voluntarios y un plan de seguimiento del equipo de voluntarios que establece el protocolo a seguir a nivel de formación, seguimiento y evaluación final. Durante este año 2008 llegaremos a 50 voluntarios que participaran en los diferentes programas de ACAB.