

2016

Trabajo de fin de Máster:
Intervención en el entorno de
pacientes con Anorexia
Nerviosa en Zamora

ALBA MOLINERO SASTRE



ugr

Universidad
de **Granada**

**MÁSTER UNIVERSITARIO EN PROBLEMAS SOCIALES:
DIRECCIÓN Y GESTIÓN DE PROYECTOS SOCIALES |
Tutor: Diego Becerril Ruiz**

Resumen:

El presente proyecto de intervención es un intento de mejora a nivel de salud física y psicológica, así como la salud social para las familias y cuidadores de pacientes con anorexia nerviosa en la provincia de Zamora así como de un mayor conocimiento de la misma derribando mitos y aumentando las ayudas que sean necesarias. Debido a dicho desconocimiento y/o estigmatización de la enfermedad, muchas familias se encuentran sin recursos o información para hacer frente a la misma, por tanto se genera un malestar en ellos de índole física y mental causado la crudeza del día a día y la cronificación de la enfermedad.

Abstract:

This paper aims to increase the level of health (physical and psychological), at the same time of increasing social health to the families of anorexic patients in the province of Zamora, at the same time of increasing the knowledge about anorexia nerviosa, deconstructing myths and stigmatizing. Due to this lack of knowledge about the illness, lots of families feels without any kind of resources or information to face the anorexia. In this case, it grows a mental and physical discomfort in relation with the daily rawness and the chronification of this illness.

Palabras clave

Anorexia, familia, intervención sociosanitaria, Zamora, estigmatización, especialización

Keywords:

Anorexia, family, social and healthcare intervention, Zamora, stigmatizing, specialization

Agradecimientos

Quiero agradecer a mis padres, por todo lo que pasaron por cuidarme y no dejarme morir, por darme la vida dos veces, ellos son mi motivación y mi impulso, mi necesidad y mis ganas de intentar cambiar un poco la situación, empezando por mi entorno; siendo un granito más en una montaña.

Agradecer también a los sufridores indirectos, a mi hermano, mi familia, mis amigos... en especial a aquellos que supieron quererme y comprenderme cuando más lo necesitaba. Y a los que no, también, por demostrarme que no era una “amistad” necesaria.

A AZAyB, por su labor de apoyo desinteresado a las familias en esos momentos que tanto lo necesitan, por ser la única fuente de información y ayuda especializada de la ciudad, y por quererme y ayudarme no solo como niña, sino como universitaria.

A aquellos rostros sin nombre que estando dentro de una cárcel de paredes blancas, me entendían y se preocuparon mucho más que otros que era su trabajo, con una mirada, una historia alegre, un cambio por un postre más dulce...

| | |
|---|----|
| Introducción | 5 |
| Capítulo uno: El problema | 8 |
| Justificación y legitimación del problema | 8 |
| Descripción del problema social sobre el que se pretende intervenir..... | 14 |
| Aspectos concretos en los que se centrara la intervención..... | 19 |
| a.1) El cuidador ante un desorden mental estigmatizado..... | 20 |
| a.2) La feminización de los cuidados..... | 24 |
| b) Las ayudas gubernamentales en relación con la ley de dependencia. | 26 |
| c) El asociacionismo frente a la enfermedad..... | 28 |
| d) Los medios de comunicación. La prensa..... | 29 |
| Modelo de proyecto que se propone utilizar | 31 |
| Capítulo 2: El proyecto de intervención social | 33 |
| Localización del problema, diagnostico..... | 33 |
| Análisis del problema | 34 |
| Análisis de las partes interesadas (stakeholders). | 36 |
| Familia (implicados primarios) (influencia baja): | 38 |
| Cruz Roja Española Juventud (implicados secundarios, influencia alta).... | 41 |
| Asociación Zamorana contra la Anorexia y Bulimia (AZAyB) (implicados primarios) (influencia baja):..... | 41 |
| Profesionales médicos (implicados primarios) (influencia alta): | 41 |
| Centros educativos (implicados secundarios) (influencia alta):..... | 44 |
| Prensa (implicados secundarios) (influencia media-baja): | 46 |
| Análisis del problema, árbol de problemas | 49 |

| | |
|--|-----|
| Análisis de objetivos, árbol de objetivos..... | 51 |
| Árbol de acciones..... | 52 |
| Análisis de estrategias alternativas..... | 56 |
| Estructura analítica del proyecto | 58 |
| Matriz de marco lógico | 59 |
| Calendarización..... | 64 |
| Cronograma | 0 |
| Cronograma | 0 |
| Desarrollo de actividades..... | 64 |
| Seguimiento | 72 |
| Evaluación y viabilidad | 73 |
| Gestión de riesgos prevista | 77 |
| Indicadores de calidad | 78 |
| Capítulo 3: Conclusiones y orientaciones..... | 79 |
| Conclusiones | 79 |
| Análisis DAFO | 81 |
| Orientaciones futuras | 86 |
| BIBLIOGRAFIA | 88 |
| ANEXOS | 158 |

Introducción

Si hablamos de la anorexia nerviosa (término utilizado también como AN o anorexia en adelante) dentro de los trastornos de alimentación, nos encontramos ante una realidad que no es nueva. Sin embargo, la novedad reside, como afirman autores como Ruiz (2002:83), en “la virulencia con la que se han presentado en la sociedad actual y el cambio de actitudes que esta ha tenido en su conceptos de salud e ideal estético”.

Así pues, los trastornos de la conducta alimentaria, se han convertido en los últimos años en un foco de estudio sociológico, psicológico y médico¹. Sin embargo, no se pretende hacer un estudio sobre la enfermedad como tal y sus consecuencias para el “enfermo”. En el presente texto, me gustaría centrarme en las familias, esas “víctimas” que quedan relegadas a un segundo plano, como ya han afirmado autores como Honey et al (2005: 353), para quien “hasta la fecha, las acciones de los padres en respuesta de la anorexia está prácticamente sin documentar en la literatura de los desórdenes alimenticios”, y de las que apenas se tiene conciencia cuando se trata el tema, olvidando que el sistema de apoyo social informal es quien asume la mayor parte de la asistencia a las personas dependientes. Me apoyo para afirmar esto, en figuras como Mateos Agut et al. quienes afirman que: “la relación entre familia y enfermedad mental y la influencia que tiene la familia en el desarrollo emocional y en el aprendizaje no ha sido estudiada en profundidad” (Mateos Agut et al. 2014:268).

Además, los estudios obtenidos, son de corte cualitativo², por la dificultad de registrar este tipo de enfermedades y catalogarlas, como quedará patente a lo largo del proyecto.

¹ Creo necesario puntualizar, que aunque los primeros casos identificados preceden cualquier análisis clínico actual, la identificación del trastorno como tal comienza en los años setenta del siglo XX (Baile y González, 2014:29 o Ruiz, 2002:11); sin embargo, la anorexia nerviosa no fue identificada como enfermedad hasta mediados del siglo XIX con autores como Gull o Lasegue (Stierlin, y Weber (1990:24)).

² En este punto, es importante hacer uso de las palabras de Mays y Pope, (1996:12), quienes afirman que “los investigadores cualitativos no usan muestras probabilísticas, puesto que no usan un grupo seleccionando al azar sino que intentan identificar personas que posean características determinadas o vivan en circunstancias relevantes al fenómeno social estudiado”

Es interesante, además, recoger el discurso de los involucrados que tengan alguna relación con la cuestión, como se hará más adelante, para poder realizar un proyecto de intervención que recoja todos los puntos de vista.

Los estudios encontrados versan principalmente sobre los tratamientos más adecuados para el descanso familiar y el correcto tratamiento del Trastorno de la Conducta Alimentaria, así como de las consecuencias para el círculo cercano al paciente (psicológicas, sociales, económicas...) y de los problemas que se derivan de la falta de medios ante la enfermedad)³. Los problemas de acceso a servicios efectivos, el sentirse excluidos o desinformados del tratamiento son temas comunes encontrados en los estudios sobre los cuidadores de dependientes como los de McMaster et al. en 2004; Winn et al. en 2004 o Highet et al en 2005, según se recogen Treasure et al (2012).

La razón por la cual se llevó a cabo este proyecto se basa en la ausencia de un tratamiento efectivo en la provincia para dicha enfermedad y las repercusiones que tiene esto a nivel social y de salud, no solo de los pacientes, sino de sus familias y sociedad en general. Se pretende delimitar la intervención especialmente en el círculo cercano de pacientes con anorexia nerviosa en Zamora, es decir, familia, escuela, centros sanitarios..., de manera que se cree el caldo de cultivo para una infraestructura (física, de información y de redes) que pueda ser un soporte efectivo para la recuperación de los niños y niñas, y adolescentes de manera que la recuperación sea más notoria y los padres tengan una menor carga física y psicológica. Por tanto, se intentará realizar un abordaje integral del rol del cuidador en la provincia de Zamora desde un enfoque bio-psico-social, a través de la información, concienciación social, creación de nuevas herramientas de ayuda para que puedan mejorar en su día a día y se reduzca la carga.

con lo que la experiencia recogida, es quizás más rica en información, pero menos representativa de la sociedad en general.

³ "Frente al planteamiento de que las alteraciones psicopatológicas y de personalidad de los padres pueden jugar un papel etiológico en los trastornos alimenticios, otros autores han planteado la cuestión en sentido inverso, es decir, la patología de las hijas pueden ser la causa de las alteraciones de los padres". (Ochoa, Espina y Ortego, 2006:153)

Así como una mayor formación a los profesionales sanitarios, educadores y medios de comunicación, en cuanto a habilidades de tratamiento de la anorexia.

Se considera este tipo de intervención de una manera pionera, ya que no existe ningún tipo de proyecto previo en la provincia, y estos son muy escasos incluso a nivel nacional, y los que existen, abarcan una población bastante cerrada.

El proyecto se estructurará a lo largo de tres capítulos, a través de los cuales se realizara una defensa de por qué el problema necesita una mayor atención por parte de las autoridades socio-sanitarias en la provincia de Zamora, así como una desestigmatización, se hará un análisis de los principales involucrados y cuáles son sus roles y demandas desde su propia situación, para más adelante, en el siguiente capítulo del texto, proponerse una serie de medidas correctivas o paliativas de la problemática en relación con el cuidador, analizando sus pros y sus contras y seleccionando aquellas que se consideren más viables dentro del contexto social, económico y sanitario que presenta Zamora. Finalmente se presenta una calendarización de lo que se considera que durará el proyecto (con interés de que se replique en el tiempo), y se hará una evaluación del mismo.

Para terminar, se hará eco de una serie de conclusiones que recogen la esencia del proyecto y se animará a la continuación del mismo con ciertas proyecciones de mejora en un futuro.

Capítulo uno: El problema

Justificación y legitimación del problema

“La intervención social es un proceso de actuación sobre la realidad social que tiene como finalidad lograr un desarrollo, cambio o mejora de situaciones, colectivos, grupos o individuos que presentan algún tipo de problema o necesidad para facilitar su integración social o su participación activa (...)”
(Rubio y Varas, 1997).

Las perspectivas objetivistas defienden que “existen ciertas condiciones sociales que por unas razones u otras son objetivamente dañinas, indeseables, incompatibles, disfuncionales, conflictivas, inconvenientes o amenazantes para una parte de los agentes o de las acciones y ordenes sociales” (Sánchez, García y Fernández 2016:18). En este caso, podemos afirmar cómo se produce una condición social que es a la vez dañina, indeseable, conflictiva e inconveniente, para gran cantidad de actores sociales como se demostrará en el análisis de involucrados. Y a pesar de las numerosas declaraciones enunciadas sobre la pequeña cantidad de casos registrados en la provincia, no debemos olvidar que el programa no está destinado únicamente a curar los efectos derivados de una Anorexia Nerviosa, sino a prevenir este tipo de conductas también en los jóvenes.

Según un estudio llevado a cabo en la provincia bajo el nombre de “La prevención y detección de los TCA en adolescentes de Zamora y Provincia” en adolescentes que cursaban 3º de la ESO (una muestra de 575 alumnos), dentro del programa de la Asociación Zamorana contra la Anorexia y Bulimia bajo el nombre de: “Quiérete, eres irresistible”. En esta investigación se descubre que casi el 20% de la muestra se encuentra en bajo peso (siendo superior en el caso de las mujeres), lo cual no debería ser alarmante puesto que existen otras razones por las que no se alcanza un Índice de masa corporal “normal”, sin embargo, lo que llama la atención es que el 38,79% de los encuestados afirma que le gusta poco su cuerpo y un 6,82% que no le gusta nada (un 23,44% afirman sentirse gordos/as). Además, es interesante reflejar que cerca del ocho por ciento de estos menores ya ha hecho o está haciendo una dieta.

Por lo que vemos que existe un caldo de cultivo de Trastornos de la Conducta alimentaria bastante importante. Además, atendiendo a las palabras de los especialistas entrevistados, la importancia también radica en la edad y su más fácil recuperación si se trata a tiempo:

“Luego en cuanto a infantojuvenil... no es un motivo frecuente pero si por la edad de inicio y en alguna manera porque son años críticos también los atendemos como casos preferentes o de una forma especial” (E4, 2).

En este punto, podemos relacionar aseveraciones como la idea propuesta por otra de las entrevistadas, de formación endocrina, quien afirma que es interesante la inversión de recursos en dicho tratamiento ya que

“son personas realmente jóvenes, y una cosa muy importante, habitualmente recuperables” (E2, 10).

Tampoco podemos olvidar que los hábitos alimentarios de estos niños vienen ligados a aspectos como la distribución de papeles dentro de la familia, la variación del propio concepto de comida, el desarrollo de cierta autonomía frente a los alimentos, la frecuencia de las comidas rápidas o basuras, el hecho de que muchas veces coman solos...

Atendiendo a la perspectiva objetivista del conflicto de valores que, según los autores anteriormente citados, se defiende que “los problemas sociales surgen por la incompatibilidad de los valores de un grupo respecto de otros, siempre que alguno de estos grupos sea capaz de formular públicamente la existencia de tales problemas y la necesidad de actuar al respecto” (Sánchez, García y Fernández 2016:21); es por esto por lo que se considera necesaria una pronta intervención sobre la percepción social que se tiene sobre la anorexia, de manera que deje de ser considerada una “tontería de la edad” y se trate de una manera más multidisciplinar. En el caso del estudio inicial llevado a cabo en 2015 en la provincia de Zamora (Molinero (2015)), en concreto con madres de pacientes con Anorexia Nerviosa, se descubrió este colectivo como aquel que era el encargado de formular públicamente la existencia de dicho problema.

La anorexia, como el resto de los Trastornos de la Conducta Alimentaria, “han aumentado en países occidentales⁴, industrializados en los últimos decenios (0,5 a 1%) produciéndose la gran mayoría de ellos en mujeres de familias de un nivel socioeconómico medio o alto⁵, con una edad promedio de inicio en el 85% de los casos, entre 13 y 20 años” (Marín B. 2002).

Citando autores como James Lock o Daniel Le Grange (2001) o Ruiz (2002) es la tercera enfermedad crónica más común en las adolescentes. Steinhausen (2002) afirma que las tasas de mortalidad son del 5% entre 1953 y 1999. De aquellos que sobreviven, tan solo 50% se recupera, 33% mejoran su situación pero no se recuperan y el 20% se cronifica (Smith y Cook-Cottone 2011: 323). Nardone (2004) afirma que el 40% de los casos no responde al tratamiento y se cronifica, el 15% muere, y por tanto, solo el 45% mejora sus condiciones y según la fundación Renfrew Center para desórdenes alimentarios (2002), el 20% de los pacientes con anorexia morirá prematuramente de complicaciones relacionadas con el desorden alimenticio⁶.

No podemos olvidar tampoco, que esto son datos de pacientes que tienen un seguimiento. De acuerdo con la doctora Greta Noordenbox, en el volumen 10 de la Revista Internacional de Desordenes Alimenticios (2002:15-29), tan solo una de cada diez personas con un trastorno de la alimentación reciben tratamiento, de esos, solo el 35% lo reciben de una manera especializada, esta falta de especialización se convertirá en uno de los pilares de este Proyecto de Intervención.

⁴ Según Devereux se trata de un trastorno étnico (Ruiz, 2002:18) y suele darse en contextos culturales dentro de países desarrollados avanzados como Canadá, EEUU y Europa (Serrato, 2000:111).

⁵ Existe un número desproporcionado de adolescentes de familias muy ricas, el resto son de clase media, y en las familias más pobres se produce en busca de éxito y ascenso social (Serrato, 2000:126)).

⁶ “Eating Disorders 101 Guide: A Summary of Issues, Statistics and Resources,” Publicado en 2002 y revisado en 2003, <http://www.renfrew.org>.

En relación con el tema central que nos ocupa, y de acuerdo con Treasure et al (2012) aproximadamente el 50% de los cuidadores exhiben una gran cantidad de ansiedad y depresión hasta un grado que constituye un gran nivel de enfermedad mental biológica e interpersonal que pueden generar consecuencias que lo mantienen.

Haciendo uso de la encuesta del Instituto Nacional de Estadística sobre cuidadores de personas dependientes (y centrándonos en el grupo etario de menores de 64 (correspondiente a lo que serían familiares más directos a los pacientes con AN)) y haciendo una vez más una diferencia por sexo; creemos que los datos de esta población de cuidadores son extrapolables a los cuidadores de personas con trastornos de alimentación como la anorexia nerviosa. En comparación con los resultados obtenidos por Molinero (2015), tras un análisis cualitativo del discurso de las madres de pacientes de la ciudad de Zamora, son bastante similares.

De la encuesta del INE (Instituto Nacional de Estadística) sobre la Dependencia, Autonomía y los Cuidados (2008) se puede dibujar un panorama a nivel nacional (muy similar al de la muestra). Se observa cómo la mujer tiene un papel preeminente a la hora de realizar cuidados, solo reduciéndose estas diferencias en las últimas etapas de la vida (a partir de los 80 años) y habiendo un despunte entre 45-64 años, por lo que podemos observar como muchas mujeres dejan su trabajo para dedicarse a los cuidados de los dependientes. Según el INE, estos porcentajes son superiores en la mujer en temas como no poderse plantear trabajar fuera de casa o reducir la jornada de trabajo (tabla uno)ⁱ. Las mujeres dedican un tiempo superior a 40 horas semanales al cuidado del dependiente, asumiendo casi en exclusiva el cuidado del dependiente y con dificultad en el mantenimiento de las relaciones sociales.

Remitiéndonos de nuevo de la encuesta del INE (2008) observamos que el número de mujeres que reduce su tiempo de ocio es casi dos veces superior al de hombres, el de no poder ir de vacaciones es de cien mil mujeres más que hombres... siendo importantes también las afirmaciones de no poder frecuentar amistades, conflictos familiares o la imposibilidad de formar una familiaⁱⁱ.

No tienen tiempo ni oportunidad para cuidarse a sí mismos, padeciendo patologías múltiples (cansancio, trastornos del sueño, dolores de espalda, depresión...). Respecto del futuro tienen un gran miedo e incertidumbre, así como la expectativa de dedicarse al cuidado por un tiempo indeterminado.

Las tensiones del cuidado son la mayor contribución a la ansiedad y depresión de los cuidadores, especialmente en madres y es que no todos los miembros del círculo cercano del paciente viven con la misma intensidad cada fase, siendo las mujeres las que asumen (generalmente) el rol de cuidadoras principales (lo cual se ve reflejado en una mayor responsabilidad y un mayor impacto de las consecuencias, como puede ser la sobrecarga por un cuidado continuado) (De Eiorduy y Salvador, (2006))⁷.

En este punto, me parece interesante hacer uso de la perspectiva de las patologías sociales recogida por Sánchez, García y Fernández (2016:18), según la cual, el problema social surge cuando se violan expectativas morales en el marco de una visión organicista, biologicista, fisicalista... de una realidad social: lo moralmente deseable es sano, y lo indeseable es enfermizo.

Las patologías o problemas, aparecen por fallos en el proceso de la vida, cuyas metas no se cuestionan porque se parte de una visión clara sobre qué es lo que conviene a un orden social. Así pues, se observa como la realidad de la AN, viola las expectativas sociales en cuanto al estado de salud en relación con la felicidad de la persona⁸, tal y como afirma una de las entrevistadas (hermana de una persona con AN)

“cuando vives con alguien con anorexia te das cuenta que no, que es tu hermana y no quiere ser actriz de Hollywood, por ejemplo, sino que sólo quiere ser feliz, según ella” (E6, 10).

⁷ Se ha demostrado además, que las madres de adolescentes con anorexia tienen a ser bastante menos seguras de sí mismas. La pérdida de autoconfianza en ambas figuras paternas y el alto nivel de autonomía de sujeto afectado posiblemente se refuerzan a través de la Anorexia Nerviosa, a la vez que el cierre emocional. Multiple family therapy for anorexia nervosa: Concepts, experiences and results. (January 01, 2005). Journal of Family Therapy, 27, 2, pag 136.

⁸ Desde el punto de vista de la desorganización social, “lo problemático no es la persona, sino el grupo, la comunidad, con su afán de progreso y la ruptura de normas que ello conlleva”. (Sánchez, García y Fernández, 2016: 21))

Es interesante analizar la dicotomía que hay en torno a la salud, según la cual se considera que los extremos (delgadez u obesidad) son malos, sin embargo se relaciona la delgadez con un éxito y un estado de salud mayor que su contrario; pero si nos remontamos a hace unos siglos, el tener “carne sobre el hueso”, era símbolo de riqueza y salud...

Así pues, aunque se defiende que estar “delgado” es sano, las patologías asociadas con la extrema delgadez como enfermedad, son denominadas amorales y se “penalizan” con un aislamiento social, tanto para la persona enferma como para quien se hace cargo de la misma. Best (2006) citado en el texto de (Sánchez, García y Fernández (2016) explica que “la desviación además de referirse a la violación de ciertas normas o a la resultante de una estrategia de producciones de etiquetamientos sociales, también se ha utilizado para hablar de aquellos casos extremos que no siguen los patrones de comportamiento” (Sánchez, García y Fernández, 2016: 21). Por tanto, considero factible afirmar que estas personas que dejan de comer, se consideran desviados sociales, y que las consecuencias de ello se extienden a sus cuidadores a su vez ya que son arrastrados a patrones de vida que estudiaremos a continuación.

Se ha llegado a la conclusión, tras la revisión bibliográfica y la realización de las entrevistas, de que la anorexia es vista socialmente de manera estigmatizada y lejana, por lo que el desconocimiento de la misma por parte de la mayoría de las familias impide su pronta detección así como la ayuda a las familias de afectados que igual lo viven en silencio o no saben cómo dar ayuda porque no entienden que tengan un problema ni de qué tipo. Podemos encontrar afirmaciones que corroboran esta idea, Mateos Agut et al. (2014:274) asegura que “se ha señalado que el desgaste que suponen las enfermedades crónicas alteran el funcionamiento familiar y favorecen el desarrollo de trastornos mentales en sus miembros”. Esta idea se refuerza en palabras de autores como Tierney (2005:377), para quien “la presencia de AN parece generar un sentimiento de des-empoderamiento en los padres porque son incapaces de parar la enfermedad y tienen que acudir a ayuda profesional y porque no tienen la información necesaria sobre el desorden, su tratamiento o progreso”

Descripción del problema social sobre el que se pretende intervenir.

Para poder conceptualizar el problema inicial que genera la situación de dependencia y deterioro del entorno socio-familiar que se tratará a lo largo de este texto, enunciaremos primero una breve definición de lo que es un Trastorno de la Conducta Alimentaria (TCA), los cuales, según Pedro Manuel Ruiz Lázaro (2002:13) se tratan de alteraciones graves de las conductas alimentarias o relacionadas con la ingesta de la comida. Este autor afirma también que no solo tienen que ver con la alimentación, la imagen corporal “es tan importante o más”. Atendiendo a Nardone (2004:11) “pocas formas de patología psicológica parecen tan perturbadoras como los Trastornos de la Conducta Alimentaria, ya que cuando estos se manifiestan, parecen eventos contra natura que van en dirección opuesta a cualquier forma de lógica o sentido común”.

Centrándonos en nuestro objeto de estudio se revisará la definición de Anorexia Nerviosa (AN⁹) propuesta por Turón, quien la define como “un deseo intenso en pesar menos, cada vez menos; miedo a la gordura-obesidad, y un peculiar trastorno del esquema corporal, que les hace verse más gruesas de lo que en realidad están” (Turón Gil 2006:11)). Sin embargo, no se puede establecer una tipología concreta de afectados, ya que existe una gran diversidad de los mismos (y por tanto diferentes razones y diferentes tipologías). Así pues, creo interesante recoger, dentro de una entrevista realizada a una madre de una ex paciente de AN, que dicha enfermedad

“lleva consigo muchas cosas, no es sólo dejar de comer sino también que por alguna circunstancia no se ha sentido bien consigo misma y ha sido como el resultado de varias cosas que se han juntado y ha decidido maltratarse no comiendo” (E7, 6).

Según la presidenta de la asociación zamorana contra la anorexia y Bulimia, AZAyB:

⁹ El termino anorexia nerviosa, según Pedro Manuel Ruiz Lázaro (2002:16) también se denomina Anorexie mentale en el ámbito inglés, alemán o ruso y Anorexia entale en Francia o Italia. En Alemania se denomina Magersucht (traducido: manía de enflaquecimiento o hambre) (Ruiz, 2002:16).

“A veces lo que se ve es la punta del iceberg, es decir, lo que es lo físico dijéramos pero, en el fondo... ósea, el trasfondo que tiene, eso es... muy complicado de definir” (E5,2).

Considero importante reflejar, tal y como se deriva de palabras de autores como Nardone (2004:35) que “la anorexia nerviosa tiene una aparición gradual y no de forma traumática; sino a través de un proceso gradual de abstinencia alimentaria que lleva al rechazo de la comida”. Y con frecuencia, la abstinencia no es solo respecto a la comida, sino a cualquier tipo de “relación agradable” como puede ser las relaciones sociales.

Por tanto, la Anorexia Nerviosa es presentada como un trastorno psico-bio-socio-cultural complejo ya desde el mismo diagnóstico; “se muestra su dificultad no sólo etiológica¹⁰ (al investigar si es un trastorno endocrino o neurológico o psíquico) sino también diagnóstica (si es un tratamiento histérico o no, si es una enfermedad propiamente dicha o no) y terapéutica (la tozudez de síntoma) (Pereña García, 2007:529). Se considerará pues, al enfoque socio-cultural de la Anorexia Nerviosa como el más predominante en el modelo para occidente de los síndromes asociados a la cultura (Turón Gil, 2006:9), además autores como Ruiz (2002:18) afirman que la anorexia nerviosa puede considerarse como un “culture-bound syndrome”.

Otros autores como Serrato hablan de una perspectiva multidimensional de la enfermedad; tanto somática como psicológica, individual, familiar, sociocultural... que interaccionan, producen y mantienen el trastorno de la alimentación (Serrato, 2000:74). Hoy en día, es inimaginable que se siga un tratamiento para la anorexia sin tener en cuenta los aspectos psicosomáticos y

¹⁰ El nivel de salud de estas pacientes es tan precario que les coloca en una situación física crítica, se pueden llegar a presentar complicaciones como la tuberculosis, trastornos gastrointestinales; osteoporosis y cifosis, fragilidad capilar (púrpura senil); fragilidad de colágeno en huesos y piel, prolapso de la válvula mitral; retraso en el desarrollo ponderal; deterioro dentario- luxación mandibular etc. (Calvo Sagardoy. 2011:37). Se presentan síntomas complejos como hipotensión, retraso del crecimiento, osteoporosis, e infertilidad, junto con depresión y ansiedad y a menudo una mortalidad relativamente alta (6-10%). (James Lock, Daniel Le Grange (2001)). Según un estudio publicado en 1995 en la American Journal of Psychiatry, bajo el nombre de Mortality in Anorexia Nervosa, cerca del 50% de las personas con desordenes alimenticios sufre criterios de depresión.

psicoterapéuticos tal y como afirma Ruiz (2002:21). Entran pues en interacción todas las dimensiones humanas (sean estas individual, social y familiar) ¹¹.

Podemos pues afirmar que la anorexia nerviosa constituye un problema social ya que se produce un desequilibrio no solo en la salud y el entorno social y económico de los afectados, sino que también de sus familiares, quienes tienen que dedicarse por completo al cuidado de estas personas de una manera radical, ordenando y estructurando su vida alrededor del afectado o afectada, convirtiéndose en sí mismo en una víctima de una situación derivada de las fuertes tensiones sociales sobre el culto al cuerpo y la perfección de la figura humana. Debido a esta definición (artificial y cambiante) son muchas las personas que pretenden encajar (de una manera que atenta contra su salud) dentro del canon que se considera “bonito”, arriesgando su vida y como consecuencia, desmontando la vida del cuidador, quien es en la mayoría de los casos la “víctima invisible”.

La anorexia se enmarca alrededor de un origen social, y que la misma enfermedad puede modificarse, como sucede en el caso que decíamos antes del canon de la belleza (con un mayor volumen en la antigüedad), pero con cierta permanencia (estos cánones (validados por la población) no cambian de la noche a la mañana).

Respecto al número de afectados, se calcula que alrededor del 10% de la población femenina de menos de 30 años presenta algún problema alimentario (Turón Gil (2006:2)), esté o no tratado, (aunque la cifra podría ser mucho mayor debido a la estigmatización de la enfermedad, así como su negación u ocultamiento y también debemos tener en cuenta que muchos casos quedan fuera de las cifras porque la misma persona se niega a reconocerlo)¹².

¹¹ La anorexia debe ser entendida como la expresión corporal de un conflicto que se produce entre la persona enferma y la sociedad, al poner en discusión la transmisión social y psíquica que la familia y el entorno imponen (Rubio, 1999: 77).

¹² En cuanto a la población masculina, estudios epidemiológicos recientes establecen una ratio de un hombre por cada diez mujeres (Ruiz, 2002:103) y esta cifra a en aumento. El National Institute of Mental Health (2002) estima que la cifra de hombres respecto del total de pacientes varía entre un 5-15%.

Por tanto, y a pesar que muchas veces se hable exclusivamente de anorexia en mujeres, no podemos desdeñar que el número de varones aumenta.

Pero no solo se trata de un problema de este 10%, sino que esos individuos tienen un círculo social y familiar, que de una manera más o menos directa, tendrá contacto con las consecuencias de la enfermedad.

De Eiorduy y Salvador (2006), afirman que “los principales rasgos de la enfermedad interactúan entre si formando parte de una compleja red de matices que actúan en retroalimentación y que repercuten en la calidad de vida de todos los miembros”.

Por tanto no estriba el problema en cuantos son, sino a cuantos afecta y sobre que facetas; y en este caso, se derivan problemas en todos los ámbitos de la vida del individuo y su círculo más cercano.

Especialistas en el análisis de la enfermedad en los medios de comunicación como el caso de Martín Llaguno (2010:48) afirman que, “es a partir de los años 80, sin duda en respuesta a su aumento de prevalencia en el mundo occidental, cuando comienzan a presentarse múltiples publicaciones médicas internacionales sobre el tema, hasta el punto de que en 1982 inicia su andadura el International Journal of Eating Disorders, centrado en exclusiva en la discusión sobre estas cuestiones”. Este mismo autor también afirma, en relación con la teoría anterior que “la anorexia (y la bulimia nerviosa), tal y como la(s) entendemos hoy día, comenzaron en la década de los 40 a ser detectados como “extraños” trastornos por algunos especialistas ingleses en psiquiatría”. El interés científico por la anorexia se presenta en España a partir de mediados de los 80, cuando se publican los primeros artículos sobre el tema. Sin embargo, y “aunque el número de estudios experimenta un constante aumento desde entonces, lo cierto es que hasta los noventa los trabajos empíricos y epidemiológicos centrados en los trastornos de alimentación se pueden contar con los dedos de ambas manos” (Martín Llaguno, 2010:48).

No es hasta los años noventa, como se verá en el apartado dedicado a los medios de comunicación (especialmente en la prensa), cuando el problema social de los desórdenes alimentarios deja de permanecer “latente o poco visible ante la opinión pública en nuestro país” (Martín Llaguno, 2010:48).

Hemos de tener en cuenta que al tratarse de un desorden difícil de tratar¹³, “interrumpe el normal desarrollo, crea un gran nivel de estrés entre los miembros de la familia (...)” (Smith y Cook-Cottone, 2011:323). De Eiorduy y Salvador (2006), afirman que “los principales rasgos de la enfermedad interactúan entre si formando parte de una compleja red de matices que actúan en retroalimentación y que repercuten en la calidad de vida de todos los miembros”.

Atendiendo a Sánchez (2010:142), “todo padecimiento ha de considerarse siempre un proceso social y cultural, mediado simbólicamente y que mantiene implicaciones políticas”.

Según Ruiz (2002:52) “parece existir un cierto consenso en admitir que los factores socioculturales son de vital importancia en el origen y mantenimiento de la anorexia nerviosa” (“un síndrome ligado a la cultura”), pero no son los únicos. Es probable los factores socioculturales, por tanto, “determinen el espectacular incremento de la incidencia de los trastornos de la conducta alimentaria en las últimas décadas, aunque hay que tener en cuenta también factores individuales, así como familiares” (Ruiz, 2002:52). Sin embargo, y a pesar de la aceptación social de la delgadez, es extraño el rechazo que tienen hacia la extrema delgadez, ya que se considera como algo “socialmente indeseable” y alejado de la belleza.

Finalmente, y en relación con lo anteriormente dicho, terminar la definición de Pantano con la idea de una corrección mediante la acción social colectiva, a raíz de una conciencia de una “condición indeseada”. El problema de esta cuestión, es que, considero no existe una conciencia clara del problema, no hay una línea definitoria entre un lado u otro, salud o enfermedad, y la percepción varía según las personas y sociedades.

¹³ Existe un gran debate acerca de la recuperación de esta enfermedad, por ejemplo en torno a si es preferible trabajar primero una recuperación emocional y psicológica, o por el contrario, autores como Crispo et al (1998) desmienten que si se cambia la actitud interna o psicológica respecto de la comida se genere una conducta alimentaria correcta a continuación (Crispo et al (1998:148)). Atendiendo a las ideas propuestas por Baile y González (2014:30); Saldaña (2010) afirma que el abordaje multidisciplinar es el más recomendable, sin embargo, otros como Treasure, Smith, Crane (2011) abogan por la psicoterapia, ya que lo consideran un método “más eficaz y satisfactorio”.

Aspectos concretos en los que se centrara la intervención

Zamora se trata de una pequeña provincia de las nueve que posee Castilla y León y cuenta con una población de algo más de 180.000 habitantes, de los cuales el 17,12% son menores de veinte años lo cual se corresponde con la población de inicio de una anorexia nerviosa convencional (no podemos desdeñar el dato que el 55,32% tiene más de cuarenta años, y en concreto el 26,11% es mayor de 60, por lo que se observa que su población está muy envejecida). La intervención que se pretende realizar no se trata sobre los menores de veinte años (potenciales pacientes), sino de una manera más extensa sobre la sociedad que puede llegar a ser un desencadenante de la enfermedad y mantenerla o cronificarla, así como de los cuidadores (tanto familiares como profesionales de la salud). Por tanto, esta intervención ira encaminada a extender una información más correcta, una conciencia de enfermedad y un derribamiento de mitos sobre la enfermedad que la estigmatiza y genera culpas donde no siempre las hay.

De acuerdo con la entrevista realizada a una enfermera que posee contacto diario con pacientes con AN, se observa que:

“La sociedad yo creo que estigmatiza un poco esta enfermedad. Al día de hoy una chica con este problema se la empieza a marginar, no es aceptada en su círculo de amistades porque piensan:” mira la tonta ésta que no quiere comer, que vomita o que...” (E1, 17).

Antes de comenzar a introducir elementos de cambio, es necesario conocer un poco el objeto sobre el que se pretende trabajar, dividiremos este en varios aspectos:

a) El cuidador

a.1) El cuidador ante un desorden mental estigmatizado

Se considera que la anorexia nerviosa como un trastorno mental. Así pues, en su obra “Los costes invisibles de las enfermedades mentales”, Durán (2014: 12) afirma que no existen estimaciones fiables sobre el volumen y la distribución de la demanda de cuidados de este tipo de trastornos y que apenas hay estudios (muy generalizados) sobre ciertos tipos de enfermedad mental (quizás los menos estigmatizados).

Cuando se le pregunta a los familiares por su forma de afrontar inicialmente la enfermedad se obtienen respuestas tipo:

“Pues muy mal, muy mal. Se nos hundió el mundo encima. Además es una enfermedad que no se comprende; no la comprende la familia, ni los primos..., no la comprende nadie, sólo los que estamos conviviendo con las personas porque la gente de la calle no lo comprende, no entienden de este problema todavía, no se conciencia la gente” (E7, 40).

La anorexia, según Gismero González (2012:78) se define como «síndrome psiquiátrico», y “las enfermedades mentales son enfermedades estigmatizadas”. Es importante, puntualizar, que por otro lado, la obesidad resulta también estigmatizada en una sociedad en la que “se valora a las personas por su aspecto, siendo el modelo estético imperante la delgadez”. Volvemos pues al doble filo del concepto de belleza y salud.

En el caso de la anorexia, se observa que al tratarse de un trastorno que puede cronificarse y que la asistencia a los enfermos ha de ser diaria e intensa, lo cual implica una elevada responsabilidad. Los cuidadores informales enfrentan a los problemas diarios, y además, a la incertidumbre de una duración indeterminada sin saber cuándo descansarán (Carretero, 2006:52). Y la cuestión, es que a pesar del importante papel de los cuidadores de personas dependientes por una anorexia nerviosa, esta población no ha recibido mucha atención (Dimitropoulos et al, 2008:739).

A pesar que actualmente se incluye a los cuidadores en el tratamiento de los pacientes, en el tratamiento tradicional con frecuencia se encuentra una “parentectomia” (extirpar a los padres) debido a la creencia implícita de que unos padres defectuosos pueden causar o agravar el trastorno (Ruiz, 2002:39). No puedo dejar pasar tampoco esta oportunidad para añadir una afirmación de este mismo autor, quien asegura que “culpar a una familia de todos los males es una visión simplista y negativa” (Ruiz, 2002:45).

Haciendo referencia a una de las entrevistas realizadas, se observa cómo considera la persona que se lleva a cabo la estigmatización:

“yo te diría que en general dicen: vaya rollo, lo que necesitan es tener un problema serio, o se empiezan a culpabilizar a las familias: “si esto se veía venir...”. O sea, yo creo que se trivializan mucho este tipo de enfermedades. Se piensa: “pues no quiere salir porque no le da la gana”. Este tipo de cuestiones en general se trivializan mucho este tipo de enfermedades, se trivializan mucho, salvo que les haya tocado vivirlo de primera mano, como casi todo ¿vale? (...) Porque lo que para una familia puede ser un drama, para otra es una tontería de la edad. Entonces, yo creo que en general, yo te lo digo por lo que yo vivo en la consulta, incluso las personas que te pueden ayudar en la consulta (auxiliares, enfermeras u otros colegas), en general, es:” vaya rollo, cuánto tiempo nos quita, que poquito tiempo tenemos y que desgaste supone tratar de esta manera estas enfermedades”” (E2, 19).

Retomando de nuevo las palabras de Durán (2014:16) en “Los Costes invisibles de las enfermedades mentales”, una adecuada valoración del impacto de la enfermedad mental sobre los familiares de los enfermos “no es contraria a la lucha contra su estigmatización, pero no puede permitir el olvido o minusvaloración de los costes sociales de la enfermedad”. Citando a Larrañaga “cuidar es una función social (...) y como tal, el trabajo de cuidado requiere también de la intervención formal e institucional en función de las necesidades de los cuidadores”.

Atendiendo a lo anteriormente presentado, se observa como existen una serie de repercusiones psicológicas, económicas sociales y laborales, así como políticas, las cuales recoge el texto de De Eiorduy y Salvador (2006) bajo el título: “El entorno familiar en los trastornos de la conducta alimentaria”. Podemos resumir estas en: un agotamiento tanto físico y psíquico en el cuidador (síndrome del cuidador), un incremento de ansiedad por falta de control de la situación (frustración, impotencia por falta de habilidades de manejo), trastornos en el sueño, cambios en el carácter, falta de concentración y memoria (lo cual llevan a un bajo rendimiento laboral o abandono del trabajo), cambios en las dinámicas / comunicación familiares y relaciones conyugales, descuido del resto del entorno (hijos, amigos...), aumento de discusiones (aumento de la irritabilidad), tendencia al aislamiento social...y como no, en temas económicos, un gasto en atención profesional privada (De Eiorduy G, Salvador P, (2006)). Por ejemplo, el argumento de una madre la cual, tanto ella como su hija enferma pierden su entorno social:

“Y también es cierto que desaparece todo el entorno, o sea, el entorno de la chica, se queda sin amigos, como no sale.. la llaman un día y dice, “uy es que hoy no..”. Bueno, le llaman la día siguiente, al cuarto ya te digo yo que no le llaman. Se queda sola ella, te quedas sola tú... Tanto tiempo, la familia ya no llama y si te llaman, para decirte alguna burrada... más que nada para hacerte daño, no intencionadamente evidentemente pero la falta de información volvemos a decir...” (E5,46).

Se adjunta también el testimonio de una hermana de paciente con AN, que refleja claramente su situación diaria:

“Mi madre entró en una depresión y estuvo de baja durante un año. Yo seguí estudiando pero la cabeza ... de esto de sentarme delante de los apuntes y llegaban las doce de la noche y seguía en la misma página porque es que no te pueden concentrar, no te puedes dormir, y nadie te dice pues lo estás haciendo bien o haz esto...” (E6, 22).

Para reforzar esta idea, nos apoyamos en una de las conclusiones de las entrevistas realizadas, en las cuales se presentan afirmaciones como:

“porque no es que estemos hablando de un ratin, estamos hablando de un día, una noche, de otro día, de una semana, de un mes, de otro mes... quiero decirte, que es muy largo en el tiempo y con un dolor muy grande, yo me levantaba cada mañana, cuando ponía los pies en el suelo me decía, ya estoy agotada para hoy, un agotamiento psicológico, emocional terrible, y te digo, yo en concreto estuve tomando ansiolíticos” (E5,2).

Por tanto, se derivan observaciones como las realizadas por una profesora entrevistada, la cual a nivel personal afirma lo siguiente:

“A mí me parece cuando hay algún tipo de enfermedad o de trastorno, no solo debe de recibir asistencia psicológica el enfermo, sino también las personas que conviven o que cuidan esas personas, me da igual en anorexia que en alzhéimer, que en lo que sea ¿no? Entonces a mí me parece que viene bien más que nada para entender a la persona enferma, saber cómo llevarla ¿no? (...) sí que yo pienso que al final es muy pocas las personas que desde el primer momento también acuden a pedir ayuda. Es cuando ya se ven en una situación límite es cuando van a pedir ayuda” (E3, 6y8).

Crispo enumera diferentes actitudes iniciales por parte de los padres, por ejemplo: una mezcla de “tímida persuasión” con “estallidos de violencia” producto de su frustración, otras veces tratan de no prestarle atención al problema (“son cosas de la edad”) o pueden tener una actitud alarmista y de desesperación, con lo cual ceden el terreno a los afectados otorgándole “poder” al ser “el centro de atención” (“para compensar esa sensación de no tener nada bajo control”) (Crispo et al, 1998: 153).

De la entrevista realizada a la enfermera de la unidad de agudos, se extraen fragmentos que verifican esta idea, como el siguiente:

“las familias en casa juegan un poco con el componente emocional, no deja de ser su hijo/a y a veces hay un secuestro emocional, es decir, hacen chantajes emocionales a la familia, y la familia llega un momento que se rompe, se rompe porque no se pueden poner duros, no son capaces” (E1, 28).

Esta idea queda reforzada por la opinión de las familias:

“Claro, manipular un poco emocionalmente, y oye pues te duele, es tu hija, entonces... pues parece que accedes un poco y a veces a lo mejor no teníamos que ceder en ciertos momentos... no... vamos a ver, no ponernos como sargentos pero si a lo mejor ser un poco más firmes, mas... no duras, pero si... por eso digo, que las familias no estamos preparadas” (E5, 46).

Es interesante puntualizar también en la idea de cómo afecta dicha situación a la vida marital:

“la relación de pareja queda tocada... porque si estás pensando que tienes un problema las 24 horas del día... yo de hecho mi hija la mayor estaba en salamanca y alguna noche, en la cama me acuerdo: uij si esta mi hija en Salamanca. O sea es que se te olvida, te absorbe el problema de tal manera que como para tener la relación, ya no te digo ni sexual, sino que ya no quieres ni que te llegue el marido... y es que los hombres, ya en general de los casos que conozco, los hombres como da la sensación que si pueden, se ahuecan, sabes?” (E5,46).

Por tanto, no podemos menospreciar que los cuidadores de personas con desórdenes alimenticios demandan la provisión de un mayor número de habilidades específicas para sobrellevar el rol del cuidador de la mejor manera posible.

a.2) La feminización de los cuidados.

Durán (2014: 17) afirma que “la composición de los hogares en España y la «cultura familiar» (valores, creencias, dependencias, etc.) difiere más de la de otros hogares europeos y americanos que sus respectivos sistemas sanitarios institucionales.

Tampoco es similar el grado de adscripción estructural de las mujeres al ámbito doméstico, donde, entre otras tareas no incorporadas al sector económico monetarizado, se ocupan de tareas relativas al cuidado de la salud”.

Por tanto es importante destacar que existe un mayor riesgo de abandono de la carga exclusivamente en manos de la mujer así como una aceptación por parte de estas del rol asignado de cuidados y sus consecuencias.

De hecho, existe un mayor número de estudios de cuidado informal que afirman la existencia directa entre sexo y jerarquía en los cuidados familiares.

Las tensiones del cuidado son la mayor contribución a la ansiedad¹⁴ y depresión de los cuidadores, especialmente en madres y es que no todos los miembros del círculo cercano del paciente viven con la misma intensidad cada fase, siendo las mujeres las que asumen (generalmente) el rol de cuidadoras principales (lo cual se ve reflejado en una mayor responsabilidad y un mayor impacto de las consecuencias, como puede ser la sobrecarga por un cuidado continuado) (De Eiorduy y Salvador, (2006)).

La pérdida de autoconfianza de ambas figuras paternas y el alto nivel de autonomía de sujeto afectado posiblemente se refuerzan a través de la AN, a la vez que el cierre emocional¹⁵.

Por ejemplo, en un estudio del CSIC, en 1990 se demuestra que en la mayoría de las enfermedades el cuidado recae exclusivamente en la mujer adulta, y cuando está enferma, su probabilidad de recibir cuidados es menor que la de los restantes miembros de la familia (Durán, 2002:275). Según el INE (2008), la cantidad de mujeres cuidadoras (en miles de personas) es cinco veces superior (hasta los 64 años) que de hombresⁱⁱⁱ.

Se observa cómo en la mayoría de las familias se produce una división de papeles o roles en el cuidado, debido por un lado a la voluntariedad de sus miembros pero también por otro a las presiones sociales. Es necesario citar el texto de Mari Ángeles Durán “Los costes invisibles de la enfermedad mental” en el cual se afirma que “hablar de las familias es generalmente un eufemismo,

¹⁴ “Las investigaciones sugieren que las mujeres cuidadoras son más ansiosas y más involucradas emocionalmente en el cuidado” (Kyriacou et al, 2008:239). La relación madre-hija tiene un carácter privilegiado en cuanto a intensidad de relación y fuerza de solidaridad intergeneracional (Martín y Barbadillo, 2007:27).

¹⁵De: “Multiple family therapy for anorexia nervosa: Concepts, experiences and results” (January 01, 2005). *Journal of Family Therapy*, 27, 2, pag 136.

porque la atención a los enfermos ha sido un cometido adscrito tradicionalmente a las mujeres, dentro del ámbito familiar” (2014:16). “La división interna del trabajo y el poder dentro de la familia rara vez permite un reparto de la carga del cuidado entre todos los miembros del hogar, y casi inevitablemente se genera un cuidador principal, que acaba convirtiéndose en cuidador casi exclusivo (...). En toda Europa se repite, aunque con diferente intensidad, el patrón de adscripción social del cuidado de los enfermos a las mujeres de la familia (esposa, hija, hermana)” (2014:16). Se imponen pues, “las exigencias tradicionales de servicio a los demás y olvido de las propias necesidades o proyectos personales” (Durán, 2002: 262).

En países del sur de Europa, como es el caso de nuestro país, el sistema de cuidados se basa en la solidaridad familiar, sin embargo, el rol no es el mismo en todos los miembros de la misma. Variables como el sexo del cuidador, convivencia o parentesco son para Larrañaga et al, “más importantes cuando se trata de definir a las personas que cuidan” (Larrañaga et al, 2009:51).

b) Las ayudas gubernamentales en relación con la ley de dependencia

Se hará también una revisión de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia del año 2006, la cual debe servir para complementar los servicios formales e informales “y prestar el merecido reconocimiento social y económico a quienes ejercen de cuidadores/as de sus familiares”. (Larrañaga et al, 2009:52). Sin embargo, enfermedades como la que se trata en este texto, queda fuera de la ley y cualquier amparo institucional; lo cual se presenta como uno de los temas candentes a debatir entre los usuarios del proyecto.

Como ya se ha visto, la carencia de referencias legales en los cuidadores es “extraordinaria”, “a pesar de que en la actualidad es un tema socialmente importante y de que algunos países europeos ya han establecido seguros de dependencia” (Durán, 2002:42). Se ha de tener en cuenta es la actual ley de

dependencia presente en nuestro país desde el Gobierno de Zapatero, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, también denominada como la LAPAD (publicada en el Boletín Oficial del Estado nº 299, del 15 de diciembre de 2006 y vigente desde el 1 de enero del 2007).

Dicha ley en el artículo dos, de las disposiciones generales, define dependencia como un “estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”¹⁶. Se reconoce en la misma, el papel que tienen las familias (especialmente mujeres) que configuran el rol tradicional de los cuidados en nuestro país mediante un apoyo informal.

De acuerdo con Gallego (2012:376) “la financiación se realiza con cargo a la imposición general y se prevé que la Administración General del Estado financie la cobertura básica común y que las CCAA aporten una cantidad similar. El resto sería financiado con el copago de los beneficiarios según su renta y patrimonio”. Sin embargo nos encontramos con que dentro de la provincia de Zamora, no existe ni un centro público (se referencia al de Burgos en la entrevistas) y que la comunidad de Castilla y León no aporta ningún recurso en cuanto a ayudas económicas o en especie.

Según la ley de dependencia citada, son titulares de los derechos, españoles que reúnan requisitos como encontrarse en situación de dependencia en alguno de los grados establecidos (citados en el capítulo III, artículo 26^{iv}), o residir en territorio español y haberlo hecho durante cinco años, de los cuales dos deberán ser inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud. Para los menores de cinco años el periodo de residencia se exigirá a quien ejerza su guarda y custodia.

¹⁶ <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990>

Si atendemos a los siguientes requisitos, la mayoría de las familias que conviven con una situación de anorexia en nuestro país residen desde hace más de cinco años en España y tienen algún grado de dependencia en su integrante con la enfermedad. Esto puede verse reflejado en que estos pacientes necesitan de otras persona para llevar a cabo actividades diarias para su supervivencia y autonomía como es el hecho de comer o no realizar actos purgativos o de deporte excesivo.

Y tras las entrevistas a cuidadores directos como son las familias, se considera que se necesita de una atención durante las 24 horas del día (Molinero (2015)), tanto de vigilancia como de ayuda a realizar las actividades básicas. Y son muchos los casos, en el que la madre deja de trabajar, para dedicarse a tiempo completo a su hijo o hija, y esto no se contempla en ningún tipo de ley o ayuda.

Además, debido a la posible cronificación o la posibilidad de inicio en edades más avanzadas a la media, entra en juego la mayoría de edad, pues al tratarse de una enfermedad que se alarga en el tiempo, una vez que cumplen los 18 años, la potestad de los padres queda relegada a un segundo plano. Legislativamente es posible campo de investigación e intervención, pero no lo trataremos en el presente.

c) El asociacionismo frente a la enfermedad.

Ante la falta de ayudas gubernamentales o públicas, las asociaciones de ayuda y lucha contra la enfermedad “juegan un importante papel en España, aunque sea un papel generalmente indirecto en la prestación de cuidados” (Durán, 2002: 276). En España no hay una tradición asociacionista fuerte, aunque está más desarrollada en algunas regiones que en otras, y sobre todo, más que asociaciones de enfermos o dependientes, “lo que existen son sobre todo asociaciones de familiares de enfermos, creadas generalmente para conseguir de la Administración Pública mayor atención a sus problemas” (Durán y García, 2014:22), así como también, un apoyo mutuo, una mayor información sobre cómo enfrentarse al día a día, así como de un espacio y tiempo para ellos, una ayuda psicológica o emocional que sea como un “respiro”.

Las posibilidades de formación de movimientos o grupos sociales a partir de las necesidades provocadas por enfermedades o atención a los enfermos son mucho más altas cuando se trata de discapacidad permanente congénita o adquirida a edades muy tempranas. En esos casos los familiares que asumen el cuidado y ejercen de facto la representación del enfermo son jóvenes y tienen la energía física y social necesaria para buscar soluciones colectivas a su problema. A la inversa, las enfermedades con connotaciones sociales estigmatizantes (contagiosas, mentales) tienen más dificultad para dar origen a movimientos sociales afectados (Durán, 2002:262).

No debemos olvidar que las asociaciones pueden ser un arma de doble filo para la Administración, puesto que pueden contribuir a la solución de problemas aportando su conocimiento directo de la situación, así como canalizando y gestionando recursos económicos y humanos pero a la vez, pueden convertirse en agentes con propios intereses que pueden incluso contraponerse a los del estado y/u otras organizaciones.

d) Los medios de comunicación. La prensa.

Como se ha evidenciado en estudios de base científica, vivimos continuamente bombardeados por los medios de comunicación y la imagen que nos presentan de nuestra sociedad. Es uno de los factores desencadenantes de la enfermedad más importantes presentados por los especialistas. Sin embargo, no nos encargaremos de observar cómo afectan estos a las adolescentes para que se desarrolle la enfermedad, nuestro objeto de estudio es otro. Se hará un análisis de cómo se ha tratado el problema en la prensa y cuáles han sido las consecuencias de dicho tratamiento, para poder elaborar una estrategia mejor de des-estigmatización, ya que consideramos que al igual que pueden influir de una manera negativa, los medios de comunicación pueden ser una herramienta positiva en el cambio de opinión.

Se hará uso de un estudio previo el cual se pretende replicar en una perspectiva temporal actual. Este estudio, bajo el nombre "Historia mediática de la anorexia: la construcción inicial del problema a finales de los 90", es de la autora Marta Martín Llaguno, y fue publicado en 2010.

En esta investigación, como indica su nombre, se hace un recorrido de las noticias de algunos periódicos españoles desde los años noventa.

De acuerdo con uno de los entrevistados, se observa cómo se reproduce lo anteriormente dicho, y la presión social afecta de una manera directa a estos niños y niñas que están madurando:

“La verdad es que la sociedad en la que vivimos, lo estamos viendo a todas horas por el tema de los modelos, los modistos y los diseñadores, parece que la chica delgada y con buen tipo es la que va a triunfar en la vida; entonces eso es muy peligroso también y realmente en estas edades que hablamos antes, que no tienen una madurez intelectual, suficiente madurez emocional, que es muy importante. Todo este bombardeo de que el que es delgado, con una figura excelente, el que es guapísimo, el que no tiene michelines... es el que va a triunfar en la vida...; todo esto influye mucho a nivel social” (E1, 19).

“Los medios de comunicación, pienso que a veces es un poco de desconocimiento que tienen de lo que es la enfermedad. (..) Los medios de comunicación a veces confunden un poco, lo enfocan solo a la persona anoréxica vomitadora y no solo eso” (E1, 21).

“Yo creo que las campañas, las cosas que se hacen en la televisión pueden tener una cierta utilidad. A pesar de todos los perjuicios son mucho más potentes ¿vale? Entonces, yo soy de las que piensan, que el cambio hay que hacerlo desde abajo, de forma individual” (E2, 21 y 23).

Modelo de proyecto que se propone utilizar

Se propone un marco lógico para implementar la intervención en la comunidad de la ciudad de Zamora (concretamente en los cuidadores y la imagen social de la AN). Antes de defender el porqué de esta decisión, es interesante observar por qué no otros métodos: la razón por la que descartamos otros modelos como el centrado en la persona es que se trata de un colectivo definido al cual pertenecen una multitud de personas con necesidades similares en cuanto a tiempo, recursos... y no existe una necesidad individual, como asegura López (2004) de que la persona proclame sus propios planes así como las acciones para ir consiguiendo avances para lograr su plan de vida personal, sino que es un problema que afecta simultáneamente a diferentes miembros del ambiente del paciente y se considera que las medidas comunes son más efectivas. Tampoco se eligió el mapeo de alcances debido a la dificultad de captación y compromiso a partir de actividades emergidas de los actores sociales presentes en la comunidad; además de la dificultad de consenso al no existir un interés inicial que lleve a ello (ya sea por falta de medios físicos, económicos, de tiempo...).

Aun así, se considera de vital importancia la idea de que sean los mismos interesados, tanto afectados directos como indirectos, los encargados de determinar cómo y de qué manera se debería intervenir ante el problema principal que se relaciona con la situación de desconocimiento, información y medios para los cuidadores; por lo que se intentará conservar esta idea. Sin embargo, la flexibilidad de este tipo de modelos dentro de la brevedad de tiempo en la cual se debía llevar a cabo el programa, y la novedad metodológica que podría levantar cierto recelo ante el conformismo y la forma de operar en Zamora, hizo que se decante por la opción del marco lógico, la cual es algo menos flexible pero más estructurada.

Por otro lado, y debido a la no existencia de un plan previo con fines similares en la ciudad, se considera más sencillo un proyecto guiado, en un tiempo cerrado y que responda a los tres requerimientos propuestos por Crespo (2012) para cualquier proyecto: coherencia, viabilidad y evaluabilidad.

Además, este autor reconoce que es el instrumento más adecuado de planificación para estructurar los diferentes elementos de un proyecto, previendo de mejor manera los recursos necesarios y sus consecuentes costos, las actividades y los resultados esperados.

Además se piensa que es una herramienta útil que pone en contacto personas y entidades que de otra manera sería más difícil su colaboración y consenso.

El marco lógico es la herramienta más común de intervención actualmente, y está caracterizado por el principio de cadena causal (causa efecto): costos → actividades → resultados → efectos esperados → impacto (ECODE, 2011)¹⁷. Se cree que es el más apropiado en Zamora ya que se pretende la involucración de todos los agentes que tienen una relación más o menos directa con el entorno y el tratamiento tanto de familias como de pacientes. Sin embargo, es importante destacar, que se trata de un proyecto, por tanto está disponible a futuros cambios y usos de los involucrados, en pos de una mejor gestión ante un mayor tiempo. Pero lo que me llevo a decidirme finalmente por el modelo lógico, es la mayor facilidad de que este tipo de proyecto sea aceptado para su hipotética implementación en la ciudad, que es mi mayor leitmotiv, gracias a su claridad y facilidad a la hora de fijar objetivos, presupuestos... y que es el más común demandado por la mayoría de las organizaciones.

Como desventaja, aludir a la rigidez del modelo de marco lógico en cuanto a objetivos, indicadores, imprevistos... y por tanto no se adapta a la realidad social actual, que es muy cambiante si se tienen en cuenta que desde que se diseña el proyecto, hasta que se implementa y evalúa pasan meses normalmente, incluso años. Por lo que la idea podría basarse en unos inicios de Marco Lógico, para dar a conocer la realidad de una manera más institucionalizada, para más adelante, continuar con un Mapeo de Alcances en el cual se auto-gestionen las propias instituciones participantes y el equipo de profesionales se dedique a la tarea de aconsejar, formar y conseguir recursos.

¹⁷ ECODE (2011). *Estudio crítico del marco lógico en la CAPV*. Bilbao: ECODE

Capítulo 2: El proyecto de intervención social

Localización del problema, diagnóstico.

Para escoger la localización del proyecto, es cierto que se podría haber optado por cualquier provincia de España, incluso cualquier ciudad de Occidente, porque este problema social está extendido en todos los ámbitos y lugares, no se “libran” ni las zonas más desarrolladas, ni las familias más “perfectas”. La razón que nos lleva a elegir Zamora para sentar nuestro universo es que se presenta como un ejemplo de la gran cantidad de ciudades que no disponen de un centro especializado en el cual puedan apoyarse las familias en tanto el cuidado de los pacientes. Esta realidad está presente en la mayoría de las ciudades en Castilla y León (exceptuando algunos centros como el de Salamanca) y de España, sobre todo en ciudades no tan grandes como puede ser Madrid o Barcelona, donde se encuentra según los profesionales uno de los mejores centros en relación con la enfermedad, no solo para los pacientes, sino para padres y familiares (<http://www.itacat.com/>). Es importante destacar, que la mayoría de estos centros son privados o tan solo están subvencionados en parte, pero no constituyen un recurso suficiente y/o suponen un coste que muchas familias no pueden afrontar. Además esto supone un gasto en desplazamientos en las familias, así como un trastorno en su actividad diaria y laboral. Esta última idea queda patente en la siguiente afirmación, en el caso de esta entrevistada, viajaban a ver a su hermana cada fin de semana puesto que no había otra opción de especialización más cercana:

“El ir a Barcelona era horrible. 9 horas de viaje más cinco que hacía mi madre hasta ir a casa y juntarnos, donde no haces más que discutir. Se contradicen entre ellos muchas veces. Claro es su hija y les puede el corazón” (E6, 14)

De acuerdo con Dimitropoulos (2008:739) los cuidadores “gastan una cantidad considerable de tiempo buscando y coordinando tratamientos y servicios de apoyo, además, estudios cualitativos indican que la carga del cuidador en desórdenes alimenticios puede exacerbarse por una estigmatización”.

Análisis del problema

“La existencia de un problema se explica por la existencia de una causa que lo provoca, para solucionarlo es necesario recurrir a unos medios que eliminen la causa, para hacer efectivos este medio se debe identificar una acción que lo operacionalice” (Sánchez, 2007:336)

El cuidado a los cuidadores de enfermedades largas o crónicas es un tema que se encuentra actualmente en vigor. Sin embargo, se evidencia que en la ciudad de Zamora (como en la mayoría de las ciudades más pequeñas), no existe ningún tratamiento especializado para enfermedades como la Anorexia Nerviosa y mucho menos para los familiares y cuidadores. Esta situación de “desamparo” genera en el cuidador (tanto familiares como profesionales sanitarios), un sentimiento de incertidumbre que acrecentaría aún más lo que se conoce como la carga al cuidador. Como consecuencia, los cuidadores¹⁸ se sienten desbordados al no poder afrontar la situación de sus hijos y pacientes de una manera efectiva y se traduce en un deterioro de su salud física, psíquica y social.

Además, tras un estudio inicial en el cual se entró en contacto con profesionales sanitarios, se denotó una gran desilusión respecto del interés puesto por las autoridades y algunos “colegas”, aludiendo a la falta de recursos y motivación, así como el desgaste provocado por la crudeza del tratamiento y su lentitud y sus expectativas de recuperación.

Si atendemos a Saayman et al (2006:405) algunas instituciones no invierten tiempo dinero o recursos en el desarrollo de nuevos y mejores modos de terapia, y de invertirse, se concentra en grandes urbes como Barcelona o Madrid, de manera que el problema de desplazamiento y de falta de medios en las pequeñas ciudades continua. Este mismo autor afirma que “el apoyo administrativo es esencial para aliviar al personal de las responsabilidades y proveerles incentivos para seguirse formando fuera de sus horas de trabajo”.

¹⁸ No debemos olvidar que dicha situación no solo afecta a sus cuidadores directos sino a personas como hermanos del paciente, parejas, familiares... que comparten el día a día del paciente y pueden llegarse a convertir en un cuidador principal.

En la ciudad de Zamora, a día de hoy no existe un lugar especializado donde se traten a pacientes de esta índole, y qué decir de un centro de día. Esto lo podemos ejemplificar con el testimonio de una endocrina de la provincia, la cual afirma que:

“Por lo que yo conozco, yo trabajo en la sanidad pública, que es donde he visto las anoréxicas que digamos que me han tocado como endocrinología general. Y cuando digo endocrinología general es que no hay una unidad específica, ni siquiera un equipo específico de personas que lleven esta patología” (E2, 4).

No se cuenta tampoco con especialistas encargados de dichos pacientes sino que son los mismos psiquiatras y psicólogos de medicina general quienes hacen un seguimiento de los mismos, como pudo observarse de las entrevistas realizadas y como se refleja en el siguiente fragmento:

“Bueno y básicamente, formación como psiquiatra, es decir, psiquiatras generales, es decir, nosotros no salimos con ninguna especialización” (E4, 2);

y de ser necesario por correr riesgos para la salud, se ingresa al paciente en la unidad de Agudos de Psiquiatría del Hospital Rodríguez Chamorro, en la cual son menores que comparten unidad con personas de todo tipo de patologías psiquiátricas (lo cual genera también un sentimiento de inseguridad y miedo en los propios padres e incluso médicos).

El diagnóstico de la AN, por otro lado, constituye una tarea para médicos de atención primaria y pediatras que demandan una mayor formación acerca del tema, puesto que muchos síntomas son confundidos a menudo y el tratamiento se reduce a derivar al paciente a la unidad de psiquiatría y/o psicología, donde los especialistas apenas pueden dedicar una sesión o dos al mes con sus consecuentes desventajas en el tratamiento. Se denuncia a la vez que la atención a los pacientes es muy deficitaria y su diagnóstico muy tardío. Además, son los mismos profesionales quienes demandan recursos de formación y materiales para poder hacer frente a dicha situación de desigualdad de tratamientos.

Análisis de las partes interesadas (stakeholders).

“Cassano (1989) describe las interacciones que se llevan a cabo en el proceso en cinco niveles: médicos e individuos, dentro de las familias (intrafamiliar), interfamiliar, dentro del grupo y entre el grupo y la sociedad” (Saayman et al, 2006:406).

“En el análisis de cualquier problema social encontraremos una compleja red de actores con diferentes grados de implicación (protagonistas, actores de reparto, figurantes, espectadores) y diferentes vínculos (víctimas verdugos, testigos...)” (Bericat (2016: 89)). Y según este autor, cada sujeto social experimenta diferentes estructuras afectivas según la situación y el grado de implicación. Es importante recordar que los problemas sociales son “procesos societarios” (no situaciones fijas), y “procesos personales” en continuo desarrollo; por lo que para analizar las estructuras afectivas, se necesita estudiar también las dinámicas emocionales del sujeto; y por tanto tener en cuenta la variabilidad y evolución de las mismas según la situación y el momento en el que se den. Además es interesante recoger y analizar las expectativas que cada parte tiene sobre el proyecto, de manera que el consenso alcanzado mediante el marco lógico, pueda responder a las mismas.

Para realizar el análisis de las partes interesadas, se fue contactando individualmente con diferentes colectivos con potencial interés en el proyecto de intervención, ya fuera por tratarse de beneficiarios directos o indirectos de la problemática ya explicada. Para ello, hemos tenido en cuenta a Herbert Blumer (1971:298) cuando afirma que “los problemas sociales son productos de un proceso de definición colectiva en lugar de existir independientemente como un conjunto de disposiciones sociales objetiva con una constitución intrínseca”. Por tanto, se parte de la idea de que no todos los involucrados tienen los mismos intereses en el asunto, ni comparten una misma perspectiva de la Anorexia Nerviosa, sin embargo, esta mezcla se considera enriquecedora para el propósito.

En cada reunión se trató de recoger diferentes intereses, opiniones, puntos de vista positivos, negativos... en relación con la situación actual de desconocimiento y mal-trato de la cuestión para tenerlos en cuenta en el posterior diseño del proyecto.

Para el estudio que llevamos a cabo, y tras una investigación y entrevistas con ciertos agentes implicados, se ha llegado a la conclusión que los involucrados con los que vamos a trabajar son los siguientes:

| Grupo | | Intereses | Problemas percibidos |
|---------------------------|----------------------|---|--|
| Familia | Madre | Mayor número de herramientas de apoyo e información. | Falta de apoyo y sobrecarga de responsabilidades. |
| | Padre | Mayor número de herramientas de apoyo e información. | Desentendimiento del problema en el núcleo familiar (rol tradicional). |
| | Hermanos | Mejor tratamiento y de manera que no desestructure la familia | Madurez forzada. |
| | Otros | | Falta de información. |
| AZAyB | | Mayor número de recursos para atender a los familiares. | Falta de medios y concienciación. |
| Medicina | At. Primaria peditra | Mayor formación en la carrera. | Desinformación y falta de especialización |
| | Endocrino | Mayor multidisciplinareidad | No existe un trabajo en equipo |
| | Psicólogo | Mayor multidisciplinareidad | |
| | Psiquiatra | Mayor multidisciplinareidad | Falta de trabajo en equipo y medios. |
| | Unidad de agudos | Atención más especializada | Despersonalización del paciente. |
| Centros educativos | | Formación para detección temprana y prevención | Falta de información para detección y para su tratamiento |
| Prensa | | Colaboración con las instituciones. | Perspectiva amarillista |

En la siguiente tabla se indica la posición de cada uno de los involucrados (por orden de cómo se ven afectados por la situación:

Tabla de influencia/importancia:

| | <i>Implicación Alta</i> | <i>Implicación Baja</i> |
|------------------------|--|-------------------------|
| <i>Influencia Alta</i> | Profesionales médicos, Centros educativos | Prensa |
| <i>Influencia Baja</i> | Familia, AZAyB | |

A continuación, realizaremos un análisis pormenorizado de cada una de las partes:

Familia (implicados primarios) (influencia baja):

Los principales afectados, los más directos y los que mayor carga psicológica y física, son las familias; quien son las que más perciben el problema y quien más demanda ayuda. Dentro de las mismas podemos establecer una jerarquía interna también de carga: Comenzamos por las madres, quienes asumen el rol tradicional de cuidador principal de la persona con anorexia nerviosa y por tanto tienen una relación más directa y de mayor carga con el afectado o afectada. Además, se refuerza la hipótesis de que son ellas las que dejan de trabajar para dedicar su tiempo por completo al paciente.

Es importante también destacar el papel de los hermanos, quien de alguna manera quedan relegados a un segundo plano debido a su situación de “salud”, con lo que pueden acontecerse situaciones de celos, rivalidad, sentimiento de abandono, rebeldía... Atendiendo a Ruiz (2002:195) “se suele olvidar el papel que juegan los hermanos y hermanas de los pacientes con anorexia, en ocasiones parece como si no existieran”. “Nadie habla de ellos. No se les nombra, parecen anulados por el paciente que coge todo el protagonismo y eclipsa, al menos aparentemente al resto de los hijos”¹⁹.

¹⁹ Es importante fijarse en el sentido falso de igualdad y justicia entre hermanos (Stierlin, y Weber, 1990: 35).

Esto queda respaldado en algunas de las entrevistas realizadas con comentarios como el siguiente:

“Los hermanos también son sufridores de la enfermedad” (E7, 52).

Se derivan consecuentemente situaciones de celos o incluso la “obligación” de ser un “adulto” más al cuidado, sin embargo, no se les puede exigir ser adultos siendo niños, atribuyéndole una responsabilidad excesiva ya que esto puede “pasar factura” (Ruiz, 2002:195).

Es interesante recoger en este punto, un estudio de la profesora de psiquiatría infantil y de adolescentes del Centro Hospitalario de Rouen/CHU Rouvray 2 (Francia), Priscila Gerardin²⁰, que pretendía estudiar experiencias y sentimientos de este colectivo (durante la hospitalización de la hermana en ese caso). Para ello se utilizaron dos entrevistas sobre los “niños sanos”: una de tipo psiquiátrico, la cual evaluaba depresión, ansiedad... y otra de corte psicológico, centrada más en la experiencia y la forma de enfrentar las diversas situaciones derivadas de la enfermedad del paciente. “Los resultados muestran un impacto más o menos importante entre los hermanos”. Se observa un riesgo superior a desarrollar ansiedad y depresión. Según Gerardin, “la anorexia nerviosa congela los procesos adolescentes en los hermanos sanos (...) esta enfermedad afecta los esquemas de la transformación del cuerpo y cuestiona la ya difícil construcción de la imagen que estas mujeres (y hombres) jóvenes tienen de su evolución corporal”. En este estudio se demuestra también la idea planteada anteriormente de una gran involucración con la persona enferma (ejerciendo de adultos), así como la posibilidad de rechazo y celos de la misma.

De las entrevistas realizadas, es interesante destacar la siguiente afirmación, ya que se pone de manifiesto cómo la familia entera ha de adaptarse a los hábitos “demandados” por la persona enferma:

“y mi hermana dejó de comer muchas cosas hasta que solo acabamos comiendo puré de verdura y pechuga a la plancha” (E6, 2)

²⁰ La fratrie de l'adolescente anorexique : apports pratiques d'une étude clinique". MA Podlipski, M.Bénard, G.Bréchon, S.Latreille, R.Scelles, M.Fillatre, P.Gerardin. (2009). Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 57 : 523-528

Continuamos con el papel del padre, dentro del cual podemos encontrar dos categorías: aquellos padres que se implican en los cuidados y se preocupan por la atención de sus hijos afectados, pero también aquellos que se refugian en su trabajo y círculo social y evitan el tratamiento o afrontamiento del tema. Sin embargo quieran o no, se ven afectados, porque incluso las relaciones de pareja se resienten y más si su compañera no se siente apoyada.

Haciendo una distinción entre la figura paterna y la materna, observamos que generalmente, las madres muestran una mayor preocupación por la enfermedad y los padres se vuelcan en la teoría de una falta de voluntad (“si se quiere, se puede”).

Tampoco podemos olvidarnos del resto de familiares: abuelos, tíos, primos... que de una forma u otra ven como el núcleo familiar afectado se encuentra dentro del problema, pero no comprenden de una manera tan “real”, qué es lo que está sucediendo.

Pueden existir dos posturas también dentro de este apartado: encontramos una familia que apoya a los afectados más directos, se informa e intenta mantener una postura de ayuda; o que la familia menos directa no se involucre e incluso se produzcan situaciones desagradables como pueden darse en situaciones como comidas navideñas, en la cuales se fuerza mucho al paciente y padres, con comentarios y ataques, con su consecuente alejamiento.

Desde la perspectiva de los profesionales se hacen observaciones acerca del día a día de la familia tales como:

“Eso supone un choque importante y luego haber abandonado hace años el papel de cuidador en aspectos básicos y el tener que retomar ahora cuando ya es adolescente, encima con su propio criterio y con cierta autoridad en casa porque se la ha ganado con su responsabilidad, pues es muy duro, es muy duro y muchas veces dudan entre la imposición y la tolerancia.” (E4, 16), para trabajar con este colectivo, afirman que “les intentamos desculpabilizar lo primero, y lo segundo quitarle un poco de responsabilidad, porque les decimos, porque en un principio se agobian mucho, bueno nosotros asumimos el control, y vosotros limitaros a esto... y vamos a ir viendo e?” (E4, 16).

Cruz Roja Española Juventud (implicados secundarios, influencia alta)

Esta ONG lleva años impartiendo charlas a adolescentes de los institutos Zamoranos acerca de la Imagen Corporal (entre otras), en la cual se les educa a los jóvenes en la destrucción de estereotipos y mitos de belleza, así como se centra en un aumento de la autoestima de los mismos, en pos de una mayor capacidad crítica de este colectivo.

Asociación Zamorana contra la Anorexia y Bulimia (AZAyB) (implicados primarios) (influencia baja):

El siguiente bloque que nos encontramos con la única asociación de familiares existente a nivel provincia, que es proveedora de ayuda, información y apoyo socio-emocional para las familias. Desde esta asociación se produce una fuerte protesta acerca de la situación de desinformación y falta de recursos como puede ser un hospital de día para los pacientes o unidades de apoyo familiar subvencionados por el Estado. Entra en juego pues el desamparo de la ley de dependencia de la cual hemos hablado con anterioridad.

Profesionales médicos (implicados primarios) (influencia alta):

La falta de formación que demandan tanto familia como asociación, es reconocida por los profesionales del sector sanitario²¹ y por las familias, tal y como se puede evidenciar en el siguiente fragmento:

“entonces yo la llevé a mi ginecólogo, pero mi ginecólogo no la supo entender. Y nada, le daba cosas para que le bajara la regla, o sea...” (E7, 12).

Para llegar a la primera conclusión se realizó una serie de entrevistas con un médico de familia, un psicólogo y una psiquiatra, así como diversos

²¹ Esta idea ya es resaltada por Ruiz (2002:9) para quien la mayoría de los profesionales de la salud “ignoraban la existencia misma de los Trastornos de la Conducta Alimentaria y casi su práctica totalidad desconocían su naturaleza”.

profesionales dentro de la unidad de agudos de Psiquiatría del hospital provincial, que es donde se interna a los pacientes de anorexia nerviosa, donde afirman no contar con ningún recurso especializado para estos pacientes, ni ningún protocolo que hayan recibido en su formación. A lo largo de una entrevista con una enfermera de dicha unidad, se afirma que:

“a veces no es realmente positivo, no es bueno porque generalmente las anorexias no solamente tiene ese problema de trastorno de conducta de alimentación, a veces, también hay de fondo una depresión, o de fondo casi siempre (no tiene porque serlo) hay trastorno de personalidad, entonces a veces yo creo que no es beneficioso mezclarlas con otro tipo de problema, de patología con enfermos por ejemplo de patologías duales, con consumo de tóxicos y demás” (E1, 4).

Nos apoyamos en autores como Mary Pipher, la cual encontramos citada en la obra de Serrato (2000), quien afirma que es necesario que se eduque más a los médicos sobre trastornos alimentarios, no solo la educación en medicina, sino en la cultura médica (Serrato, 2000:134), y es que estos profesionales son una pieza clave, los profesionales de atención primaria, por ejemplo tienen un papel importante en la identificación y la atención a las necesidades de los cuidadores, pudiendo orientarles para afrontar el cuidado familiar sin que este sea incompatible con su proyecto vital, y “pueden apoyar a las cuidadoras para que sus expectativas de vida no se vean mermadas y para que encuentren estrategias que les proporcionen más satisfacción en sus vidas” (Martínez y de la Cuesta, 2015:83).

En concreto, de la entrevista realizada a la enfermera de la unidad de agudos de Psiquiatría, se observan rasgos como la falta de información y formación previa a los casos directos, así como de la dificultad de recursos para relacionarse con las/los pacientes:

“Yo la anorexia, todo lo que sé de ella y lo que he aprendido , cuando yo me he formado ha sido después de la carrera, cuando empiezas a trabajar. Yo todo lo que sé es después , posterior, que empiezas a trabajar con estas personas, que

empiezas a ver el problema de cerca, el día a día y entonces es cuando nos hemos tenido que formar, mis compañeros, el resto del personal y yo. Te tienes que formar porque las tienes que ayudar de alguna manera y tienes que entender el porqué de esas conductas, de esos comportamientos. Es muy duro ¿eh?, es muy duro. Cuando están ingresadas en esos periodos es muy duro trabajar con ellas; te ven como la persona que quieres engordarlas como un pavo (...) Es muy complicado y muy difícil conectar con ellas“ (E1, 25).

Esta idea queda reforzada por el testimonio de la endocrino, quien respecto de la formación específica recibida durante sus estudios:

“tu tienes una asignatura de psiquiatría y una de psicología médica, en las cuales en ambos casos se tratan estos tipos de trastornos de una manera general. Yo hice mi formación en el hospital de la Paz, que es un gran hospital. Y no.... , ingresaban anoréxicas . El ingreso en la planta se llevaba muy controlado respecto pues a todos los protocolos que hay de visitas etc, pero tampoco había una unidad específica de trastornos de conducta alimentaria ¿vale?” (E2,8).

De acuerdo con Olmos-Tomasinil (2010:39), “en los últimos 15 años, en todo el mundo, la práctica de la Medicina en el ámbito privado e institucional ha cambiado, influida por situaciones diversas, entre las que destacan el crecimiento de la población, el desarrollo y empleo de la tecnología en el proceso diagnóstico-terapéutico, la mayor disponibilidad de información (por el médico y por el paciente) y el cambio o pérdida de valores que ha tenido la población a todos los niveles”. Esto ha producido un distanciamiento entre médico-paciente, despersonalizándose, burocratizándose, y en muchos casos perdiendo una gran fuente de información que es la directa de los pacientes y familiares.

Respecto de la percepción por parte de los profesionales, creo conveniente destacar un estudio citado por Gismero-González (2012), cuya autoría corresponde a Fleming y Szmukler (1992), quienes encontraron que el 59% de una muestra de médicos y enfermeros de un hospital general usado para su estudio, afirmaban que “los pacientes con anorexia nerviosa son responsables

de su situación”. Así pues, se cita también autores como Brotman, Stern y Herzog (1984), los cuales aseguran que “los médicos residentes expresaban tener más sentimientos negativos (enfado, tristeza, ansiedad, estrés e indefensión) cuando trataban pacientes con Anorexia Nerviosa, que al tratar a otros con diabetes u obesidad, quizá debido a la percepción de que la anorexia es «voluntaria y autodestructiva»” (Gismero-González (2012: 78)).

De las entrevistas realizada a los profesionales sanitarios, se denota cómo además la atención socio-sanitaria ha ido decreciendo y la consideran inadecuada:

“en la época que tuvimos ingresos más a menudo , una o dos veces a la semana, trabajaban con ellas a nivel psicológico,. Eso es muy importante, tan importante como el que hagan una alimentación normal, o sea, tú no puedes tratar de conseguir engordarlas para que cojan un peso y estén en un percentil sino las tratas también el problema que tienen psicológico (por qué ella se ve así y porque ella no quiere comer); o sea, eso es un problema psicológico y hay que tratarlo. Y ahora de forma ambularía, aunque aquí vienen a hacer las ingestas, ambulatoriamente y el reposo, desde enfermería, el trabajo que hacemos de control y vigilancia” (E1, 23).

Centros educativos (implicados secundarios) (influencia alta):

La escuela soporta gran parte de la carga educativa de la sociedad, es el lugar en que los niños pasan la mayor parte del tiempo, además de en sus casas. “El profesor/a, no solo trasmite conocimientos, sino también actitudes y valores (más o menos positivos)” (Serrato, 2000:230).

De las entrevistas llevadas a cabo con los profesionales de un centro educativos de Zamora (concertado), con una profesora de la ESO, cuyo centro recoge alumnos con edades comprendidas entre los tres a los dieciocho años se observa un cierto desconocimiento de cómo lidiar con un problema de anorexia dentro de las aulas.

Destacar la dificultad del personal docente de detectar que sus alumnos puedan tener una enfermedad, debido al desconocimiento de la misma, así como de su tratamiento una vez que conocen su existencia (además destacan la invisibilización de la misma por parte de las familias, que muchas veces no lo notifican al centro, ni cuando las mismas pacientes son hospitalizadas en la unidad de agudos, como se ha comentado con anterioridad). Por ejemplo, en una de las entrevistas se observa como existe una participación del alumnado en la detección, sobre todo en los centros más pequeños: “A esos niveles también, a nivel de primero de la ESO, si hay alguno que tira la comida y tal, ellos te lo suelen contar, lo típico que te suelen contar de:

“Es que ese está tirando el bocadillo todos los días” y bueno puede ser un día que están jugando pero cuando ya ves una rutina y demás... es cuando te empiezas un poquito a mosquear” (E3,16),

en esta misma intervención se recalca también la importancia de la comunicación entre los educadores, pero la falta de herramientas de detección que se les presenta.

Sin embargo, es interesante recoger, que esta misma entrevistada, considera que

“más del 50% de las chicas yo creo que han tonteo alguna vez con el rollo de o no comer o estar comiendo chicle... aparte que es que ves que muchas chicas están todo el día comiendo chicle, y no comen chicle...” (E3,32).

Por lo que a pesar de alegar que no tienen métodos de detección, la simple observación diaria es una herramienta de prevención.

Es interesante observar la reciente conexión que tienen algunos centros educativos con la ONG Cruz Roja, en concreto con la sección de juventud, los cuales se encargan en algunas de las sesiones de la imagen corporal y los hábitos alimentarios. Se considera de vital importancia esta educación ya que se opina que “el ser humano es una criatura de hábitos, no de instintos alimentarios”.

Prensa (implicados secundarios) (influencia media-baja):

El trato de los medios de comunicación sobre el tema de la anorexia nerviosa no ha sido el más favorecedor tanto para la prevención como para su percepción social. Se observa que los trastornos de la conducta alimentaria comienzan a despertar un tímido interés en los medios de comunicación en nuestro país desde mediados de los noventa. En palabras de Martín Llaguno, apoyadas en sus investigaciones “es en el 96 cuando empieza a ascender el número de informaciones”, presentando estas de manera anecdótica y puntual, o como una enfermedad lejana, así como desde una perspectiva medicalizada, relacionada más con modelos que con personas del entorno cercano. Por ejemplo, se observan titulares de este año de periódicos como El País o El Mundo, tales como: “La anorexia se cura mejor con terapias cortas en centros especiales” (El País, 26.10. 96) o “El poder de las manos. Los masajes mejoran el estado de las enfermas de bulimia” (El Mundo, 7.3. 96)”.

También es interesante destacar, que en mayor o menor medida, se hace alguna alusión al peligro que suponen valores y esquemas de la sociedad actual occidental, como son: el culto a la imagen, la idolatría del cuerpo o del fitness, o la exaltación de la delgadez. Sin embargo, en palabras de Martín Llaguno (2010:49) “sólo esporádicamente aparecen referencias explícitas a la responsabilidad de sectores concretos en estos problemas, como el de la moda o el de la publicidad”.

No será hasta más tarde, cuando los Trastornos de la Conducta Alimentaria “se hacen realmente presentes en los espacios mediáticos y cuando el discurso en prensa sobre estas cuestiones cambia radicalmente en nuestro país.

De un “distante y anecdótico” problema puntual, la cuestión empieza a presentarse en las noticias como un verdadero problema social con dimensiones políticas” (Martín Llaguno, 2010: 49).

Este fenómeno se debe, según el autor a la celebración de la pasarela Cibeles de 1999, coincidiendo con la cual la Asociación Nacional de Informadores de Salud celebra una tertulia sobre los Trastornos de la Conducta Alimentaria y su etiología, en la cual participan periodistas, informadores de salud... con la finalidad de que los Trastornos de la conducta alimentaria no sean un mero instrumento sensacionalista. “A raíz de esta reunión se produce un aumento progresivo de las informaciones sobre el problema, hasta llegar a un volumen máximo en marzo. En este periodo, a través de los medios, la opinión pública en general, y la comunidad política en concreto hacen un descubrimiento alarmante del tema: aparece un consenso generalizado sobre la necesidad de prestar atención al problema y empezar a buscar soluciones” (Martín Llaguno, 2010:51).

Para Sandra Miguez, periodista especializada en salud, “el contenido de las políticas públicas en salud y comunicación implica un proceso de construcción social en el cual el Estado tiene un rol protagónico, y en donde los periodistas y los medios de comunicación, deben asumir su desempeño con responsabilidad profesional, sin quedar atrapados en la mera difusión propagandística, de manera que la información de salud sea atractiva, con un efectivo discurso, sencillo, pero científicamente cierto” (Olmos-Tomasinil, 2010:38), es por esto por lo que se considera que el Ejecutivo reacciona llevando a cabo un mes después, una mesa de expertos para “analizar en el contexto asistencial, el problema de los trastornos de la conducta alimentaria, establecer los criterios de ordenación de recursos necesarios para garantizar un tratamiento integral a los mismos y, al mismo tiempo, actualizar el Protocolo de actuación sobre estas enfermedades” (Ministerio de Sanidad y Consumo, 1999)²².

²² Es importante destacar que las figuras populares que personificaron la parte pública de la enfermedad, fueron famosas como Nieves Álvarez o Lorena Bernal, quienes entre otras compadecieron ante el senado, aportando un mayor eco ante los medios. Según Martín Llaguno (2010:55), el hecho de que estas mujeres fueran la cara más mediática, permite normalizar los trastornos de la alimentación en relación con el ideal de belleza y la manera de conseguirlo y adquirir fama y triunfo profesional, contribuyendo a dar una proximidad sociocultural al tema, del cual carecía, “clasificó en parte el problema en el terreno de la imagen y la superficialidad y lo hizo connotar cierta marca de clase”.

Según Martín Llaguno (2010:52), es entonces se da por cerrada la cuestión y por tanto, a finales de ese mismo año, se observa un decrecimiento gradual de su trato en la prensa (el denominado “postproblema”).

Para nuestro análisis se recogen tanto periódicos de relevancia nacional de la investigación de Martín Llaguno: El Mundo, El País, ABC, La Razón...y se analiza también a nivel provincial: La Opinión de Zamora^v. Para ello se consultó sus respectivas hemerotecas para observar el número de resultados y la temática de sus titulares. Se observa la continuidad de los resultados obtenidos por Martín Llaguno: que pocas noticias hacen énfasis en el aspecto humano o familiar porque la propia dinámica de los medios, se centra su atención sólo en algunos engranajes del sistema y se excluye en buena medida la cobertura de la realidad cotidiana y el presente de enfermas anónimas. Ninguna información se hizo referencia al coste económico del problema. Y se continúa la perspectiva que elige ejemplos de famosas para reflejar una realidad (Angelina Jolie, Victoria Beckham, Cristina Pedroche, Shaila Durcal...) así como una nueva relación con los medios de comunicación (escribir un libro, hacer un blog, análisis de búsquedas sobre trucos de belleza en internet...).

Una nueva concepción de belleza pretende abrirse paso en los titulares (como la revolución curvi o las “gordibuenas”, nuevas colecciones para “tallas grandes” de famosos diseñadores, o que países como Francia exige un certificado médico a sus modelos o una modelo que se niega a adelgazar más para seguir los cánones que le pedían), de manera que el infra-peso se estigmatiza a su vez (por ejemplo: ABC, 29/07/2015: “Quejas por la extrema delgadez de algunos maniqués”).

Respecto de uno de los periódicos más importantes a nivel local: La Opinión, el Correo de Zamora, es necesario destacar que la mayor parte de sus noticias en relación con la enfermedad, se centran con las actividades de la Asociación Zamorana de Familiares contra la Anorexia y Bulimia (AZAyB) y de su labor en la recogida de fondos o artículos escritos por sus integrantes. Se ha llegado incluso a habilitar un chat durante unas horas en la plataforma online para resolver dudas anónimas respecto de la enfermedad.

Análisis del problema, árbol de problemas

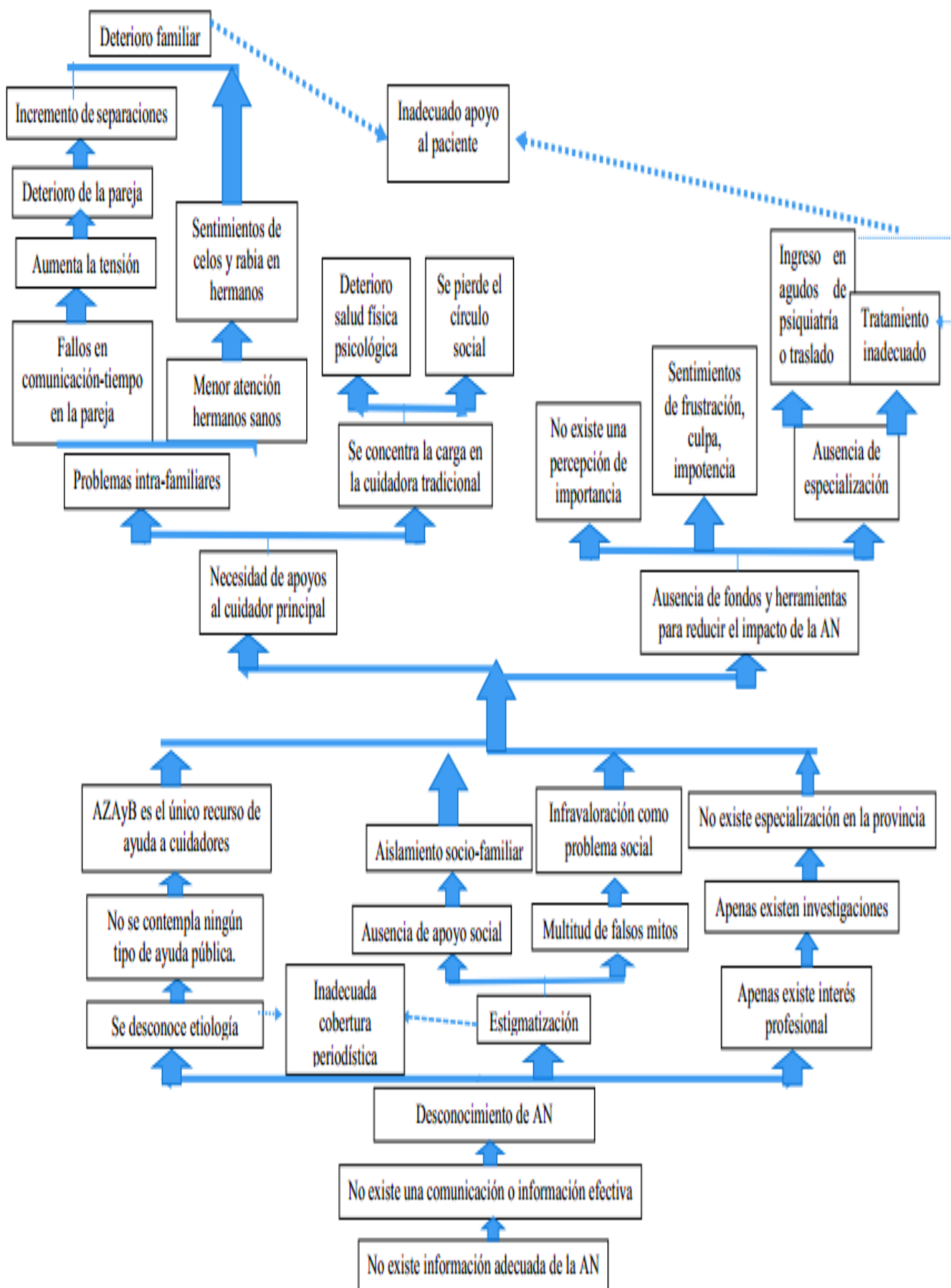
Mediante el análisis de problemas, se pretende hacer una relación causa/efecto a raíz de los problemas que se analizan para el proyecto. Se parte de un problema central, que en nuestro caso sería la falta de medios a los cuidadores de pacientes con AN, y de ahí vamos desarrollando el “árbol”. Para analizar de una manera más conjunta el problema, se hizo una reunión conjunta de las partes interesadas, una tarde del mes de mayo, en el local de AZAyB. En dicha reunión, se expuso la situación a analizar y se hablaron de las posibles causas y efectos de dicha ausencia de apoyo e información. Con los resultados de esta reunión, se elaboró el siguiente árbol de problemas, del cual, se observa que determinadas actitudes como la estigmatización generan un bucle dentro del mismo árbol que se retroalimenta y se considera necesario desmontar.

Para la realización de dicho árbol, se tendrán en cuenta las barreras observadas por los entrevistados a lo largo de las entrevistas semiestructuradas. Entre ciertas afirmaciones es interesante recalcar algunas en relación con la falta o desfase de los recursos sociosanitarios:

“Tuvimos una época aquí, en la que teníamos una unidad que se trabajaba con ellas directamente, se hacía en pequeños talleres, dentro de las posibilidades que teníamos, se trabajaba con ellas directamente. No te puedo decir el motivo, aquello no siguió para adelante y entonces ahora mismo, te puedo decir que ingresan a muy poca gente, no se ingresan, se derivan normalmente a la unidad especializada de Castilla y León que está en Burgos” (E1, 13).

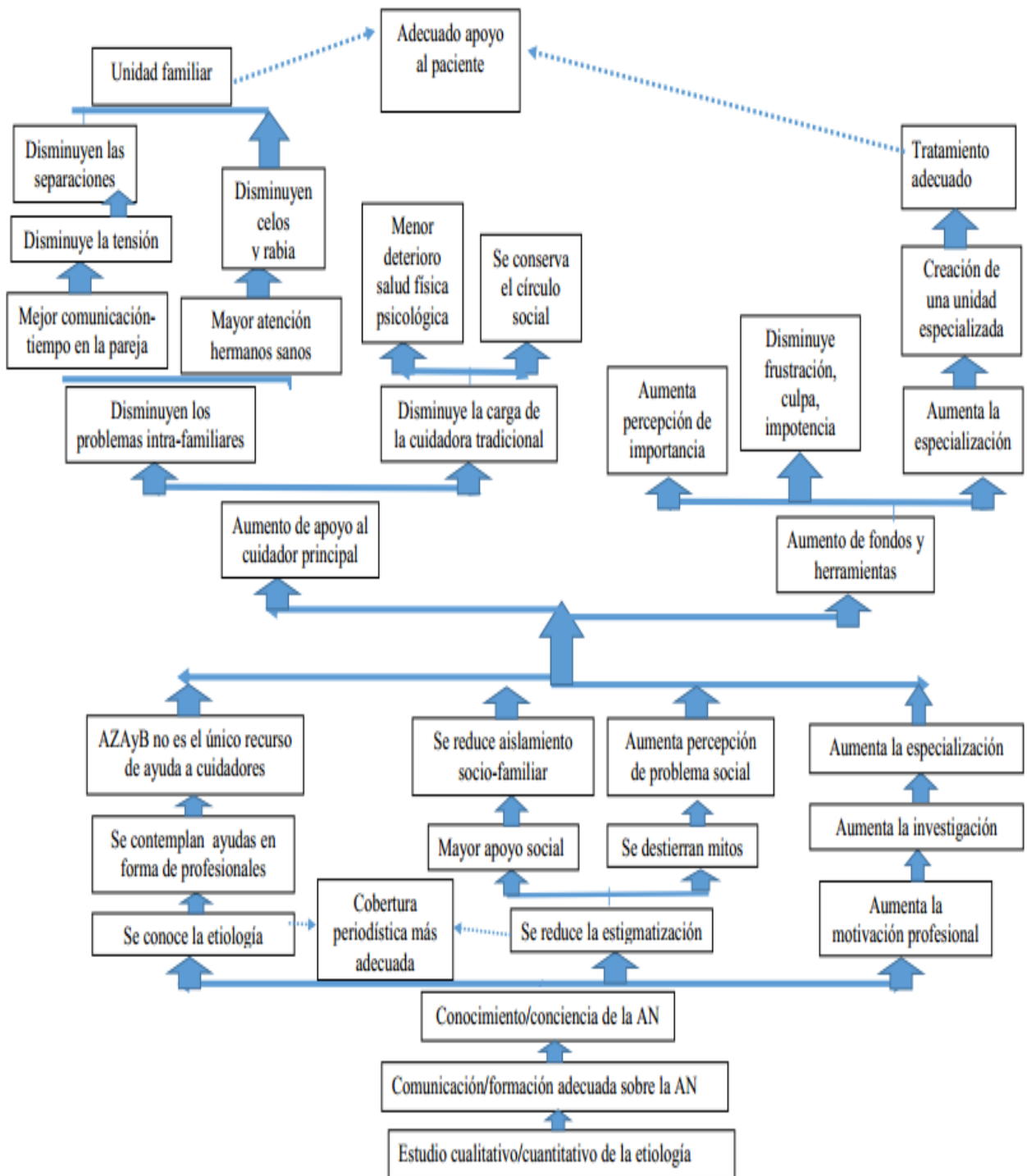
Pero no solo las barreras tienen que ver con los tratamientos destinados a los pacientes, en cuanto a los padres se observa que no existe una interrelación con los tratamientos (casi inexistentes) para los padres:

“Terapias familiares que yo no he visto que se hagan en ninguna parte más porque cuando al principio estaba en León, después de estar en Valladolid, que le pusieron un seguimiento en León, el psiquiatra sólo quería hablar con mi hermana , no quería saber nada más” (E6,14).



Análisis de objetivos, árbol de objetivos

A raíz de la identificación de los problemas, se construyen los objetivos deseables (y factibles) mediante una reformulación a un estado positivo de cada problema.



Gracias al árbol de acciones, se definen las acciones concretas para conseguir los medios que nos acerquen al objetivo. Por ejemplo, si el medio es la formación más detallada a los profesionales sanitarios sobre la enfermedad, la acción consistiría en que los profesionales que están estudiando el grado de Medicina, Enfermería, Endocrinología, Psicología, Trabajo Social... de la USAL (Universidad de Salamanca, a la cual pertenece Zamora), recibieran al menos tres sesiones sobre la enfermedad impartidas por profesionales especializados en la AN, así como que tuvieran la posibilidad de realizar las prácticas en instituciones de relevancia nacional como ITA (Instituto Trastornos Alimenticios) en Barcelona.

En este caso, es interesante destacar a Ruiz (2002: 182), para quien “un programa de prevención primaria completo ha de abordar la sensibilización e información de los sujetos con riesgo y de sus familias en primer lugar y en segundo de la población en general; modificar las conductas precursoras de la enfermedad como dietas sin motivo justificado, identificar los grupos de riesgo y trabajar específicamente con ellos, actuar sobre estereotipos culturales y el “body business” y dar educación escolar”. Por tanto veamos cuales podrían ser las acciones a seguir a raíz de las entrevistas llevadas a cabo a los involucrados. Destaca sobre todo la idea de un centro de día, tanto para el sector de enfermería como para las familias y la asociación,

“sería ideal tener centros especializados para ellas, que tuviéramos allí terapeutas ocupacionales, psicólogos, gabinetes de psicólogos que trabajaran con ellas. Probablemente, seguro los haya en otras comunidades con más posibilidad económicas, pues puede ser. Aquí, ahora mismo no los tenemos. Sería bueno, pero es cuestión solo política, política” (E1, 37).

“Porque la familia no estamos preparadas, ni mucho menos, metemos la pata cuatrocientas veces entonces te quiero decir, que en Zamora un centro de día, lo llevamos pidiendo desde esta asociación pues mira once años” (E5, 20).

Y ante la falta de dicho recurso asistencial, se habla de la necesidad de un trabajo en equipo, de carácter multidimensional como se evidencia en la siguiente afirmación:

“Yo lo que haría, sería en primer lugar localizar profesionales dentro de cada campo (psicólogos, psiquiatras....), personas que realmente tuvieran algún interés o alguna motivación por este tipo de patologías porque desgasta mucho, da mucho trabajo, supone mucho tiempo y... luego los frutos puede que los veas o que no los veas... (...) ¿el sistema está preparado para que haya profesionales que se dediquen de manera monográfica y puedan estar en una consulta una hora, que haya psicoterapia grupal, que haya realmente interés en qué funcione? O.... solamente hoy me toca esto, lo veo... pero .. puf..esto es un engorro, y ya está” (E2,17). Para lidiar con ello, se propone la existencia de “un líder de la manada”, un líder de equipo, quien gestione el tiempo y recursos ya que “de vez en cuando tienes que airearte un poco, desconectar un poquito y dejar que otra persona intervenga”. Pero....., si tú tienes un protocolo, una manera de funcionar... pues hay un primer acercamiento en el que interviene pues el trabajador social, el psiquiatra... se concreta el diagnóstico, que tiene que estar muy claro” (E2,17).

Sin embargo, todos los entrevistados coinciden en que no existe un equipo que colabore de una manera compacta y “seria”:

“Un endocrino, un psicólogo, un psiquiatra, un endocrinólogo, eh..., incluso probablemente un asistente o un trabajador social y.... todos en conjunto intentar ver los puntos débiles que pudiera haber en las estructura familiar o en la digamos, en la historia, psicohistoria ; pero también en la historia familiar”

| Problema | Causa | Acción |
|---|--|---|
| Se desconoce etiología | No existen datos contrastados (nº casos, patologías...) | <ul style="list-style-type: none"> Se realizará un estudio previo en el que participarán todos los especialistas y se hará una base de datos de cada paciente y su historial socio, familiar, clínico. |
| No existe especialización | No existe un interés académico en un tratamiento más concreto de la enfermedad. | <ul style="list-style-type: none"> Se impartirán un mínimo de tres sesiones (curso) en el grado de Medicina de USAL. Se fomentaran además las prácticas en instituciones centradas en TCA´s. Se darán además cursos de reciclado para todos aquellos profesionales que quieran actualizar su formación. |
| AZAyB como único recurso | No existe ningún apoyo público a las familias de pacientes con AN. | <ul style="list-style-type: none"> Se acordará con la comunidad de Castilla y León la creación de una unidad multidimensional de especialistas en la cual se incluyan programas para los pacientes, para cuidadores... Atención telefónica 24 horas para consultas de los cuidadores |
| Problemas familiares derivados de la carga. | Se centra el cuidado en el enfermo, dejando a veces de lado al "hermano sano". También puede ser que este actúe como un "adulto responsable" | <ul style="list-style-type: none"> Se proveerá un servicio de atención psicológica e informativa para los cuidadores (incluidos hermanos), donde se abogara por conservar el estilo de vida lo más normalizado posible. Se pautara y consensuara una serie de normas que deberán estar respaldadas por toda la familia. |
| Excesiva carga al cuidador principal (rol tradicional de la mujer) | La carga recae mayoritariamente sobre el cuidador principal y esto genera un desgaste físico, | <ul style="list-style-type: none"> Se ejecutaran una serie de jornadas para toda la familia donde se concienciara que la recuperación es una tarea común, y que se necesita un apoyo de todos para ello. |

| | | |
|---|--|---|
| | psíquico, social y familiar. | <ul style="list-style-type: none"> Se financiaría un centro de día donde puedan acudir los pacientes durante las horas principales de la jornada y recibirán el apoyo necesario para su recuperación tanto a nivel nutritivo, psicológico... De esa manera sus cuidadores tendrán unas horas para un respiro y la realización de sus tareas cotidianas. |
| Cobertura de los medios de comunicación inadecuada | Al no existir información adecuada acerca del problema se frivolizan o crean estereotipos acerca de la AN. | <ul style="list-style-type: none"> Se incorporara un periodista dentro del equipo de especialistas para por un lado consensuar el enfoque periodístico no dañino para la imagen social de la enfermedad así como por otro lado orientarlo a una información verídica y de ayuda para los ciudadanos en general. En este apartado de comunicación, se crearía un calendario benéfico para recaudar fondos en el cual saldrían cuidadores (médicos, familiares) y pacientes para concienciar de los diferentes aspectos de la enfermedad. |
| Estigmatización | Debido al desconocimiento generalizado se frivoliza y culpabiliza al paciente y familiares sin barajar otros aspectos. | <ul style="list-style-type: none"> Se realizarán campañas de concienciación de la realidad que presenta la AN, acerca de datos verídicos, percepciones basados en estudios, se publicaran a nivel periódicos, libros, se implementará la información en charlas... Se continuará llevando a cabo talleres con niños en los institutos y se ampliará a primaria sobre imagen corporal impartidos por la Cruz Roja Juventud. Se llevará a cabo un cine fórum gratuito en los Multicines Valderaduey cada treinta día para concienciar acerca de la percepción de la imagen corporal y la autoestima. |

Análisis de estrategias alternativas

El análisis de estrategias alternativas se centra en la evaluación de las diferentes acciones posibles que generen una mejora de la situación (se hará uso del árbol de acciones). Es importante valorar aspectos técnicos (uso de recursos locales o adecuación al mercado), costes (viabilidad, coste/eficacia), institucionales (capacidad, insumos...), costes ambientales, impacto social, económico o de género o capacidad de persistir en el tiempo.

En el siguiente esquema se hará un análisis cualitativo de las tres opciones que más posibilidades abarcan:

| Criterios | Alternativa 1: Unidad de día para los pacientes | Alternativa 2: Formación de un equipo de especialistas | Alternativa 3: Atención psicológica y formativa a familiares. |
|------------------------------------|--|---|--|
| Coste | Alto (1) | Medio (2) | Medio-Bajo (2,5) |
| Tiempo de puesta en marcha | Largo (1) | Medio (2) | Medio-Corto (1,5) |
| Concentración sobre los beneficios | Alta (3) | Alta (3) | Media-Alta (2) |
| Impacto ambiental | Alta (3) | Media-Alta(3) | Media (2) |
| Impacto de género | Media-Baja (1) | Baja (1) | Alta (3) |
| Uso de locales | Alta (1) | Media (2) | Media (2) |
| Viabilidad en el tiempo | Alta (3) | Alta (3) | Alta (3) |
| | 13 | 16 | 16 |

Del análisis anterior, se deriva que las opciones dos y tres son las que mejor relación coste-beneficio ofrecen, sin embargo, no se puede desechar la opción del centro de día, ya que a pesar de su elevado costo, tanto profesionales de la salud como cuidadores lo reclaman.

Sin embargo, también se presentan afirmaciones como:

“Date cuenta que como todo depende de... de... un poco de la incidencia y de la prevalencia de la enfermedad. No es muy frecuente, Zamora es una provincia y desde luego la ciudad de Zamora es una provincia de gente mayor. Si la comparamos con otras autonomías donde haya gente más joven es posible que su casuística sea diferente ¿vale?” (E2,10). “Yo creo que el sistema siempre intenta ir a mejor (en teoría), es decir, operar más, mayor formación y menos gasto. Bien, entonces y eso es un mantra continuo. Entonces ... si lo van a medir en...., pues eso... en eficiencia, en lo útil que puede ser eso, pues..., no sé si realmente compensa” (E2,27).

Respecto a la ley de dependencia se re-abre un debate sobre su utilidad o posible estigmatización y se proponen otro tipo de medidas en su ausencia:

“yo no sé lo que puede ayudar a una familia con una persona con una anorexia nerviosa o a un anciano que le den dinero. Yo creo que en vez de dinero, le den medios (...) una persona con ayuda a domicilio 4 horas, no te resuelve nada; si te resuelve el que haya un centro en tu ciudad que tenga un comedor de día, donde haya psicoterapia de grupo organizada todas las semanas, donde haya actividades y que eso te lo proporcionen dentro de lo que es el apoyo a esa patología. Yo, si eso se puede considerar dentro de la ley de dependencia, eso no lo sé, pero si la ley de dependencia es simplemente si le corresponde 10 ó 25 euros a una persona de ayuda a domicilio de 4 horas, no lo veo” (P2, 31).

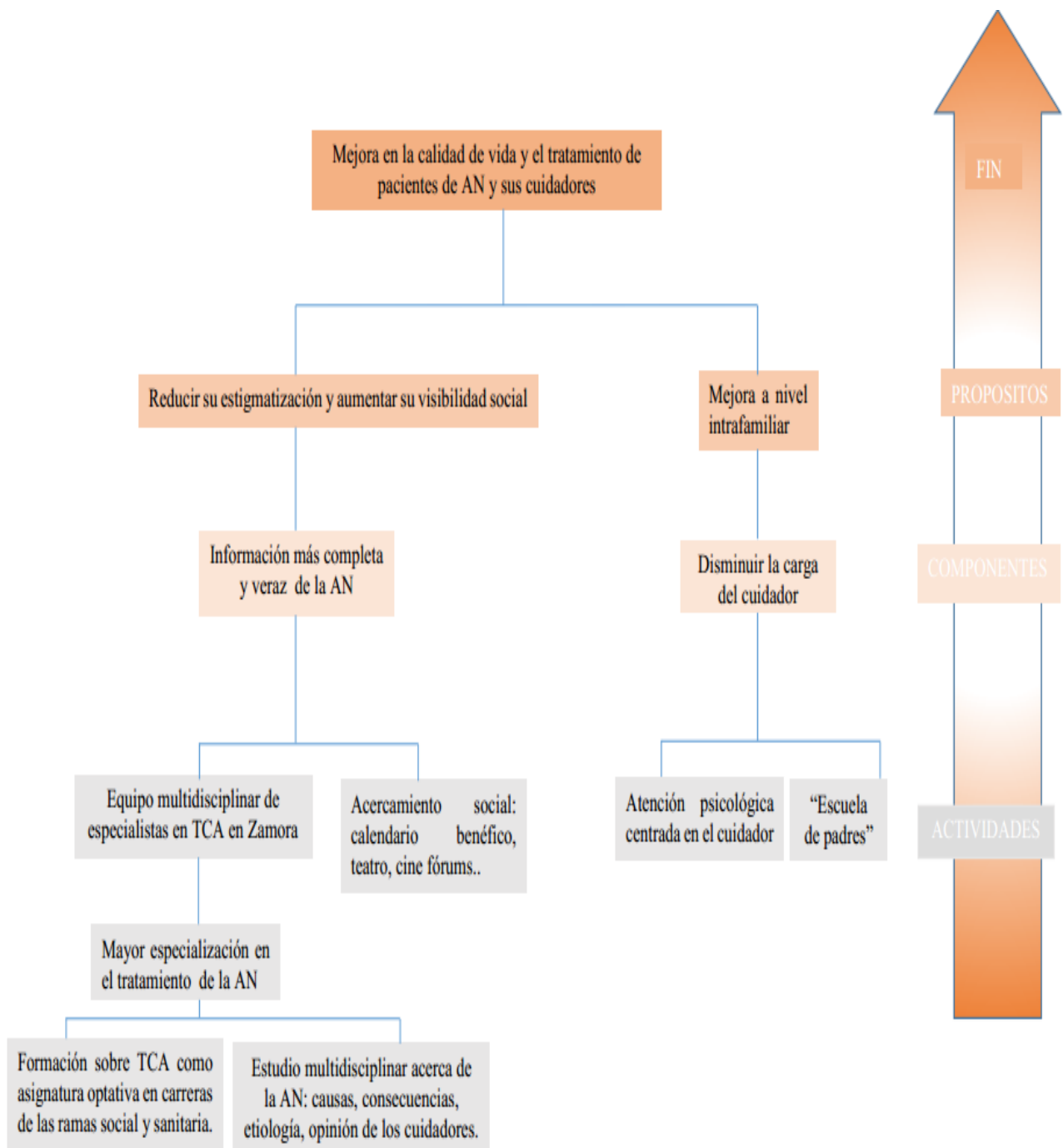
Otro punto importante para las familias sería la mejora en la situación del hogar, ya que no se sienten con los medios suficientes para poder sobrellevar ese día a día:

“Es que en casa era horrible, horrible, o sea, no saber, ni qué hacer con la comida, ni que darle, ni que nada, es decir, no haber un centro de día, no haber alguien que te pudiera orientar, si es cierto que íbamos a consulta al psiquiatra todas las semanas, pero era una convivencia en casa era... la hora de la comida era una batalla campal, era una tensión ya” (E5,8).

Estructura analítica del proyecto

En este apartado se pretende mostrar un esquema de la alternativa más viable (en rasgos generales y ajustándose a un presupuesto), correspondiéndose cada nivel de la estructura analítica del proyecto con los objetivos preestablecidos. Se comienza por los fines o fin (objetivos); después el propósito (objetivo central), debajo los componentes que reflejan los resultados esperados

A partir de los pasos anteriores se elaborara una matriz gráfica sobre cómo llevar a cabo la intervención:



Matriz de marco lógico

| | Resumen narrativo | Indicadores objetivamente verificables | Medios de verificación | Suposiciones importantes |
|-------------------------|--|---|---|--|
| Objetivo general o meta | Apoyo a los cuidadores de pacientes con anorexia nerviosa menores de edad en la ciudad de Zamora | Al menos un 60% de los padres de pacientes con AN reciben apoyo de alguna institución. | Revisión de los expedientes de cada paciente. | La mayor parte de los enfermos de AN están diagnosticado y en tratamiento. |
| Objetivos del proyecto | Elaborar un estudio de investigación cualitativa y cuantitativa que permita conocer la situación actual en Zamora. | Se realiza un estudio en el 80% de los centros educativos en los niveles de primero y cuarto de la ESO y en sus padres. | Se recogerán un mínimo de 10.000 encuestas, así como unas 400 encuestas semiestructuradas en aquellos casos donde se sospeche de un TCA | Existe un gran rechazo a hablar sobre el tema (necesidad de vencer la estigmatización) |
| | Informar sobre la realidad en la capital para evitar la estigmatización. | Se incrementará un 60% las charlas sobre imagen corporal y congresos en relación con los TCA | Se contabilizarán las actividades de tipo educativo y promotor impartidas al inicio y al final del proyecto. | Todos los centros aceptan la impartición de dichas charlas. |

| | | | | |
|------------------------|---|---|---|---|
| | Elaborar una serie de actividades de educación a padres sobre el trastorno de la alimentación de prevención. | El número de inscripciones en los talleres formativos sobre nutrición, resolución de conflictos será de un mínimo de 200 participantes... | Cantidad de recursos utilizados según las memorias pertinentes de cada actividad. | Las actividades son llevadas a cabo por especialistas y generan motivación en los padres. |
| Objetivos del proyecto | Fomentar la ayuda pública tanto a nivel económico para ayudar a asociaciones de familiares, como a nivel materia y en cuanto a profesionales del sector público: nutricionistas, psicólogos, psiquiatras destinados al cuidado de los cuidadores. | El dinero invertido en las actividades del proyecto será como mínimo un 70% del presupuesto estipulado por el mismo. | Se realizará una suma del coste de todas las actividades a final de año. | Las instituciones públicas consideran importante invertir en prevención y educación de conductas. |
| | Evidenciar la necesidad de un centro de día o de respiro para los familiares | Se creará un portafolio y se entregará a las autoridades pertinentes acerca de la necesidad un futuro centro de día y su relación beneficio-coste, así como alternativas de mayor viabilidad económica. | | No se considera a nivel institucional que exista un número mínimo de pacientes. |

| | | | | |
|-------------------------------------|---|--|--|--|
| Resultados (componentes) | Padres interesados en una formación multidisciplinar para mejorar la situación “en casa”. | Al menos un 60% de los padres de pacientes diagnosticados son usuarios regulares de los talleres o participan de alguna manera en el proyecto. | Se llevará la contabilidad y asistencia de los talleres de una manera informal por parte de los directores de cada actividad (presente en las memorias). | Se presupone que habrá una acogida masiva de dichas formaciones. |
| | Existencia de canales de comunicación entre los diferentes profesionales de la medicina, AZAyB... | Cada caso (familia, paciente...) deberá ser llevado por al menos tres tipos de especialista. | Se efectuará una reunión semanal del equipo para discutir la evolución del proyecto y casos concretos. | Sin comunicación interna, el resultado de los tratamientos no es fructífero. |
| | Conciencia social de la enfermedad | La asistencia a actividades como el cine fórum o teatro deberá ser de más de 100 personas por mes. | Se contabilizaran las entradas de los eventos culturales, ventas de calendarios... | Es muy difícil generar conciencia de algo que no se ha vivido de cerca. |
| Actividades | Estudio previo sobre la situación de la AN en la provincia. | Se deberá entrevistar al menos a una población de 500 familias | Entrevistas semiestructuradas o cuestionarios que se pasarán al inicio del proyecto. | |

| | | | | |
|--------------------|---|--|--|---|
| Actividades | <p>Docencia en la USAL a aquellos que la demanden (asignatura optativa en grados como Medicina, Psicología, Psiquiatría, Sociología, Trabajo Social...)</p> | <p>Se ofertará como asignatura optativa en al menos seis grados de la USAL.</p> | <p>Número de alumnos matriculados en la optativa (pueden juntarse diferentes grados en una clase).</p> | |
| | <p>Prácticas en instituciones centradas en TCA's (véase ITA en Barcelona o el centro de referencia en Burgos).</p> | <p>Al menos diez estudiantes por año podrán hacer sus prácticas de grado en relación con los TCA</p> | <p>Se elaborará un acuerdo de prácticas entre la USAL e ITA y cualquier centro que demanden los estudiantes</p> | <p>Sería interesante que después esos procedimientos y protocolos adquiridos se aplicaran en Zamora</p> |
| | <p>Cursos de reciclado para profesionales de cualquier índole</p> | <p>Se ofertará un curso/año sobre la evolución en cifras y tratamientos de los TCA respecto de años anteriores</p> | <p>Alumnos apuntados en cada año en el curso de reciclaje (a nivel provincia).</p> | |
| | <p>Atención telefónica 24 horas para consultas de los cuidadores</p> | <p>Se contará con al menos dos psicólogos encargados de contestar las dudas de los familiares a través del teléfono.</p> | <p>Se realizarán llamadas de control para comprobar que los profesionales designados están atentos durante su turno.</p> | <p>Esta tarea puede ser llevada desde el teletrabajo.</p> |

| | | | | |
|--------------------|--|--|---|--|
| | Servicio de atención psicológica e informativa para los cuidadores (padres, madres, hermanos, profesionales sanitarios...) | Se creará un servicio de psicología destinado a cuidadores con horario de tarde de lunes a viernes. | Nº de pacientes/año recibidos por el gabinete de psicólogos. | El servicio se centrará exclusivamente en cuidadores. |
| Actividades | Jornadas de convivencia para toda la familia. | Se realizará una sesión de convivencia cada dos meses, a la cual acudirán los involucrados en el proyecto. | Memorias de las salidas (tipo de actividad, participantes, percepción de mejora...) | Deberán ofertar ideas atractivas para todas las edades, sin olvidarse el objetivo final. |
| | Elaboración de un calendario benéfico. | Se imprimirán 700 calendarios inicialmente | Dinero recaudado con la venta de calendarios. | |
| | Talleres en institutos, ampliándose a primaria sobre imagen corporal (Cruz Roja Juventud) | Se impartirá sesiones de imagen corporal a niños de todos los colegios citados de 10 a 18 años. | Evaluación por parte de los niños y profesores de las sesiones. | |
| | Cine fórum gratuito | Se pretende un aforo mínimo de 60 personas por sesión. | Número de entradas distribuidas en la entrada (gratuitas) | |
| | Obra de Teatro benéfica | Un 60% del aforo del teatro | Dinero recaudado/valor de la entrada. | |

En este apartado se pretende identificar de manera gráfica la temporalización de las actividades que se pretende llevar a cabo, tanto para la elaboración del proyecto como de su implementación.

Este programa de intervención se pretende llevar a cabo en un total de veinte meses, prorrogables anualmente según los resultados del año anterior (tras la evaluación y corrección de los fallos externos e internos). La primera parte (diseño) ocupará los once primeros meses, y la segunda (implementación) el siguiente año escolar. La razón de dicha coincidencia se relaciona con la cantidad de formación para menores, universitarios y profesionales, además que durante los meses de vacaciones se considera que la mayoría de las actividades como convivencias o teatro, tendrán menos afluencia por el periodo vacacional. Dentro del periodo de implementación podemos distinguir diferentes fases también: una fase de preparación de actividades, formación básica, distribución de responsabilidades... para más adelante pasar a la implementación de los diferentes talleres y actividades. Esta fase se verá mezclada con la fase evaluativa (cada dos meses) y una evaluación final con el objetivo de analizar de una manera más profunda los resultados obtenidos y el porqué de los mismos.

| MES/ Actividad | Octubre | Noviembre | Diciembre | Enero | Febrero | Marzo | Abril | Mayo | Junio |
|---|---------|-----------|-----------|-------|---------|-------|-------|------|-------|
| Estudio cuantitativo/ cualitativo de etiología | ● | ● | | | | | | | |
| Presentación del proyecto a los involucrados | ● | | | | | | | | |
| Formación de grupos de trabajo | ● | | | | | | | | |
| Cursos de formación para coordinar apoyos | | ● | ● | ● | ● | | | | |
| Planificación participativa | ● | | | | | | | | |
| Organización del Calendario | | ● | | | | | | | |
| Reparto de responsabilidades | ● | | | | | | | | |
| Imparten sesiones en la USAL | | ● | | | | | | | |
| Prácticas para estudiantes en ITA | | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Cursos de reciclado | | | ● | | | ● | | | |

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Atención telefónica a cuidadores 24h | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Centro de día | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Revisión de objetivos/ evaluación del seguimiento | | ● | | ● | | ● | | ● | |
| Gabinete de psicólogos para la familia | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Jornada familiar | ● | | ● | | ● | | ● | | ● |
| Calendario benéfico | | ● | | | | | | | |
| Talleres en institutos | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | | |
| 1 cine fórum | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Relación y comunicados mediante La Opinión de Zamora | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Evaluación del impacto | | | | | | | | | ● |

Desarrollo de actividades

Considero necesaria la explicación de las actividades propuestas para el correcto entendimiento del alma del proyecto y posterior funcionamiento. Dichas actividades las dividiremos en bloques según el colectivo a quien vaya destinado y su función, como se presenta en la siguiente tabla:

Se realizará a fondo un estudio previo sobre la situación de la anorexia nerviosa en Zamora y evaluar posteriormente con otro estudio la evolución de la percepción, información, o situación acerca de la AN. En él, participaran informantes tanto de atención primaria, colegios, asociaciones, familiares para tener un mayor conocimiento de las necesidades percibidas. Se pasarán cuestionarios diferenciados según se hable de potenciales posibles menores con un TCA, padres cuidadores, educadores o profesionales sanitarios.

A continuación detallaremos las distintas actividades a realizar con cada involucrado y lo que se pretende con las mismas.

a) Familias

a.1: Prevención:

Talleres a nivel local ofertados mediante los colegios, carteles publicitarios de jornadas de Imagen Corporal, en la cual se trabajará con los padres sobre cómo aumentar la autoestima de los niños, los primeros síntomas de una anorexia así como el resto de TCA. Para ello se necesitará un especialista en marketing que diseñe la publicidad y un equipo de psicólogo, psiquiatra, endocrino.. Que se encarguen de las charlas.

a.2: Mejora del sujeto:

Para las familias de pacientes diagnosticados, se les ofertará un psicólogo especializado en cuidadores. También tendrán la opción de acudir a AZAyB. Podrán acogerse a un hospital de día durante el cual tendrán su tiempo de respiro, sin embargo, al no existir en Zamora ni existir los medios profesionales para dicho cuidado, esta tarea la harían voluntarios y familiares.

a.3: Aprendizaje de habilidades. Una vez iniciado el modelo ambulatorio con las pacientes o el hospital de día, los padres pasaran a formar parte a su vez de un programa donde aprenderán habilidades tanto de resiliencia, como de cuidado al enfermo, autocuidado, reposo, empatía... de manera que el sentimiento de falta de información de cómo llevar la situación sea menos negativo. Para ello se necesitará el equipo especializado de psiquiatra, psicólogo, endocrino...

a.4: Información sobre la enfermedad y los recursos disponibles. Así pues, el médico de atención primaria antes de derivar a la familia a los especialistas deberá informarle y pautarle de los recursos disponibles a los cuales puede acudir cada familia en su situación según sus preferencias.

b) AZAyB

b.1: Preventivas: Desde la asociación se participará en las jornadas informativas aportando su testimonio como punto de inflexión.

b.2: Talleres de mejora a los familiares: se le proporcionará voluntarios a nivel psicólogos y terapeutas ocupacionales que realicen actividades exclusivamente con las familias como métodos de apoyo y respiro.

b.3: Difusión de la enfermedad y recursos disponibles. Desde la misma asociación habrá un encargado que informe también a las familias de con qué medios y ayudas cuentan a la hora de lidiar con la AN. Además, se organizarán eventos sociales y culturales de manera que se visibilice más la parte humana de la enfermedad y los casos de recuperación.

C) Profesionales:

c.1: Formación a estudiantes. Se concienciará y consensuará con la universidad de Salamanca y Valladolid (las dos públicas de la comunidad de Castilla y León), un temario básico acerca de los TCA, de manera que cualquier médico de atención primaria, psicólogo.. sepan dar una respuesta inicial eficaz a pesar de no tener una especialización.

c.2: Especialización a estudiantes. Se permitirá la realización de prácticas curriculares y extracurriculares por parte de cualquier estudiante de salud (así como sociólogos, trabajadores/educadores sociales) interesados y motivados por tener un conocimiento más exhaustivo de la enfermedad y sus consecuencias sociales, familiares así como de su mejora.

c.3: Reciclaje de profesionales. Se ofertarán anualmente cursos para profesionales titulados sobre la enfermedad y sus nuevas variantes y tratamientos, para que puedan actualizar sus conocimientos, así como ofrecer una mejor atención a los pacientes.

c.4 Se creará una comisión de especialistas motivados con los TCA de manera que puedan dedicar su tiempo exclusivamente a pacientes con trastornos alimenticios y sus cuidadores.

d) Centros educativos: Se llegará un acuerdo con Cruz Roja en el cual se impartirán charlas en todos los cursos sobre imagen corporal, no solo a estudiantes sino a profesores y orientadores a principio de curso, de manera, que aunque no se esté trabajando con los niños y adolescentes de una manera directa, los educadores tengan herramientas para fomentar una mejor autopercepción de sus estudiantes.

e) Amigos y sociedad en general. Se realizarán actividades mensuales como cineforum y obras de teatro, para concienciar a la sociedad de la realidad que viven tanto pacientes como familias, para una mayor visibilización.

f) Cruz Roja: Se proveerán charlas educativas sobre imagen corporal y autopercepción tanto a estudiantes (desde infantil hasta bachillerato, pudiendo incluir las universidades de la ciudad), como profesores, como semanalmente a los colectivos interesados que lo demanden.

g) Prensa: Recibirán charlas de psicólogos y educadores sociales de manera que se les eduque en la manera de dirigir y tratar ciertos temas (no solo de anorexia, sino otros problemas que están estigmatizados y necesitan un nuevo enfoque público). Se hará uso de ella para anunciar los cursos y eventos sociales para que la gente pueda informarse sin sensación de presión por parte de los representantes.

Planificación de actividades

| Actividad | Implicados | Duración | Lugar | Recursos humanos | Recursos materiales | Presupuesto |
|---|---|---------------------------|-----------------------|--|-------------------------|-------------|
| Talleres en colegios para niños y adolescentes. | Centro Menesiano Colegio Medalla Milagrosa. Colegio Nuestra Señora del Rocío Colegio Sgdo Corazón de Jesús CEIP Alejandro Casona CEIP Jacinto Benavente CEIP Nuestra Sra de la Candelaria CEIP San José de Calasanz CEIP La Hispanidad CEIP José Galera CEIP Arias Gonzalo CEIP Riomanzanas CEIP Sancho II CEIP Las Viñas CEIP Gonzalo de Berceo CEIP Fray Luis de Granada (Sanabria) IES Rio Duero IES María Molina IES Claudio Moyano IES la Vaguada IES Maestro Haedo IES Alfonso IX IES Universidad Laboral IES Los Arribes (Bermillo) IES Los Sauces (Benavente) | Un año escolar (cada año) | Aulas de los centros. | Psicólogo Endocrino Educador social Voluntarios | Fotocopias Proyector | 1000€/mes |

| Actividad | Implicados | Duración | Lugar | Recursos humanos | Recursos materiales | Presupuesto |
|---|---|--|--|---|--|-------------|
| <i>Talleres para profesores y educadores.</i> | Profesores de todos los centros educativos y estudiantes de magisterio | Un mes (24 horas repartidas en 8 sesiones de tres horas cada sesión) | Salón de actos de la universidad de Salamanca en el Campus Viriato | Psicólogo Endocrino Educador social | Fotocopias Power points Proyector (videos) | 800€ |
| <i>Formación a periodistas</i> | Periodistas de cualquier periódico o cadena de televisión de la Provincia | Un mes (21 horas repartidas en 6 sesiones de tres horas cada sesión) | Edificio de la Alhondiga. | Psicólogo Endocrino Educador social | Fotocopias Power points Proyector | 300€ |
| <i>Atención psicológica a familiares</i> | Familiares AZAyB | Todo el año. | Asociación AZAyB | Psicólogos | | 1200€/mes |

| Actividad | Implicados | Duración | Lugar | Recursos humanos | Recursos materiales | Presupuesto |
|--|---|-------------|--|--|--|-------------|
| <i>AZAyB jornadas informativas</i> | AZAyB Sociedad en general | | Edificio de la Alhondiga | Psicólogos Educadores políticos Sociólogos Psiquiatras Endocrinos | Proyector | 1000€ |
| <i>Calendario Solidario</i> | Fotógrafos de VIOCO fotografía Familiares, médicos y pacientes | Un mes | Exteriores y estudio provisional en AZAyB | 2 Fotógrafos | Cámaras de Fotos Ordenadores para la edición Impresión de calendarios. | 200€ |
| <i>AZAyB Programa aprendizaje padres</i> | AZAyB Padres de pacientes con TCA | Todo el año | Sede de AZAyB | Psicólogos Educadores Sociólogos Endocrinos | Proyector | 1200€/mes |

| Actividad | Implicados | Duración | Lugar | Recursos humanos | Recursos materiales | Presupuesto |
|--|--|-------------|---|--|--|-------------|
| <i>Formación a especialistas (estudiantes, especialidades, reciclaje...)</i> | Universidad de Salamanca (USAL) y Universidad de Valladolid (UVA). Profesionales de la medicina | Todo el año | Salón de actos de la USAL en el Campus Viriato de Zamora | Psicólogos Educadores Politólogos Sociólogos Psiquiatras Endocrinos | Proyector | 3500€ |
| <i>Equipo especializado en TCA</i> | Profesionales de ramas como sociología, psiquiatría, psicología, endocrinología | Todo el año | Unidad del centro de día en el Hospital del Virgen de La Concha | Equipo multidisciplinar: Psicólogos Educadores politólogos Sociólogos Psiquiatras Endocrinos | Despachos propios, salas de reuniones, consultas médicas completas, actualizaciones de formación | 4000€/mes |

| Actividad | Implicados | Duración | Lugar | Recursos humanos | Recursos materiales | Presupuesto |
|----------------------|--|----------------|------------------------------|---|--|-------------|
| <i>Centro de día</i> | Equipo multidisciplinar Pacientes Familiares | Todo el año | Hospital Virgen de la Concha | Psicólogos Educadores psitólogos Sociólogos Psiquiatras Endocrinos | Nuevo edificio o planta dentro del Hospital Virgen de la Concha con consultas, habitaciones, servicio de comedor, talleres.. | 3000€/mes |
| <i>Cineforum</i> | Todos los públicos | Una vez al mes | Multicines Zamora | Psicólogo | Una sala del cine. Películas relacionadas con la autoestima y estigmatización | 400€/mes |
| <i>Teatro</i> | Todos los públicos | Una vez al año | Teatro Ramos Carrión | Escuela de Teatro "La Tijera" | Local de ensayos y de estreno. Pieza de teatro que concienie del día a día de un paciente y su familia | 350€ |

Seguimiento

El seguimiento se realiza durante la ejecución del proyecto, y su finalidad consiste en comprobar el correcto funcionamiento de ese proyecto, recogiendo la información del proceso a lo largo de su desarrollo y analizándolo, así como la comprobación de la realización de las actividades y presupuestos de la manera planificada, para que se refleje en una mejora a nivel organizativo y de eficacia (mayores resultados a menor coste) y efectividad (en qué medida se logran los objetivos) y se alcancen resultados y objetivos previstos.

Para ello se establecen diferentes pautas e hitos en las distintas fases del proyecto (reflejados en la matriz y el cronograma a partir de ciertos indicadores), que mostraran si lo planificado se va cumpliendo dentro del plazo estipulado. De esta manera, se simplifica la tarea evaluativa, al mostrar si existe un número adecuado de recursos y si estos están bien administrados (Ortegón, Pacheco & Prieto, 2005), y pudiendo mostrar si existe alguna necesidad de modificación o por el contrario potenciar los puntos positivos.

En este proyecto, la tarea de seguimiento (de corte cualitativo) es responsabilidad del encargado/a del proyecto, ya que el resto de participantes (u observadores) tienen sus propios intereses y son quienes aportan los recursos. Sin embargo, la comunicación con ellos es necesaria para el correcto funcionamiento del proyecto. Es importante el feedback con los participantes, los cuales se les animará a prestar atención al correcto funcionamiento de las actividades y que ejecuten propuestas de mejora para aumentar las probabilidades de consecución tanto de las metas individuales como comunes.

Una de las maneras más útiles de seguimiento y retroalimentación es a través de entrevistas con las partes para observar su grado de conformidad y acuerdo con los objetivos que se están alcanzando, sus aportaciones, así como reuniones conjuntas con los involucrados. Dichas aportaciones serán utilizadas para la mejora del proyecto, el aumento de su interés, y la sensación de pertenencia al mismo. Así mismo, se llevarán a cabo reuniones semanales entre los encargados de cada sub-proyecto en las cuales se expondrán las opiniones, dudas, problemas... ocurridas a lo largo de la semana

Definimos como evaluación al “proceso sistemático y explícito, un esfuerzo organizado y deliberado para recoger información válida a efectos de describir y emitir juicios de valor fundados sobre un fenómeno” (Sáez y Nieto 1995:142), en nuestro caso, el proyecto de intervención sobre los cuidadores de pacientes con AN en la provincia que acabamos de realizar. Esta herramienta es interesante para observar la evaluación como proceso de cambio, no solo de control.

Anteriormente solo se evaluaba de una manera orientada a los resultados, pero en la actualidad se ejecuta una evaluación continua a la hora de evaluar proyectos, ya desde el principio, al justificar la puesta en marcha del mismo. Por tanto, podemos hablar de una evaluación respecto el diseño del programa, sus necesidades detectadas, su cobertura o implementación, su ejecución, sus resultados, su impacto o su costes. Es necesario pues hablar de si se lograron los objetivos, si fueron válidos y eficientes los caminos para llegar a ello y cómo mejorarlos, para ello se harán uso de técnicas como el método Delphi, brainstorming o cuestionarios en nuestro caso.

En concreto Trinidad Requena, profesor de la UGR (Universidad de Granada) distingue entre cuatro tipos de evaluación: evaluación del diagnóstico, evaluación del diseño, evaluación de la implementación y evaluación de los resultados. Al tratarse de un diseño de programa, el cual no ha podido ser puesto en práctica aun, tan solo podremos dibujar una evaluación del diagnóstico y del diseño (dejando la evaluación del seguimiento e impacto para un posterior trabajo). De acuerdo con Alemán y Trinidad (2012), la evaluación del diseño pretende detectar las posibles debilidades del proyecto antes de su implementación. La idea principal sería que dicha evaluación fuera realizada por un agente externo debido a la imparcialidad del mismo y un punto de vista diferente y posiblemente necesario sobre el proyecto.

La viabilidad son las posibilidades que un proyecto tiene de cumplir los objetivos en el periodo previsto de duración del proyecto. Entendemos la viabilidad de un proyecto como su capacidad de permanecer en el tiempo una vez terminada la intervención, para ello, y en concreto en nuestro proyecto,

creemos que tenemos puntos fuertes a nuestro favor, tales como la coherencia con otros proyectos similares a nivel nacional, la motivación de participantes médicos al contar con ellos y su aparente interés en el análisis preliminar, así como el de la asociación AZAyB y su capacidad de adquisición de nuevos enfoques y programas, la disponibilidad de espacios vacíos para realizar las sesiones informativas, el cineforum (si bien es cierto que no existe un edificio para el centro de día), la necesidad de apoyo a las familias y su constante demanda, la trayectoria de varios años de la Cruz Roja con las charlas de imagen corporal en los institutos....

A la hora de evaluar el proyecto (indispensable para su funcionamiento y continuidad); empezaremos por el diagnóstico, el cual se define como el proceso para definir y conocer las cualidades de los involucrados, en nuestro caso aquellos grupos como padres, profesionales médicos, educadores... y conocer las necesidades e intereses de estos, para orientar más adelante el proyecto tras la mejor definición del problema posible, su etiología y el porqué de su intervención social.

Continuaremos por la evaluación del diseño. Se recomienda que no sea la propia institución ejecutora la encargada del mismo; de esta manera, se asegura una mayor potencia tras “corregir” los primeros errores de una manera más rápida que si nos diéramos cuenta por nuestra cuenta (evitando este sesgo). Con la evaluación de diseño pretendemos, detectar y conocer las posibles debilidades de un programa de intervención antes de su implementación (Aleman, C. y Trinidad A. (2012)), a la vez que se valora el esfuerzo, energía, tiempo y recursos destinados y si estos son prescindibles o no. No podemos olvidar que una correcta evaluación del diseño puede prevenir un despilfarro de recursos. Para ello se harán eco de diversos aspectos encuadrados en las siguientes categorías: objetivos, recursos, actividades y profesionales.

- a) Al centrarnos en los objetivos, se revisará si estos son necesarios, adecuados y suficientes, qué se considera como consecución del mismo y que puede entorpecerlo.
- b) Centrándonos en los recursos, es importante revisar si existen suficientes recursos económicos, materiales o humanos, si estos son viables de conseguir...

- c) En cuanto a las actividades, deberá hacerse hincapié en la concreción de las mismas (definición, tiempos, quien las lleva a cabo...), así como si estas se adecuan al programa y si son suficientes.
- d) Si se evalúan los profesionales, es pertinente observar si la formación o adecuación de los ejecutores del programa es la adecuada, si existe un número suficiente de los mismos...

La siguiente evaluación se corresponde con la evaluación o calidad de la implementación. En este apartado, se observará si la intervención realizada genera los resultados esperados dentro de un contexto y tiempo determinados en el momento de la preparación del proyecto. Debemos concienciarnos que un programa social, por el mero hecho de ser aplicado no se puede esperar que los resultados sean los pensados en su inicio, ya que las condiciones ambientales y motivacionales pueden modificarse incluso por el rumbo del mismo proyecto. Es en este punto cuando se elabora una recogida de los elementos principales del programa y el funcionamiento de los mismos, así como una revisión de las diferencias entre cómo fue diseñado teóricamente el proyecto y cuál ha sido su implementación real. Por ello se considera importante las fases de recogida de información acerca del mismo para hacer un balance a la vez que la ejecución (en este caso se puede re-direccionar el rumbo del proyecto). En el caso de este proyecto, estas revisiones serán realizadas cada dos meses (lo cual podría ser un hándicap debido a su larga extensión por lo que se puede perder tiempo entre que comienza a existir errores en la ejecución y estos son corregidos).

En cuanto a la evaluación del impacto (también denominada evaluación de los resultados), se pretende dibujar los resultados esperados (y los no esperados) del programa, saber si se ha inducido un cambio de valores... a lo largo de todas las actividades del proyecto (por separado y en común); es decir, si existe una disonancia entre los objetivos esperados y los resultados obtenidos. Es importante tener claro qué y cómo es lo que queremos evaluar y de qué manera se entrelazan las diferentes partes influyendo entre sí. En el ejemplo de Zamora, retomaremos los objetivos que se propusieron en el inicio del proyecto, que son:

1. *Elaborar un estudio de investigación cualitativa y cuantitativa que permita conocer la situación actual en Zamora.*
2. *Informar sobre la realidad en la capital para evitar la estigmatización.*
3. *Elaborar una serie de actividades de educación a padres sobre el trastorno de la alimentación de prevención.*
4. *Elaborar una serie de actividades de información a padres que tienen un hijo con Anorexia Nerviosa respecto de cómo comportarse en casa respecto del paciente como con el resto de miembros de la unidad familiar.*
5. *Fomentar la ayuda pública tanto a nivel económico para ayudar a asociaciones de familiares, como a nivel materia y en cuanto a profesionales del sector público: nutricionistas, psicólogos, psiquiatras destinados al cuidado de los cuidadores.*
6. *Evidenciar la necesidad de un centro de día o de respiro para los familiares.*

En el primer objetivo, daremos por válida su consecución tras un estudio de corte cuantitativo que abarque a un total de 4.500 familias (la provincia cuenta con 183.436 personas en el padrón de 2015, de las cuales 92.548 son mujeres y 90.888 según el Instituto Nacional de Estadística)²³. En dicho estudio (respondido por todos sus miembros), se recogería su percepción social acerca de la enfermedad, así como su autopercepción acerca de su imagen corporal, recogiendo a su vez preguntas semi-abiertas para que puedan expresar su opinión de una manera un poco más libre. A su vez, se realizará una muestra a la cual se le pasarán la técnica cualitativa de entrevistas semiestructuradas, de manera que eligiendo informantes clave como son psiquiatras, psicólogos, endocrinos, familias de pacientes con AN... se pueda recoger la percepción del problema, apoyo institucional, percepción social, necesidad de transformación...

En segundo lugar y posteriormente a este estudio inicial y sus resultados, se comprobará si se realizó una correcta información (y de manera lo más completa posible) acerca de la realidad de la AN en la capital para evitar la estigmatización. Para ello se preguntará durante las evaluaciones si existen dudas y se recogerán las mismas.

²³ Se presupone que cada familia cuenta con cuatro miembros (existiendo variaciones y diferentes tipos de familia), por lo que se elegiría de manera aleatoria una familia por cada diez de las presentes en la provincia.

El tercer objetivo, se centra en los padres como cuidadores principales del menor con AN, en concreto destinadas a prevención y la promoción de autoestima y autonomía personal del menor.

El mejor indicador sería observar el número de ingresos en el hospital de día a lo largo de los años, sin embargo, se es muy positivo respecto de la prevención de conductas en los niños/adolescentes, y se considera de vital importancia.

Además el siguiente objetivo se centrará en aquellos padres que tengan ya un hijo con AN, consistirá en una “escuela de padres”, para que estos puedan lidiar con el día a día en casa, minimizando las repercusiones familiares debidas en gran parte a las tensiones y discusiones, y ayudando al paciente a una recuperación más efectiva.

Se pretenderá a su vez reclamar un nivel de ayuda a nivel institucional que no existe en el momento de inicio del proyecto. Esto se reflejaría en un aumento de recursos como un mayor número de especialistas contratados o la construcción del centro de día demandado, a pesar de no considerarse este viable económicamente. Y por último se realizará una evaluación final, en la cual se vuelva a contemplar todos los aspectos como si abastece a un determinado público, si se adecua al presupuesto, si se consiguieron los resultados esperados, el impacto generado por un correcto funcionamiento...

Gestión de riesgos prevista

El proyecto debería contar con el apoyo político, para poder contar con un mayor número de recursos económicos y de personal. Sin embargo tras intentar ponerse en repetidas veces con el alcalde, no fue posible, por lo que se ha de contar con que no existe un respaldo más allá que la iniciativa ciudadana. Además la factibilidad de dicho proyecto depende bastante de la voluntariedad de determinados profesionales ya que al no poder contactar con ningún directivo, los horarios y sueldos quedan temporalmente atados a un futuro interés de los directivos.

En este apartado repasaremos los indicadores que corresponden con los objetivos marcados por la organización y recogidos desde un principio.

| Resultados | Indicador directo | Indicador indirecto |
|---|--|---|
| Aumento del número de programas de información relacionado con los TCA | Nº de programas destinados a la prevención de TCA | Nº de personas formadas para proveer de información sobre los TCA |
| Aumento de la sensibilización social acerca de la enfermedad | Un % de los encuestados comprende mejor la situación de la AN y su entorno | Nº de entradas distribuidas para los eventos socio-culturales. |
| Aumento de la cobertura especializada a los pacientes. | Número de pacientes llevados por el equipo interdisciplinar especializado en los TCA | Número de empleados (médicos, oficinistas, limpieza) contratados el equipo interdisciplinar |
| Aumento de atención a las familias | % de madres que no dejan de trabajar para dedicarse a los cuidados del paciente. | % de nuevas entrevistas realizadas a familiares/mes |
| Aumento de especialistas en TCA en Zamora | Nº de diferentes especialidades presentes dentro del equipo interdisciplinar. | Nº alumnos matriculados por la USAL en las asignaturas de TCA. |

Capítulo 3: Conclusiones y orientaciones

Conclusiones

Tras una breve introducción de cuál sería mi proyecto para la ciudad de Zamora en relación con la situación del cuidador de pacientes con Anorexia Nerviosa y su necesidad de una transformación a nivel de formación, especialización e imagen social proyectada a la comunidad... Es cierto que aún queda mucho trabajo por realizar, la ciudad es muy pequeña y cuenta con pocos medios, pero también es verdad que son muchas las familias y profesionales que demandan un mayor esfuerzo en mejorar la situación de los pacientes y quienes se encargan de ellos.

Vivimos en lo que se denomina un Estado de Bienestar de tipo Mediterráneo (el cual se encuentra corrompido a su vez por la crisis económica que se atraviesa, en el cual los recortes afectan en gran medida a aspectos sociales tan importantes como son la Sanidad o Educación). Además, no se puede despreciar la realidad de que la enfermedad tratada en el presente (así como el resto de Trastornos de la Conducta Alimentaria) se trata de una patología desconocida, la cual genera un rechazo debido a su estigmatización, por la cual no se genera ningún tipo de programas socio-sanitario en pos de una mejora tanto del afectado directo como de los que le rodean.

Por tanto, es interesante analizar que se trata de un estudio pionero en la provincia y que no requiere de grandes cantidades de dinero. En relación con este aspecto, se desechó la posibilidad de un hospital de día debido a la percepción de una correspondencia negativa entre gasto y beneficio, al no existir un número mínimo de usuarios del hospital de día, si bien es cierto que dicha unidad podría ser utilizada por otro tipo de patologías (pero sin compartir horarios). Veamos lo que dicen los especialistas acerca del mismo:

“También es cierto que en Zamora el volumen de casos de personas que pueden estar necesitando un tratamiento específico, una hospitalización, es pequeño, entonces pues casi no justifica poner en marcha un recurso que supone específico, claro, entonces lo que hacemos es adaptar nuestra unidad de hospitalización de psiquiatría, pues la adaptamos a las necesidades o características porque es muy individualizado de cada persona, pero si sería un segundo nivel, la hospitalización parcial” (E4, 4).

Para contraponer esta opinión, con la de los pacientes ingresados allí, nos haremos eco de la situación negativa derivada de la mezcla de patologías en la unidad de agudos de Zamora, se usará el caso de una de las entrevistadas, cuya hija estuvo ingresada en la unidad:

“De hecho una de las veces que estuvo allí (en la unidad de agudos), dormía con una enferma que veía alucinaciones, que casi la mató, casi la asfixió. Tuvo que gritar, aunque casi no podía gritar y casi la asfixió. Pusimos reclamaciones y cosas de esas...” (E7,18).

No solo son las familias quienes observan ciertos puntos negros en el tratamiento de la enfermedad en la provincia, los mismos médicos reconocen ciertas desventajas como que no exista una cobertura total sobre la enfermedad (tampoco existen cifras reales debido en parte a la estigmatización):

“somos conscientes de que todo no llega, no atendemos todo” (E4,20) o que no existen medios (de tiempo y económicos) para lidiar con la cuestión de una manera eficiente: “nosotros tenemos que combinar la hospitalización parcial con una consulta diaria muy abundante en número” (E4,20) o “... pero más que de dinero se trata de tener un poquito más de personal formado” (E4,23).

Nos disponemos a continuación a hacer un análisis de los puntos más fuertes y débiles del proyecto, así de las posibilidades de mejora y mantenimiento de los primeros:

La técnica DAFO (Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades) data de los años sesenta de EEUU, y es la utilización de la matriz DAFO la cual permite a cualquier empresa u organización el comprender la situación real de la misma o de una cuestión en relación con esta, de manera que se busquen nuevas posibilidades y soluciones gracias al contexto, así como analizar posibles limitaciones a esquivar.

Por eso, es tan utilizada en los proyectos de intervención, se trata de una herramienta útil en tanto en cuanto nos permite observar de una manera objetiva (a modo de autoevaluación) el panorama presente en el proyecto, el cual podemos mejorar al constituir parte del mismo o puede que parte venga de agentes externos, sobre los cuales se tiene menor control (es decir, sobre las oportunidades y amenazas). Las limitaciones están vinculadas a las debilidades y amenazas, a la vez que podemos asociar las fortalezas y oportunidades a las potencialidades de nuestro proyecto.

Comenzando por el análisis externo, encontramos situaciones como la legislación de un país, su tipo de Estado de Bienestar (ayudas a familiares en este caso) o el interés de las instituciones públicas.

Dentro análisis externo se encuentran las oportunidades, en las cuales observamos algunas como que el proyecto cuenta con el interés de la mayoría de las instituciones (sanitarias, asociación, familias...) que tienen relación con el problema. De las entrevistas realizadas previamente se observó gran cantidad de atención y motivación de los participantes en la necesidad de un proyecto de características similares, por tanto se considera que al cubrir esa demanda, la respuesta de los usuarios sería positiva. Otro de las oportunidades que se enmarcan dentro del proyecto es la abarcabilidad del mismo ya que Zamora es una provincia pequeña y con un buen equipo de especialistas podría contenerse el territorio delimitado.

Pero no todo son oportunidades en este ambiente, también podemos encontrar amenazas dentro del análisis externo, entre las cuales podemos observar el posible desinterés de la población general a la hora de participar en el proyecto si no surten efecto las informaciones generadas acerca de la enfermedad. Por otro lado, cabe la posibilidad que los mismos pacientes se nieguen en entrar en dicho programa (aunque esto sería más evidentes en casos de mayoría de edad que no se contemplan en este proyecto).

Otra de las amenazas puede surgir al existir un desacuerdo en torno de la ley de dependencia, se observa cómo los familiares demandan algún tipo de ayuda ejemplificando situaciones en las cuales se asemejan sus casos con otras categorías de dependencia y por otro lado, encontramos a profesionales que afirman que incluir al colectivo de familias de pacientes con AN en dicha ley, generaría una mayor estigmatización de los pacientes.

Si hacemos alusión a las fortalezas y debilidades (o lo que es lo mismo, un análisis interno del proyecto), debemos de incluir en las primeras aspectos como la estructuración de la situación de una manera ordenada gracias al diseño dentro de un Marco Lógico, o que se ha intentado abarcar y preguntar por sus opiniones a todos los interesados en el proyecto, con lo que se presupone una mayor capacidad de actuación, y consiguiendo a su vez un diseño exclusivo para la provincia. Otras fortalezas podrían ser la atención personalizada del asesoramiento técnico o incluso que exista una gran variedad de actividades destinadas a diferentes públicos, por lo que de una manera u otra.

En cuanto a las debilidades, debemos de ser precavidos ante situaciones como la falta de un proyecto de intervención previo en la provincia, lo cual genera un sentimiento de incertidumbre sobre la efectividad del presente o que no existe una infraestructura previa para poder hacer uso de la misma, por lo que se deberán de pedir locales prestados u alquilarlos para poder llevar a cabo las actividades. Tampoco debemos olvidarnos de que la comunicación con los involucrados no puede quedar en un segundo plano tras las entrevistas, sino que debe haber un feedback continuo con ellos, ni que el proyecto tal y como se ha planteado inicialmente concentra las responsabilidades en la figura del director del programa y no en varias entidades.

Tras el análisis de estos puntos, podría ser interesante un análisis CAME, el cual consisten en Corregir debilidades, Afrontar amenazas, Mantener fortalezas y Explotar oportunidades, que se basa en la explotación de los puntos fuertes del proyecto y el atajo de los puntos débiles de manera que se incremente la potencialidad del mismo. Por ejemplo, nos centraremos en corregir debilidades mediante la elaboración de una información muy detallada del proyecto y entregarla a todos los involucrados antes de comenzar su puesta en marcha de manera que no dé lugar a duda de cuál es el procedimiento a seguir. Además, se planteará una distribución de responsabilidades por módulos o equipos de trabajo, de manera que no se concentren sobre una sola persona y se le sobrecargue de tareas. Por otro lado, se buscará apoyo externo en cuanto a marketing para conseguir una mayor información-participación de nuevos involucrados, de manera que se amplíe el proyecto y su población diana. Y además, se hará uso de instalaciones obsoletas o abandonadas que ya existen en la provincia, de manera que no haya que comprar o construir un edificio.

Para mantener las fortalezas, se continuará haciendo uso de elementos que funcionan como puede ser el marco lógico que garantiza una estructuración y un orden (a pesar de que se introduzcan cambios de una mayor participación ciudadana). A su vez, se ejecutarán tareas de evaluación por parte de los involucrados, aumentando la comunicación efectiva con los mismos y atendiendo a las demandas de los mismos, de manera que se sientan partícipes y en pos de una mayor involucración del proyecto. Se ampliará el rango de actividades si es posible tras la inclusión de nuevos involucrados y continuarán estructurándose las actuaciones a través de la mayor personalización posible de la atención a los usuarios...En relación con la manera de afrontar amenazas, se intentará crear una situación de conciencia mediante la externalización del marketing a una empresa especializada en ello, de manera que se creen herramientas que impacten según el colectivo destinatario.

Finalmente, se tratará de explotar oportunidades, aprovechando el impulso de los interesados y sus redes socio-políticas para ampliar los involucrados así como nuevas centrales en distintos pueblos de la provincia. Por otro lado, se intentará generar un sentimiento de grupo y se celebrará la consecución de objetivos para mantener la motivación de los involucrados.

Debilidades

- Falta de conocimiento sobre la intervención social antes del diseño.
- El proyecto tal y como fue planteado recae en cuanto a responsabilidades y organización en mayor medida sobre una sola persona
- No se ha conseguido tanta participación en el proyecto como se esperaba por parte de los involucrados.
- La comunicación una vez realizadas las entrevistas quedó en segundo plano.
- No existe una infraestructura previa para llevar a cabo las actividades propuestas.

Fortalezas

- El diseño permite visibilizar la situación de una manera más ordenada y estructurada para centrar las actuaciones en pos de las metas.
- Se ha consultado a todos los afectados de una manera directa e indirecta sobre sus opiniones.
- A la vez que se diseñaba el proyecto se ha hecho una observación de campo de las diversas acciones llevadas a cabo por los involucrados.
- El diseño realizado está adaptado concretamente a la ciudad y es posible implementarlo en un futuro cercano.
- Variedad de actividades.
- Atención personalizada con asesoramiento técnico.

Amenazas

- Puede que los ciudadanos y asociaciones no muestren interés en participar en un proyecto tan concreto ante la falta de conciencia (a pesar de las actividades destinadas a ello).
- Puede haber un conflicto de intereses en tanto a diversas posiciones como por ejemplo la ley de dependencia.
- Puede que ciertos involucrados se nieguen a participar en el proyecto.

Oportunidades

- El proyecto cuenta con el interés de la mayoría de las instituciones (sanitarias, asociación, familias...) que tienen relación con el problema.
- Se interviene sobre un espacio delimitado y abarcable con el equipo correcto.
- Los beneficiarios directos como familias o médicos se ven motivados con el proyecto.

| Corregir debilidades | Mantener fortalezas |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Elaborar una información muy detallada del proyecto y entregarla a todos los involucrados antes de comenzar su puesta en marcha de manera que no dé lugar a duda de cuál es el procedimiento a seguir. • Se planteara una distribución de responsabilidades por módulos o equipos de trabajo, de manera que no se concentren sobre una sola persona y se le sobrecargue de tareas. • Se buscará apoyo externo en cuanto a marketing para conseguir una mayor información-participación de nuevos involucrados, de manera que se amplíe el proyecto y su población diana. • Se hará uso de instalaciones obsoletas o abandonadas que ya existen en la provincia, de manera que no haya que comprar o construir un edificio nuevo. | <ul style="list-style-type: none"> • Se continuará usando un modelo lógico lo más ordenadamente posible (a pesar de que se introduzcan cambios de una mayor participación ciudadana). • Se ejecutaran tareas a menudo de evaluación por parte de los involucrados, aumentando la comunicación efectiva con los mismos y atendiendo a las demandas de los mismos, de manera que se sientan partícipes y en pos de una mayor involucración del proyecto. • Se ampliará el rango de actividades si es posible tras la inclusión de nuevos involucrados. • Se estructurarán las actuaciones a través de la mayor personalización posible de la atención a los usuarios... |
| Afrontar amenazas | Explotar oportunidades |
| <ul style="list-style-type: none"> • Crear una situación de conciencia mediante la externalización del marketing a una empresa especializada en ello. De manera que se creen herramientas que impacten según el colectivo al que queramos destinar cada actividad. • Hacer un grupo de debate en el cual se consensue una opinión sobre la ley de dependencia. | <ul style="list-style-type: none"> • Aprovechar el impulso de los interesados y sus redes socio-políticas para ampliar los involucrados así como nuevas centrales en distintos pueblos de la provincia. • Generar un sentimiento de grupo y celebrar la consecución de objetivos, de manera que se conserve la motivación y unidad de los involucrados. |

Tras la experiencia del diseño del proyecto, se considera necesario recoger una serie de consideraciones para la creación de futuros proyectos similares para evitar o subsanar los numerosos obstáculos que pudieran surgir.

Lo primero de todo sería definir el problema con exactitud (y separándolo de sus causas y consecuencias), para no divagar en cuanto a objetivos e intereses se recojan, además que los involucrados tengan claro en que van a embarcarse y no reciban “sorpresas desagradables” a lo largo del mismo.

Es importante que cualquier duda acerca del mismo sea trasladada a la organización para que se explique de manera clara, y no deje lugar a ambigüedades. Lo mismo sucedería con las tareas y responsabilidades, que una vez diseñadas dentro de una coherencia y distribuidas no sean traspasadas de manera indiscriminada.

Sería interesante además que existiera un servicio de información dedicado exclusivamente a nuevos interesados y dudas que surjan en el proceso.

Ya que se trata de un proyecto delimitado en una ciudad pequeña, el mayor potencial que se observa es la posibilidad de comunicación (desde el primer momento), sobre todo a nivel personal, tanto de organizaciones como beneficiarios, de manera que el feedback sea más rápido y sincero. Para que esta comunicación sea efectiva, han de analizarse previamente las posibles reticencias o conflictos de interés o prioridades, para más adelante llegar a un consenso dentro del grupo, sin que se imponga ningún punto de vista.

En cuanto a la evaluación, se considera necesaria que esta sea frecuente y sea transmitida a los encargados del proyecto para poder encontrar y solucionar los problemas y cambios (que vienen impuestos de fuera) imprevistos lo más prontamente posible, adaptándose a nuevos retos y situaciones de la manera más adecuada. Además, podría ser muy fructífero el hecho que se comuniquen dichas evaluaciones para que observen los logros comunes y se sientan parte del proyecto, e incluso se puedan proponer nuevas acciones que corrijan determinadas desavenencias.

Además, se considera necesario mantener las relaciones ya establecidas, no solo mediante la comunicación, sino con diversas reuniones de todos los integrantes, de manera que se refuercen lazos de una manera más lúdica. Mediante estas jornadas pueden también invitar a personas ajenas al proyecto de manera que lo conozcan de una manera más discernida y decidan si quieren o no unirse.

Otra de las debilidades o ausencias del proyecto, es que al trabajar con un colectivo de menores (ya que es más fácil legalmente entablar las tareas de cuidado y evitar conflictos de intereses entre el paciente y su cuidador); sería interesante replicar este estudio pero en un grupo de adultos con AN. Se considera el hacerlo por separado puesto que la patología ni el clima, ni la posibilidad de recuperación son las mismas, y se contaminaría un grupo de las debilidades del otro.

Y debería incentivarse el uso de los tratamientos sanitarios (en base a una des-estigmatización), así como de la concienciación sobre los mismos, ya que se presupone, que una gran parte de las personas que pueden presentar un trastorno de la conducta alimentaria no están diagnosticados y menos reciben un tratamiento.

Por último, pero no menos importante, sería importante realizar un abordaje multicultural, porque como ya se dijo en un principio, se trata de un problema de sociedades desarrolladas (pero no excluye tampoco casos de culturas provenientes de zonas menos desarrolladas), y que no pueden enfocarse de la misma manera que familias con diferentes recursos (culturales, económicos...).

BIBLIOGRAFIA

Ander-Egg, E. (1986). *Acerca del pensar científico*. Alicante: Hvmánitas.

Bericat, E. (2016). Problemas sociales, estructuras afectivas y bienestar emocional. Dentro de: Sánchez, M. M., & Trinidad, R. A. (2016). *Marcos de análisis de los problemas sociales: Una mirada desde la sociología*. Madrid: Catarata

Carretero, G. S. (2006). *La Sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Tirant lo blanch.

Crespo, M. A. (2012). *Guía de diseño de proyectos sociales comunitarios bajo el enfoque del marco lógico. Conceptos esenciales y aplicaciones*. Caracas–Venezuela.

Crispo, R., Figueroa, E., & Guelar, D. (1998). *Anorexia y bulimia : lo que hay que saber: Un mapa para recorrer un territorio trastornado*. Barcelona: Gedisa.

De Eiorduy García, MA Y Salvador Pedraza, MJ. (2006); “El entorno familiar en los trastornos de la conducta alimentaria” pags 97-114 en *Psicología de los trastornos de alimentación /coord.. por María Pilar Quiroga Méndez*, ISBN 84-7299-7227-

Dimitropoulos, G., Carter, J., Schachter, R., & Woodside, D. B. (December 01, 2008). Predictors of family functioning in carers of individuals with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 41, 8, 739-747.

Durán Heras, MA (2014). *La nueva división del trabajo en el cuidado de la salud*. Universidad Complutense de Madrid..

Espina, A, Ortego , MA, Ochoa de Alda, Iñigo, Yenex Felix y Alemán, Amagoia. (2001). “La imagen corporal en los trastornos alimentarios” *Psicothema* . Vol. 13,nº 4,pp 533-538.

Gallego, V. M. (2012). Actores sociales y desarrollo de la ley de dependencia en España. *Revista Internacional De Sociología*, 70, 2, 375-398.

- Gismero-González, M. E. (2012). Factores Causales de los Trastornos de la Conducta Alimentaria atribuidos por profesionales sanitarios. *Acción Psicológica*, 9(2), 77-86 doi: <http://dx.doi.org/10.5944/ap.9.2.4106>
- Highet, Nicole, Thompson, Marie, & King, Ross Mcivor. (2005). *The experiences of living with a person with an eating disorder: the impact on the carers*. Routledge
- Honey, A., & Halse, C. (2007). Original Article: Looking after well siblings of adolescent girls with anorexia: an important parental role. *Child: Care, Health & Development*, 33, 1, 52-58.
- Honey, A, Boughtwood, D, Clarke, et al (2007). *Support for parents of children with anorexia : what parents want*. Routledge.
- Iglesias De Ussel, J y Mari-Klose, P. Familia y problemas sociales. Dentro de: Sánchez, M. M., & Trinidad, R. A. (2016). *Marcos de análisis de los problemas sociales: Una mirada desde la sociología*. Madrid: Catarata.
- Jauregui Lobera, Ig (2004) "Anorexia Nerviosa. El trabajo con la familia" Conferencia de Córdoba. *Revista Psiquiátrica y psicología de niños y adolescentes*. 4(2) 127-128.
- Krug, I, Fuller-Tyszkiewicz, M, Anderluh, M, Bellodi, L, Bagnoli, S, Collier, D, Fernandez-Aranda, F, ... Micali, N. (2015). *A new social-family model for eating disorders: A European multicentre project using a case-control design*. Elsevier.
- Kyriacou, O., Treasure, J., & Schmidt, U. (2008). Understanding how parents cope with living with someone with anorexia nervosa: Modelling the factors that are associated with carer distress. *International Journal of Eating Disorders*, 41, 3, 233-242.
- Larrañaga Padilla, I, Valderrama, MJ, Martín Roncero, U, Begiristain, JM, Bacigalupe, A, & Arregi, B. (2009). *Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias*. Universidad de Antioquia.

- Le Grange, D. (2004) Family-based treatment for adolescent anorexia nervosa: A promising approach?
- López Fraguas, Marín González y de la Parte Herrero (2004). *La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación, una reflexión sobre la práctica*. Revista siglo cero, volumen 35 (1), núm. 210. 2004.
- Martín, P. M. T., & Barbadillo, G. P. (2007). *Andalucía, dependencia y solidaridad en las redes familiares*. Sevilla: Instituto de Estadística de Andalucía.
- Martín Llaguno, M. (2010) Historia mediática de la anorexia. La construcción inicial del problema a finales de los 90. *Revista Icono14 [en línea] 1 de Octubre de 2010, Año 8, Vol. Especial*. pp. 45-61. <http://www.icono14.net>
- Martínez Marcos M y De la Cuesta Benjumea C. (2015) La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Aten Primaria*. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2015.03.006>
- Mateos Agut, M., García Alonso, I, Gándara Martín de la, J, Vegas Miguel, MI. (2014) "La estructura familiar y los trastornos de la conducta alimentaria" *Actas españolas de psiquiatría*, ISSN 1139-9287, Vol. 42, Nº. 6, 2014, págs. 267-280
- Menéndez, E. (1994). Le enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional?. *Alteridades*, Sin mes, 71-83.
- Molinero Sastre, A. (2015). ¿Qué sucede en las familias de pacientes con anorexia nerviosa? El caso de Zamora. Trabajo de Fin de Grado. Universidad de Salamanca.
- Multiple family therapy for anorexia nervosa: Concepts, experiences and results. (January 01, 2005). *Journal of Family Therapy*, 27, 2, 132-141.
- Nardone, G. (2004). *Más allá de la anorexia y la bulimia*. Barcelona: Paidós.
- Olmos-Tomasinil, C. (2010). Los medios de comunicación y la atención médica. *Revista CONAMED*, Vol.15, número 1, enero-marzo, 2010.

- Ortego Saéñz de Cabezón, MA, Ochoa de Alda Martínez de Apellániz, I, Espina Eizaguirre, A (2002). Un ensayo controlado de intervenciones familiares en trastornos alimentarios: cambios en psicopatología y ajuste social Apuntes de Psicología, ISSN 0213-3334, Vol. 20, Nº. 1, 2002.
- Ortegón, E., Pacheco, J. F. & Prieto, A. (2005). *Metodología de marco lógico para la planificación, el seguimiento y la evaluación de proyectos y programas. Serie Manuales (42)*. Santiago de Chile: ILPES-CEPAL
- Pereña García, F. (2007). "Cuerpo Y Subjetividad: Acerca De La Anorexia Nerviosa." *Revista Española De Salud Pública* 81(5):529-542.
- Raenker, S., Hibbs, R., Goddard, E., Naumann, U., Arcelus, J., Ayton, A., Bamford, B., ... Treasure, J. (2013). Caregiving and coping in carers of people with anorexia nervosa admitted for intensive hospital care. *International Journal of Eating Disorders*, 46, 4, 346-354.
- Rubio, M^a J, Varas, J (1997). *El análisis de la realidad en la intervención social*. Editorial CCS. Madrid
- Rubio Velázquez, B.; Sebastián Vicente, P. (1999). "Trastornos del comportamiento alimentario". ADANER, Orientaciones para Atención primaria.
- Ruiz, L. P. M. (2002). *Bulimia y anorexia: Guía para familias*. Zaragoza: Certeza.
- Saayman, R. V., Saayman, G. S., & Wiens, S. M. (2006). Training staff in multiple family therapy in a children's psychiatric hospital: from theory to practice. *Journal of Family Therapy*, 28, 4, 404-419.
- Sáez y Nieto (1995). *Evaluación de programas y proyectos educativos o de acción social*. Revista de pedagogía social, 10, 141 -169.
- Sánchez Hernández, MJ. (2010). *El rol de cuidador/a en el caso de los pacientes con anorexia nerviosa*. Ankulegi Antropologia Elkarte.

- Sánchez, M, García, JM, y Fernández, F. (2016) Perspectivas de estudio de los problemas sociales en Sociología. Dentro de: Sánchez, M. M., & Trinidad, R. A. (2016). *Marcos de análisis de los problemas sociales: Una mirada desde la sociología*. Madrid: Catarata.
- Serrato, A. G. (2000). *Anorexia y bulimia: Trastornos de la conducta alimentaria*. Madrid: Libro-Hobby-Club.
- Smith, A., & Cook-Cottone, C. (January 01, 2011). A Review of Family Therapy as an Effective Intervention for Anorexia Nervosa in Adolescents. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 18, 4, 323-334
- Stierlin, H., & Weber, G. (1990). *Que hay detrás de la puerta de la familia?: Llaves sistemáticas para la apertura, comprensión y tratamiento clínico de la anorexia nerviosa*. Barcelona: Gedisa.
- Tierney, S. (January 01, 2005). The Treatment of Adolescent Anorexia Nervosa: A Qualitative Study of the Views of Parents. *Eating Disorders*, 13, 4, 369-379.
- Treasure, J., Whitaker, W., Todd, G., & Whitney, J. (January 01, 2012). A description of multiple family workshops for carers of people with anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 20, 1.)
- Turón Gil V. J. (2006) "Trastornos de la conducta alimentaria". *Psiquiatría*. (en línea) Última fecha de consulta: 20 de Diciembre de 2014 (www.psiquiatria.com/imgdb/archivo_doc5846.pdf)
- Yeguas Velasco et al. (2008) *La prevención y detección de los TCA en adolescentes de Zamora y Provincia* Ediciones Monte Casino.

TRANSCRIPCIONES

ENTREVISTA 1: ENFERMERA DE LA UNIDAD DE AGUDOS DE PSIQUIATRIA

1. Alba : Buenas tardes, mi nombre es Alba Molinero Sastre y vengo de la Universidad de Granada para llevar a cabo una investigación previo aumento de casos acerca de la afección actual en Zamora de la anorexia. Nos encontramos en el hospital ¿verdad?, si , y en la unidad de agudos de.... Psiquiatría, que es donde realmente llegan, ingresan las chicas ante algún problema o... que sería una amenaza contra su salud. Eh...., bueno antes de nada, me gustaría saber un poco , cuál es su función aquí, ¿Qué es lo que hace?

2. Enfermera: Yo soy enfermera de la unidad, soy especialista en salud mental y bueno, llevo aquí trabajando, cerca de 30 años y... aquí vemos patologías de todo tipo, quiero decir, no sólo vemos anorexias. Y las anorexias cuando ingresan están aquí mezcladas con otro tipo de patologías. Quizás es una de las cosas que tendríamos que mejorar o se podría mejorar. Que no tuvieran que estar mezcladas con otro tipo de patologías como pueden ser psicóticos, depresivos etc. ¿de acuerdo?

3. Alba: Respecto a eso, por ejemplo, hay una investigación hecha por la Universidad de Barcelona, del Instituto ITA (Instituto Trastornos Alimenticios) en el cual se mezcla diversas patologías (igual no son bipolares...), pero por ejemplo mezclan chicas anoréxicas con otro tipo de juventud y dicen que es beneficioso. Usted no opina eso ¿verdad?.

4. Enfermera: A ver..., yo no es que, te puedo decir por la experiencia que tengo en esta unidad, a veces no es realmente positivo, no es bueno porque generalmente las anorexias no solamente tiene ese problema de trastorno de conducta de alimentación, a veces, también hay de fondo una depresión, o de fondo casi siempre (no tiene por qué serlo) hay trastorno de personalidad, entonces a veces yo creo que no es beneficioso mezclarlas con otro tipo de problema, de patología con enfermos por ejemplo de patologías duales, con consumo de tóxicos y demás.

Yo , mi forma de verlo y bajo mi experiencia, no lo veo positivo porque son personas con un coeficiente intelectual bastante alto generalmente, o sea el perfil de la anoréxica es así, y a veces no es beneficioso, al contrario.

Empiezan a conocer otros mundos en los que nos les beneficia para nada, con el problema que ellas vienen arrastrando, de baja autoestima y demás y yo para mí desde luego, no... no es beneficioso, no lo veo así.

5. Alba: Para empezar un poco también a situar la entrevista. Bueno también, antes de nada, que no lo dije al principio, es una entrevista totalmente anónima, será simplemente transcrita, cualquier cosa que..., duda que tenga por favor me para. Y bueno que estamos realizando esta entrevista por el interés que suscita su posición como... respecto a sus pacientes como...

6. Enfermera: Como profesional de la salud.

7. Alba: Si

8. Alba: Lo primero también, antes ya, para irnos situando, que definición personal dan aquí de lo que es la anorexia.

9. Enfermera: ¿Definición personal?

10. Alba: Si, no la biológica esta que ya nos cuentan en los manuales.

11. Enfermera: Una anorexia es un trastorno de conducta alimentaria, es decir de la conducta del patrón de la alimentación pero casi siempre hay una patología de base, o sea, una patología digamos psicológica, no solamente es la tontería de no quiero comer porque no quiero engordar, no. Siempre hay un problema de fondo que arrastras por otro tipo de problema, de patología. ¿no? Entonces la definición que podría decir... Pues eso, un trastorno de conducta de alimentación que me imagino ya sabe todo el mundo, que puede ser de forma de bulimia, puede ser de forma restrictiva. La anorexia no es solamente la típica enferma que come y vomita. La anorexia se manifiesta de muchas maneras. Puede ser de forma restrictiva, que simplemente está restringiendo toda la alimentación, está midiendo las calorías a todas horas; esto no lo quiero..., por así decirlo.

La definición por así decirlo, es un trastorno de conducta de la alimentación pero que engloba, digamos todas estas ramas, por así decirlo, de la bulimia, anorexia restrictiva...

12. Alba: Y... ¿existe alguna estrategia determinada con las chicas cuando llegan aquí? Las chicas cuando llegan aquí, que supuestamente son para estar ingresadas ¿qué se hace con ellas el primer día y a partir de entonces?

13. Enfermera: Tuvimos una época aquí, en la que teníamos una unidad que se trabajaba con ellas directamente, se hacía en pequeños talleres, dentro de las posibilidades que teníamos, se trabajaba con ellas directamente. No te puedo decir el motivo, aquello no siguió para adelante y entonces ahora mismo, te puedo decir que ingresan a muy poca gente, no se ingresan, se derivan normalmente a la unidad especializada de Castilla y León que está en Burgos. Entonces aquí ingresan muy poco y las que ingresan aquí, como último recurso, porque peligran su vida.

Se llevan en consulta de forma ambulatoria y cuando las ingresan aquí ya es porque su vida peligran y ya no se las puede mantener de forma ambulatoria; las ingresan aquí de forma provisional como un sitio de paso para derivarlas después a la unidad especializada que está en Burgos.

Entonces es verdad que.... , en aquellos años que te cuento, tuvimos aquella pequeña unidad, pero a cargo de los mismos profesionales, o sea no es que estuviera separada, ni diferenciada del resto de patologías psiquiátricas, pero se trabajaba con ellas más directamente y con sus problemas, pero te vuelvo a decir, yo por lo menos lo desconozco porque no se siguió para adelante con aquel proyecto y bueno pues ahora lo que vemos es muy poco, son casos generalmente bastante crónicos, y siempre de paso para ir, lo que te estoy diciendo, para ir a la unidad especializada de Burgos. Sí que es verdad que llevamos una temporada que se ingresa más gente de forma ambulatoria para hacer control de ingesta, por así decirlo. Vienen a comer y a cenar, depende de su psiquiatra que las lleva en consulta ambulatoria. Si la psiquiatra correspondiente cree conveniente que lleve un control de horario y de ingesta de comida, dependiendo, vuelvo a decirte, de la patología que sea, (restrictiva, que sea vomitadora o que sea de hacer un ejercicio físico importante). Entonces esas si, ingresan, no ingresan, perdón, vienen de forma ambulatoria a unos horarios de comidas. Se las hace aquí el reposo post ingesta y se las controla (dependiendo de la característica del trastorno de conducta alimenticia que tengan (si es vomitadora, hace ejercicio físico excesivos). Se las controla un par

de horas que no vomiten, que no hagan ejercicio para gastar calorías..., y ahora mismo es lo que casi más vemos.

14. Alba: Y..., me gustaría saber... ¿cómo llevan las familias que tienen una chica con este problema que vengan a comer...?

15. Enfermera: A ver... Hay de todo. En general las familias al principio, es mi opinión, yo creo no tienen claro el problema de la anorexia o del TCA porque puede ser tipo bulímico restrictivo y demás, ¿vale? Yo creo que no lo toman demasiado en serio, no lo toman como una enfermedad porque lo ven como una tontería ; suele empezar en edades tempranas y bueno coinciden con la adolescencia y el período este que tienen la cabeza a pájaros, empiezas con la tontería de que no quiere engordar y la familia a veces lo ve como una tontería hasta que llega un momento cuando hay otra sintomatología pues depresiva, intentos auto líticos... que ya está empezando también en chicos, entonces es cuando se empieza a ver en serio.

Al principio no se lo suelen tomar muy en serio hasta que vienen otros problemas más serios como la ingesta de pastillas (porque su cuerpo no le gusta,...), depresión, de que se les va de las manos y entonces es ya cuando se dan cuenta de que la cosa es más seria. No que por ejemplo las alubias no las come porque tiene mucha grasa,... bueno pues que no las coma.

16. Alba: Y, ya no solo la percepción de la familia, sino que pasa con el resto de la sociedad, que percepción puede tener ante este trastorno?

17. Enfermera: La sociedad yo creo que estigmatiza un poco esta enfermedad. Al día de hoy una chica con este problema se la empieza a marginar, no es aceptada en su círculo de amistades porque piensan: "mira la tonta ésta que no quiere comer, que vomita o que..."

18. Alba: Porque hoy en día la mayoría de las relaciones sociales se basan en salir a tomar algo...

19. Enfermera: Efectivamente. Entonces ¿qué pasa?... Esta gente se empieza a aislar porque no quieren comer en público, no quieren ir a sitios donde tengan que relacionarse con gente, donde tengan que hacer una ingesta. Esto hace que se empiecen a aislar y es otro de los factores negativos que van..., que se van sumando.

El problema también , yo no sé si va con la pregunta que me haces de la sociedad, la verdad es que la sociedad en la que vivimos, lo estamos viendo a todas horas por el tema de los modelos, los modistos y los diseñadores, parece que la chica delgada y con buen tipo es la que va a triunfar en la vida; entonces eso es muy peligroso también y realmente en estas edades que hablamos antes, que no tienen una madurez intelectual , suficiente madurez emocional, que es muy importante. Todo este bombardeo de que el que es delgado, con una figura excelente, el que es guapísimo, el que no tiene michelines... es el que va a triunfar en la vida...; todo esto influye mucho a nivel social.

La sociedad, quizá a lo mejor es un poco la que nos está metiendo en un círculo donde aparecen estos tipos de patologías.

20. Alba: Y, respecto a los medios de comunicación ¿alguna vez ha leído alguna noticia de alguna chica o algún chico con anorexia? ¿recuerda alguna en concreto? Porque estoy haciendo también un análisis de cuáles son los titulares de los periódicos y cómo tratan el problema, qué es lo que realmente se ve a la hora de analizarlo.

21. Enfermera: Los medios de comunicación, pienso que a veces es un poco de desconocimiento que tienen de lo que es la enfermedad. Vuelvo a decirte lo de antes, cuando hablamos de anorexia a nivel de la calle, la gente piensa que la persona que no quiere engordar, vomita. Y no solamente es la que vomita, hay personas que pueden hacer, y hacen una vida relativamente normal pero tienen unos hábitos no saludables y eso es un problema, un trastorno psíquico de la conducta de alimentación, o sea, ellos se creen que tienen que llevar una vida demasiado estricta con la ingesta, con el ejercicio... Eh...y

Los medios de comunicación a veces confunden un poco, lo enfocan solo a la persona anoréxica vomitadora y no solo eso. Quizás a veces salen noticias y se trata este tema de forma muy frívola y quizá teniendo muy poco en cuenta el otro aspecto, el aspecto emocional de la anorexia y es muy importante. No solamente es el aspecto alimenticio sino también el aspecto emocional y psicológico de la persona.

22. Alba: Entonces, respecto a ese aspecto, por ejemplo, aquí el tratamiento que reciben es básicamente de alimentación y el reposo para la absorción de nutrientes pero, ¿hay algún tipo de ayuda en Zamora, por ejemplo a nivel psicológico, psiquiátrico con estas chicas, especializado?

23. Enfermera: Si, tenemos un grupo de psicólogos que pertenecen a la unidad y que también trabajan con las pacientes. Te vuelvo a decir, que en la época que tuvimos ingresos más a menudo , una o dos veces a la semana, trabajaban con ellas a nivel psicológico, Eso es muy importante , tan importante como el que hagan una alimentación normal, o sea, tú no puedes tratar de conseguir engordarlas para que cojan un peso y estén en un percentil sino las tratas también el problema que tienen psicológico (por qué ella se ve así y porque ella no quiere comer); o sea, eso es un problema psicológico y hay que tratarlo. Entonces sí que efectivamente hay un grupo de psicólogos en este servicio, que en su día, cuando ingresaban, trabajaban con ellas. Y ahora de forma ambulatoria, aunque aquí vienen a hacer las ingestas, ambulatoriamente y el reposo, desde enfermería, el trabajo que hacemos de control y vigilancia; Ellas ambulatoriamente que tienen las consulta de psiquiatría con su psiquiatra una o dos veces por semana o cuando su psiquiatra crea conveniente tienen también su apoyo psicológico. Ahí ya no te puedo decir en qué medida, ni con qué frecuencia porque lo desconozco, porque va de forma ambulatoria.

24. Alba: Y también respecto de un poco de los profesionales... qué nivel de información recibieron cuando estaban estudiando, un grado, o la licenciatura de antaño, ¿se hablaba de este tema, o se tenía un poco...

25. Enfermera: Yo te puedo hablar de mi experiencia. Yo la anorexia, todo lo que sé de ella y lo que he aprendido, cuando yo me he formado ha sido después de la carrera, cuando empiezas a trabajar. Yo todo lo que sé es después, posterior, que empiezas a trabajar con estas personas, que empiezas a ver el problema de cerca, el día a día y entonces es cuando nos hemos tenido que formar, mis compañeros, el resto del personal y yo. Te tienes que formar porque las tienes que ayudar de alguna manera y tienes que entender el porqué de esas conductas, de esos comportamientos. Es muy duro ¿eh?, es muy duro. Cuando están ingresadas en esos periodos es muy duro trabajar con ellas; te ven como la persona que quieres engordarlas como un pavo, y además te lo dicen así”

Es que tú quieres engordarme como un pavo y yo no quiero verme gorda”, y es muy difícil conectar con ellas para decirles: “no, yo no quiero engordarte como un pavo, ni yo ni nadie. Nuestro objetivo no es ese. Nuestro objetivo es conseguir que tú seas capaz de vivir a gusto, sin tener que medir lo que comes o lo que dejas de comer, sin tener que hacer 60 abdominales para poder comer una pasta y sino hago 60 abdominales yo no me puedo comer esa pasta porque ya te sientes frustrada.

Es muy complicado y muy difícil conectar con ellas. Hemos tenido casos en los que sí es verdad que han salido para adelante y han venido después a darte las gracias, eso es muy gratificante. Nuestro trabajo es ayudar y trabajar con ellas y hacer lo que sabemos y no tienen que darte las gracias porque es nuestro trabajo, pero sí que te llevas la alegría esa e decir:” pues qué bien, fíjate lo mal que estuvo, lo que luchamos y sin embargo ha salido adelante”.

Es verdad que son enfermedades que se cronifican, y que a veces hay periodos en los que se resuelven durante una temporada, periódicamente, pero suelen volver a recaer. No todos se curan, hay que ser realistas.

26. Alba: Hemos estado hablando un poco de la carga que tiene el estar durante un turno de trabajo con ellas, que ellas, a nivel personal como que... Desgasta o no desgasta, pero es una carga por así decirlo. ¿Qué pasaría si en vez de tener este problema en la consulta o en el hospital se tuviera en casa?, ¿cómo cree que podría mejorarse a nivel de carga para sus familiares o cuidadores?, ¿qué medidas podríamos tomar para que tanto unos como otros estuvieran mejor?

27. Enfermera: Yo te podría decir que en casa... Los casos más graves, porque vuelvo a decirte lo de antes, porque dependiendo de la gravedad, son más difíciles de afrontar en casa que si los ingresas. En casa ha habido casos en los que la familia se implica pero acaban tirando la toalla y termina diciendo: “mira me es imposible controlarla en casa, me siento incapaz”, porque son personas generalmente muy inteligentes y saben...lo que no te puedes hacer una idea. Yo puedo decirte que a mí me han enseñado... cantidad de cosas. ¡Lo que engañan, mienten, lo que estudian...! Y aprenden a mentir, y aprenden a engañar, a decirte que sí, que han hecho esto, que han cumplido este objetivo y lo otro, y no ser verdad.

Entonces , ¿qué pasa?, las familias en casa juegas un poco con el componente emocional, no deja de ser su hijo/a y a veces hay un secuestro emocional, es decir, hacen chantajes emocionales a la familia, y la familia llega un momento que se rompe, se rompe porque no se pueden poner duros, no son capaces de conseguir un objetivo y decir tengo que hacer esto te guste o no te guste , y tengo que actuar así contigo te guste o no te guste porque es por tu bien ; porque emocionalmente están implicados y... a veces es muy difícil y los tienen que ingresar porque no les queda otra.

¿Cómo podríamos resolver el evitar, que es lo que creo que es a lo que tú me quieres decir, el ingresarlos y tenerlos más en casa, o sea evitar el ingreso?

Tendrían que tener, en los casos de qué hablamos más graves, tendrían que tener una persona las 24 horas del día pendiente para controlar un poco, ya no solo que la ingesta sea la adecuada, de que no vomiten..., cuando hay un riesgo de autolisis, el que no se lesionen, el que no se auto agredan, el que.... Es muy complicado.

28. Alba: Si, pero por ejemplo el tener una persona las 24 horas del día supondría un alto coste económico a estas familias que realmente, yo hasta donde sé, no existe ninguna ayuda económica por parte del Gobierno, de ninguna Institución, a estas familias. Por tanto, habría alguna manera de solucionarlo.

29. Enfermera: Yo hasta donde sé, sé que hay asociaciones que trabajan, no sé hasta dónde prestan ayuda a otras familias que tengan estos problema, pero vamos, estatalmente no existe ningún tipo de ayudas. Las ayudas que hay, quiero decir, las ayudas que hay son las sanitarias de un ingreso como si fueran otro tipo de enfermedad. Lo ingresan en un hospital y es la sanidad pública la que se hace cargo.

Otro tipo de nivel de domicilio, que yo sepa, no las hay.

30. Alba: Y retomando un poco el tema de antes: “cuidar al cuidador”. Alguna estrategia o alguna posibilidad, hablando de un centro de días, ¿sería viable aquí en Zamora o... porque tal y como está la crisis...pero sería bueno, por ejemplo sería adecuado?, ¿qué otras medidas podríamos hacer?

31. Enfermera: Aquí, en Zamora lo desconozco, no te lo puedo decir si sería viable o no. Ahora mismo no tengo datos para poderte decir..., del volumen de casos de TCA que pasan por consulta, yo no los tengo porque yo no paso por consulta, vuelvo a decir, yo trabajo en hospitalización. A lo mejor sería bueno que pudieras contactar con algún profesional de los que están ahora mismo en consultas que te podrían decir pues vira, vemos al cabo del mes X casos. Pues sí con este volumen de casos sí sería viable si hubiera medios, si hubiera dinero por parte de las Instituciones Sanitarias o de Gobierno regional, algún centro, pues probablemente; pero vuelvo a decir, desconozco el número de casos que hay para la provincia... Y ya sabes que todo esto es dinero. Si estadísticamente se cumple que hay tantos casos para poder invertir, pues merece la pena y sino pues...

Ahora mismo los ingresos son derivados a aquí, es la única unidad de Salud Mental que hay en Zamora, aquí nos van ingresando, salvo, ya te dije lo de antes, los casos muy graves, pero para derivarlos a la unidad de referencia que está en Burgos... Entonces como ya tenemos esa unidad...

Claro. Y ya sabes que con todo el tema de recortes y demás, nos están recortando por todos los sitios y cada vez tenemos menos, cada vez menos.

32. Alba: Y alguna medida que por ejemplo sería interesante cambiar a nivel de estudios de los estudiantes, a nivel de temas de información, a nivel de sociedad, a nivel incluso de cuidadores, de familia, de ellos, ¿qué sería bueno cambiar y no fuera...?

33. Enfermera: No..., perdona

34. Alba: Algo que estaría bien y fuera factible cambiar, por ejemplo que los estudiantes de medicina, de enfermería, por ejemplo tuvieran una asignatura que fuera sobre este tipo de trastornos de alimentación o... algo así, macromedidas puntuales que crea pudieran ser beneficiosas.

35. Enfermera: ¿Para que se conociera más de cerca el tema?

36. Alba: Para que se tratara mejor, más directamente, o más específicamente tanto a los pacientes, porque antes ha dicho que es un estigma, o incluso trabajando con los cuidadores porque la mayoría de los cuidadores, está demostrado, que tienen que dejar su trabajo para cuidar a esas personas, sufren estrés... ¿Qué podríamos hacer desde la sociedad con lo que tenemos a nivel de nuestra mano para poder mejorar?

37. Enfermera: Ahora mismo, en las condiciones en las que estamos, que nos están vetando y recortando por todos los sitios, ahora mismo viable..., yo en este sentido soy bastante negativa.

Sería ideal tener centros especializados para ellas, que tuviéramos allí terapeutas ocupacionales, psicólogos, gabinetes de psicólogos que trabajaran con ellas. Probablemente, seguro los haya en otras comunidades con más posibilidad económicas, pues puede ser. Aquí, ahora mismo no los tenemos. Sería bueno, pero es cuestión solo política, política.

38. Alba: Intereses.

39. Enfermera: Intereses. Todo lo que no sea rentable económicamente, va a dar igual que sea un problema que está ahí y que cada vez hay más. Si tú vas por la calle y ves muchas niñas que le vas haciendo el diagnóstico por la calle, pero...

40. Alba: Tampoco se puede actuar así.

41. Enfermera: Tampoco se puede actuar, efectivamente.

42. Alba: Bueno... pues algo más que añadir, o que...

43. Enfermera: Por mi parte, si tienes alguna pregunta o alguna cosa...

44. Alba: Está tratado. Pues muchísimas gracias, cuando lo termine se lo envío para que le eche un vistazo, para que...

45. Enfermera: No hay de qué. Yo encantada de haber colaborado contigo.

46. Alba: Muchísimas gracias.

ENTREVISTA 2: ENDOCRINO GENERAL

1. Alba: Hola, buenas tardes, mi nombre es Alba Molinero Sastre y vengo de la Universidad de Granada para hacer una pequeña investigación preliminar a un resto de intervención social en la ciudad de Zamora.

Me interesa muchísimo saber su opinión, como profesional sanitario, en concreto endocrino, con respecto al tema de la anorexia.

La intención de este proyecto que estamos realizando, es hacer un proyecto de intervención social a nivel de familias, para mejorar su situación y cómo podría ser una menor estigmatización a nivel de provincia, de la enfermedad.

Me gustaría comenzar con una definición personal sobre que es la anorexia nerviosa o un trastorno de conducta alimentaria para usted.

2. Patricia: Bueno, pues la anorexia nerviosa, yo la calificaría dentro de las enfermedades relacionadas con salud mental. Lo que ocurre es que lógicamente padecer esta enfermedad conlleva una situación de malnutrición habitualmente debido a los hábitos patológicos bien porque se restrinja la alimentación o bien porque se utilicen hábitos purgativos como puede ser el vómito o utilización de laxantes para producirse diarreas de manera artificial. Pues, lógicamente esta situación de malnutrición nos mete a nosotros, como endocrinólogos, de lleno en el control de esta patología porque puede llegar a situaciones extremas de malnutrición o incluso hasta la muerte ¿vale?

Entonces evidentemente, la definición que hay pues, la conocemos todos, los criterios para poderlos diagnosticar que están en las guías de psiquiatría como C10 y DS4; pero para nosotros, lógicamente la parte que nos ocupa fundamentalmente, es la parte de la malnutrición ¿vale?

3. Alba: Y a nivel de Zamora, que percepción tiene de cómo está ahora mismo

4. Patricia: A ver... Por lo que yo conozco, yo trabajo en la sanidad pública, que es donde he visto las anoréxicas que digamos que me han tocado como endocrinología general. Y cuando digo endocrinología general es que no hay una unidad específica, ni siquiera un equipo específico de personas que lleven esta patología.

De manera que la vía habitual suele ser el médico de atención primaria o algún profesional que lo sospecha y se derivan a salud mental

o endocrinología, uno primero o el otro después; o bien una paciente (digo una porque es más habitual que se dé en mujeres) que ingresa en agudos, entonces nosotras podemos intervenir, bien porque desde psiquiatría, una persona está ingresada y requiera nuestra colaboración, o bien, porque nos llega una paciente a nuestra consulta y nosotros somos los que sospechamos y la enviamos a salud mental. Pero no hay realmente un... un equipo que colabore de manera compacta sería: un psicólogo, un psiquiatra, un endocrinólogo, eh..., incluso probablemente un asistente o un trabajador social y... todos en conjunto intentar ver los puntos débiles que pudiera haber en la estructura familiar o en la digamos, en la historia, psiquistoria; pero también en la historia familiar.

Eso no existe eh...., vale, no existe y entonces la sensación a veces en la consulta es un poco frustrante porque yo siempre le digo a mis pacientes, digo “mira voy a hacer de psiquiatra o de psicólogo aficionado, porque conozco la patología, pero realmente mi labor aquí es muy concreta, de educación nutricional”, de intentar que esa persona recupere una sensación de normalidad respecto a la comida eh..., pero la otra parte...., pues esa imagen que tiene esa persona con anorexia, de verse gorda, y yo sigo gorda, y....., bueno pues eso es difícil de atacar en una consulta de endocrinología de 15 o 20 minutos y resolverlo. Así... Ahora voy a aquí, ahora me ve el psicólogo una vez al mes...

Creo que en líneas generales las unidades de trastornos de comportamiento alimentario, que hay muchas en España, públicas, privadas, generalmente son equipos compactos, con protocolos muy bien organizados, y que a pesar de todo (pues bueno, sabemos que el tanto por ciento de curación no es el deseado), pero por lo menos se intenta de otra manera.

5. Alba: Antes me ha comentado de que... hace de psiquiatra aficionado.

6. Patricia: (risa)

7. Alba: ¿Cuál es la formación que les dan cuando están estudiando?, ¿tienen algún tiempo dedicado a estos tipos de trastornos de la conducta?

8. Patricia: No específicamente. Como médicos, ¿vale?, tú tienes una asignatura de psiquiatría y una de psicología médica, en las cuales en ambos casos se tratan estos tipos de trastornos de una manera general. En la especialidad ¿eh?, ya depende muchos donde te hayas formado. Yo hice mi formación en el hospital de la Paz, que es un gran hospital. Y no..., ingresaban

anoréxicas. El ingreso en la planta se llevaba muy controlado respecto pues a todos los protocolos que hay de visitas etc., pero tampoco había una unidad específica de trastornos de conducta alimentaria ¿vale? Era algo que llevaba de la mano psiquiatría, el servicio de nutrición que funcionaba un poco independiente del servicio de endocrinología. Pero..., si lo que quieres decir si rotamos por alguna unidad específica o tal..., desde luego cuando yo hice la especialidad, no.

Si actualmente en algún sitio de España se hace, pues es probable ¿eh? Porque en Ciudad Real hay una unidad específica, en Bilbao, de hace mucho tiempo ya existen sitios dedicados a esta patología, en Barcelona. En nuestro entorno, en la universidad de Salamanca han intentado hacer una unidad específica, en Zamora no., No tenemos nada, o sea tenemos personas que tienen más o menos interés pero no dejan de ser iniciativas personales, no institucionales, ni siquiera dentro de nuestro propio hospital ¿eh?, no lo veo, no he visto nada en este sentido.

9. Alba: ¿Y qué haría falta para que se llegara a ejecutar esto de una manera tangible?

10. Patricia: (Risas). Bueno... desearlo ¿no?, o sea desearlo. Date cuenta que como todo depende de... de... un poco de la incidencia y de la prevalencia de la enfermedad. No es muy frecuente, Zamora es una provincia y desde luego la ciudad de Zamora es una provincia de gente mayor. Si la comparamos con otras autonomías donde haya gente más joven es posible que su casuística sea diferente ¿vale? A pesar de todo, al igual que intentamos que las enfermedades raras no se queden fuera del sistema sanitario, pues la anorexia o los trastornos de conducta alimentaria (TCA) están dentro del conjunto de trastornos del área de salud mental. Entonces creo que precisaría de la misma atención que otro tipo de patología más, habida cuenta que son personas realmente jóvenes, y una cosa muy importante, habitualmente recuperables.

No son enfermedades que tú digas; “haga lo que haga nos las puedo mantener a raya, no las puedo curar...”. Es que yo creo que si se hace bien se puede curar mucha gente y evitar el drama personal y familiar que esto puede suponerles.

11. Alba: Si, claro

12. Alba: Si por ejemplo una familia llegara a su consulta y le dijera: necesito algún “truco” para poder llevar mejor esta situación, ¿qué les diría?

13. Patricia: ¿Truco? (risas)

14. Alba: Si , bueno, supongo que sea

15. Patricia: ¿Sabes lo que pasa? Tú ahí sí que no te queda más remedio, aunque tienes un... digamos, una manera de enfocar... Intentar decir cuál es mi parte, hasta donde puedes llegar, cuál es la situación de alimentación... Desde luego, te puedo asegurar, que la primera consulta consiste sobre todo, en conocer cuál es la situación de esa paciente y de esa familia. Porque ya comprenderás, no es la misma situación una chica joven, casi naive, que empieza con este trastorno y que tienes muchas posibilidades de tajarlo. Te sueles encontrar con familias de todos los tipos; familias que se preocupan mucho, familias que se enfadan mucho, familias que no han gestionado nunca los conflictos de casa bien y esto... Es un problema grande. Entonces no te podría decir que existe un patrón. Yo teniendo en cuenta que no tenemos, ya te digo, una manera compacta de trabajar, aunque yo intento siempre conocer la situación psicofamiliar (vamos a llamarlo así), no me queda otro remedio que decir: “zapatero a tus zapatos”, pero suelo tener una relación, en general, bastante fácil con los pacientes y no me importa meterme en harina, vaya intentar ayudar, incluso a lo mejor facetas que yo habitualmente no hago, y para las que no estoy formada. Pero bueno, es muy difícil compartimentar a los pacientes en cachitos.

16. Alba: Si tuviera que cambiar algo a nivel de Zamora. Antes habíamos estado hablando de que no existe una unidad concentrada, ¿qué cambiaría? Primero que cambiaría y luego ya...

17. Patricia: ¿Eh? Tienes que empezar desde cero ¿vale? Yo lo que haría, sería en primer lugar localizar profesionales dentro de cada campo (psicólogos, psiquiatras....), personas que realmente tuvieran algún interés

o alguna motivación por este tipo de patologías porque desgasta mucho, da mucho trabajo, supone mucho tiempo y... luego los frutos puede que los veas o que no los veas... Pero... Vamos que tú tienes que estar siempre al cien por cien, tiene que haber una buena relación entre esos profesionales y luego que...que... el circuito funcione, que sea ágil, que sea dinámico porque si no, no

es eficiente porque si lo que se trata es decir... “que bien, yo derivo, que bien, me lo quitó de encima...”, pues eso no va a funcionar porque el acompañamiento tiene que ser bastante cercano, o sea, si nos vamos a lo de...: yo no lo puedo ver cada 3, cada 6 meses... Eso no sirve para nada, todos los sabemos. Entonces... ¿el sistema está preparado para que haya profesionales que se dediquen de manera monográfica y puedan estar en una consulta una hora, que haya psicoterapia grupal, que haya realmente interés en qué funcione? O... solamente hoy me toca esto, lo veo... pero... puf...esto es un engorro, y ya está. Tiene que haber un líder de la manada, es decir, líder de un equipo, ya no lo llames ni unidad. Yo por ejemplo, y hablando un día con un colega de Salamanca, por ejemplo no había un endocrino solamente, había hasta donde yo sé (hace tiempo que no hablo de este tema) había dos endocrinos ¿por qué?, porque esto desgasta mucho. Y esta persona me decía: “de vez en cuando tienes que airearte un poco, desconectar un poquito y dejar que otra persona intervenga”. Pero..., si tú tienes un protocolo, una manera de funcionar... pues hay un primer acercamiento en el que interviene pues el trabajador social, el psiquiatra... se concreta el diagnóstico, que tiene que estar muy claro.

Yo he tenido pacientes que me los mandan a la consulta por cosas muy variopintas y después de 40 minutos le dices, mira... Te voy a mandar a salud mental porque mi sospecha es que tienes anorexia, y se rebota la gente..., esto es así. Entonces, la patología es peculiar pero creo que merece la pena la atención como a cualquier otro. Además, te digo, sobre todo porque es gente generalmente joven y en general recuperable y merece la pena luchar ¿vale?

18. Alba: Me gustaría también ya, hablar de ¿cuál es la percepción social que tenemos las personas que no conocemos el tema o que le hablan por ejemplo de que una chica o chico puede tener anorexia?

¿Cuál es la percepción social que tenemos en esta ciudad tan pequeña sobre esta enfermedad y cómo podríamos cambiarla?

19. Patricia: Yo no puedo hablar por otras personas. En general..., las enfermedades mentales, en general ¿vale?, de este tipo de enfermedades, yo no te diría la psicosis, sino este tipo de enfermedades, yo te diría que en general dicen: vaya rollo, lo que necesitan es tener un problema serio, o se empiezan a culpabilizar a las familias: “si esto se veía venir...”. O sea, yo creo que se

trivializan mucho este tipo de enfermedades. Se piensa: “pues no quiere salir porque no le da la gana”. Este tipo de cuestiones.

En general se trivializan mucho este tipo de enfermedades, se trivializan mucho, salvo que les haya tocado vivirlo de primera mano, como casi todo ¿vale?. Si tú tienes una experiencia personal probablemente tu visión de esta enfermedad o de cualquier otra, esta visión cambia. Si tú tienes una experiencia positiva o negativa sobre cualquier enfermedad mental o del tipo que sea, tu visión cambia, te vuelves más comprensivo, menos prepotente, más tolerante, y le das la importancia que tiene.

Porque lo que para una familia puede ser un drama, para otra es una tontería de la edad. Y es verdad, que en la mayoría de los casos se convierte en una cosa pasajera ¿vale?, pero... bueno para eso estás tú para saber lo que es pasajero de lo que no lo es. Entonces, yo creo que en general, yo te lo digo por lo que yo vivo en la consulta, incluso las personas que te pueden ayudar en la consulta (auxiliares, enfermeras u otros colegas), en general, es:” vaya rollo, cuánto tiempo nos quita, que poquito tiempo tenemos y que desgaste supone tratar de esta manera estas enfermedades.”

Por eso yo creo, que lo más importante es tener un... Un equipo de personas motivadas que sepan cuando tienen que parar y dar el paso a otra persona y repartir entre todos la carga. Porque si no la tentación que tienes es... puf... a ver si me tocan pocos de estos, le dedico poco tiempo y con un poco de suerte cambian de especialista (Sonrisa) Si, eso se ven todos los días ¿vale? O sea que la realidad aquí yo creo que es muy desigual.

Tengo pacientes no sólo con anorexia, sino con otros trastornos de bulimia, atracones, y en general yo veo que la parte de la psicoterapia de apoyo y todo esto es bastante modesta la actuación ¿vale?

La percepción que tiene el paciente muchas veces es: “doctora si yo salgo más a gusto cuando hablo con usted”. Digo: “Ya, pero yo no puedo sustituir la labor de otros profesionales porque en el fondo nos hace falta la tribu entera: el psicólogo, el psiquiatra, el trabajador social...vamos..., el consejero matrimonial y hasta no sé...el...e...el animador cultural. Nos hace falta toda.

Muchas veces te encuentras además con otro tipo de psicopatología que puede estar debajo de un trastorno alimentario ¿vale?

Entonces lo que puede parecer una anorexia pura y dura resulta que no, hay un problema familiar, hay un trastorno de personalidad y claro, entonces sino escarbas un poquito... y te dedicas y te obcecas: es que tienes que comer, es que tienes que comer..., pues tú me dirás que resolvemos con eso. Pero claro, si tienes una “perita en dulce” de una chica joven, con un diagnóstico de anorexia reciente, sin una conflictividad familiar, con una familia que apoya, que comprende. Hombre..., yo también quiero de esos; a lo mejor este tipo de casos no te desgasta... pero ya te digo que hace falta bloque, hace falta... Yo ya me quito, a lo mejor unidad sonaba muy grande, mucho gasto, muchos profesionales... Pero en general, la tendencia de las autoridades sanitarias es... muchas veces diluir, que todos sirvamos para todo y no crear equipos específicos.

Aquí, desde luego, no hay intención, por lo menos hasta lo que yo sé, ¿vale?

20. Alba: y ya, ¿un poco de fórmula mágica? ¿alguna idea de cómo podría cambiarse un poco la percepción ya tanto como a colegas suyos, en formación, como en la sociedad. La anorexia es un problema, hay que tratarla como tal. No podemos canalizarla, tenemos que conocer un poco más las causas.

21. Patricia: No me dedico a esto, a lo mejor como psicóloga, tú lo sabes. Yo creo que las campañas, las cosas que se hacen en la televisión pueden tener una cierta utilidad. A pesar de todos los prejuicios son mucho más potentes ¿vale?

Entonces, yo soy de las que piensan, que el cambio hay que hacerlo desde abajo, de forma individual. Las masas o..., a lo mejor los medios de comunicación de masas pueden...

22. Alba: Hacer daño muchas veces.

23. Patricia: Pueden hacer daño y entonces estigmatizan la enfermedad y a los chavales y a las familias que lo tienen. Entonces tienen que partir de la base nuestra. Somos los propios profesionales, los que nos dedicamos o nos toca ver esta patología los que tendríamos que quitarnos muchas veces prejuicios o pereza, o... falta de ganas de afrontar esta patología.

Yo te digo que cuando me llega a la consulta , yo le dedico tiempo ¿eh?... , o sea, no me sale hacerlo de otra manera....., pero desde el punto de vista profesional no compensa luchar en solitario, eso sí te lo digo ¿vale?. Porque... tú vas a tener personas de tu entorno que te digan... “¿cómo vas a dedicar 40 minutos a esto...”. Y es normal, es muy frustrante. Entonces tú vas a tener como islas, personas que intentan hacer algo, intentan ayudar a esa persona..., pero sin una eficacia, como puede haber en otros sitios que se dedican más....., o monográficamente o con más empeño , o con más motivación ¿vale?.

Al fin y al cabo, las personas que deciden, que en este caso sean las autoridades, tienen que creérselo también y tienen que darle el valor que tiene este trabajo, sino..... ¿vale?, tú estás sola ante el peligro y puede que te cansen ¿no?

Ya te digo, que de todas formas, si yo hago el recuento de este último año, en lo que vamos de año, estamos en mayo, ¿cuántas anoréxicas he visto en la consulta?, en mi consulta (somos 5 endocrinos), igual me salen 4 personas, así que se me vengán a la cabeza ¿vale?.. Bueno, los otros endocrinos tendrán su parte correspondiente. ¿Resultados de curación?... Pues de momento...

24. Alba: Poco a poco.

25. Patricia: Pero realmente de momento no hay comunicación entre el psiquiatra, psicólogo. A veces el psiquiatra te manda un volante en el que te dice: hace falta una analítica nutricional o tal... pero... eso y nada... ¿no? Entonces falta ganas.

26. Alba: Ahora que estamos hablando un poco de trabajo en equipo que, se empiece desde abajo, de que haya...,podemos hablar un poco de política, de, como decirlo..., que se podría ejecutar si tuviéramos el apoyo de ciertos políticos o gente pudiente, qué se conseguiría?.

27. Patricia: Uf....No lo sé. Yo creo que para eso tendría que conocer las altas esferas ¿vale? Yo creo que el sistema siempre intenta ir a mejor (en teoría), es decir, operar más, mayor formación y menos gasto. Bien, entonces y eso es un mantra continuo. Entonces... si lo van a medir en..., pues eso... en eficiencia, en lo útil que puede ser eso, pues..., no sé si realmente compensa.

En general, las instituciones sanitarias están más centradas en listas quirúrgicas, reducción de gastos, eficiencia de resultados..., y probablemente algo tan pequeñito... eh,... te digo, como no haya una iniciativa personal...

El hospital de Salamanca, al ser un hospital universitario, tienen más gente, tienen residentes, tienen a lo mejor más iniciativa, sin duda, y han conseguido esto. No sé cómo funciona ¿eh? No tengo ahora información directa de cómo está funcionando.

A nivel general (pausa)... no, no lo sé ¿eh? Porque date cuenta que además ahora mismo ya no hablamos de un país, hablamos de distintas autonomías y con velocidades muy diferentes, muy diferentes. No tiene nada que ver Andalucía, Madrid, Castilla y León con el País Vasco o Cataluña, nada que ver, ni en población, ni en medios, ni en nada. Casi siempre son más... cosas aisladas, de iniciativas pues de un hospital en concreto que de políticas generales ¿eh?

No se desprecia la enfermedad, no es que a estas enfermedades no se le hagan caso, pero está en un bull de todas, sin más protagonismo, para entendernos ¿vale?

28. Alba: Y ya para ir terminando, ¿qué opina sobre que la ley de dependencia afectara a estas familias por ejemplo?

29. Patricia: ¿Qué la ley de dependencia afectara?

30. Alba: Si, que les beneficiara en cierta manera, igual que por ejemplo para una persona mayor le otorgara 4 horas a la semana para que se tome esa persona un respiro o que....

Sería beneficioso en este caso, como estamos hablando de también, que los profesionales se tomen también un tiempo para ellos.

31. Patricia: Al final yo creo que todo es un tema de dinero ¿vale? La ley de dependencia, yo lo sé por familiares directos, por ejemplo yo lo sé por el caso de mi suegra, se adjudicó un presupuesto, algo que le correspondía, que permitía pagar un centro de día que al final se ha convertido en 40 euros. Entonces, yo no sé lo que puede ayudar a una familia con una persona con una anorexia nerviosa o a un anciano que le den dinero. Yo creo que en vez de dinero, le den medios. Me explico, a ver..., a mí no hace falta que a lo mejor a esa familia con un persona mayor o con una psicópata le den dinero, una persona con ayuda a

domicilio 4 horas, no te resuelve nada; si te resuelve el que haya un centro en tu ciudad que tenga un comedor de día, donde haya psicoterapia de grupo organizada todas las

semanas, donde haya actividades y que eso te lo proporcionen dentro de lo que es el apoyo a esa patología. Yo, si eso se puede considerar dentro de la ley de dependencia, eso no lo sé, pero si la ley de dependencia es simplemente si le corresponde 10 o 25 euros a una persona de ayuda a domicilio de 4 horas, no lo veo.

La enfermedad está las 24 horas del día durante los 365 días del año y muchas familias están destrozadas.

Entonces yo creo que es mejor medios organizados, centros de día, equipos compactos que puedan en un momento determinado actuar a domicilio o tal, más que dinero. Si la ley de dependencia consiste en ver cuánto corresponde, como una especie de pensión, eso es inútil para mí. Eso no es una ayuda, porque yo lo llevaría a mi campo y diría:” a mí me valdría para algo si tuviera una hija anoréxica”. Eso no me valdría de nada, ni tampoco que le des 30 euros a una familia con un anciano que todavía no va a una residencia, eso no resolvería nada, eso no valdría para nada.

32. Alba: Y ya..., otra vez, hablando de soluciones mágicas, para terminar ¿qué podríamos hacer con los recursos que tenemos ahora? Si no tenemos en Zamora ni una unidad de día, ni médicos especializados en ello, ¿qué podríamos hacer para mejorar con lo que tenemos?

33. Patricia: ¿Qué podríamos hacer para mejorar con lo que tenemos?

34. Alba: Sí, eficiencia creo que se llama.

35. Patricia: Hablar. Sí, yo creo que es hablar. Es como he dicho antes. No tenemos una unidad específica, no tenemos nada, pero a lo mejor dices: ¿qué profesionales necesitamos? Psicólogos, psiquiatras, endocrinos. .. Entre nosotros podemos organizar dos de cada sector, una actuación más eficaz, más comunicación entre nosotros, una pequeña reunión mensual de los casos. Oye qué tal va fulanita, tú qué opinas desde el punto de vista de su evolución psicoterapéutica o nutricionalmente cómo va ¿ha reducido?, es decir, realmente un trabajo en equipo, yo creo que eso sí mejoraría, incluso aunque o tuviera el nombre de unidad ni nada. Pero para eso necesitas una organización, y me

explico, pero tal y como está organizada la actividad asistencial yo no sé de donde podría sacar a lo mejor dos horas o 3 un viernes para hablar de los casos que tengamos de trastorno de comportamiento alimentario (TCA) en una pequeña sesión, llámale equipo, llámale como le quieras llamar; si hay voluntad se hace. Muchas veces se queda en palabras ¿eh?

Yo siempre hablo cuando dicen vamos a crear una consulta específica para que los pacientes que van a cirugía oncológica no lleguen mal nutridos y tal...

Eso lleva un par de años encima de la mesa, todavía no se ha ejecutado porque luego no hay realmente voluntad de ejecución, no se encuentra el momento de establecer esa ruta eficaz entre endocrino, primaria, cirugía porque a lo mejor no lo lidera nadie y no..., entonces ¿qué hace falta? Hace falta que una persona lidere la idea y que luche y tal. Mira queremos hacer esto..., pero para ello necesito que el viernes no tener la consulta de papelitos que lleguen de atención primaria porque ese día se va a dedicar a esto y nos vamos a reunir y vamos a poner más atención a esto, y vamos a mirar expediente por expediente y vamos a ver..., pues oye parece que esta persona no conecta bien con este psicólogo, ¿qué te parece si lo cambiamos con éste porque le puede ir bien? , ¿oye parece que la familia necesita más apoyo?, pues vamos a prestar más apoyo a los padres, a los hermanos. Pues dentro de nuestras posibilidades; pero si no hablamos, seremos como pequeños quijotes que intentamos hacer cada uno el “sálvese quien pueda”.

EQUIPO, pero no un equipo en plan demagógico: ¡pues vamos a colaborar de algo! No, equipo de verdad. Si a ti no te gusta esta tipología no te apuntes, que no lo vas a hacer. Pero no se trata que te guste o no, sino... ¿te sientes capaz, te motiva un poco, crees que puedes aportar algo? Venga, esa es la idea ¿vale?

36. Alba: Pues muchísimas gracias, ya cuando tenga el proyecto se lo enseñaré

37. Patricia : Pues muchas gracias,

38. Alba: Gracias.

39. Patricia: Ha sido un placer

ENTREVISTA 3: PROFESORA DE ENSEÑANZA CONCERTADA

1. Alba: Buenos días, me llamo Alba Molinero y vengo de la Universidad de Granada, estoy realizando un estudio de cómo es la situación de la anorexia en Zamora. Como usted es profesora me interesa muchísimo su discurso a la hora de la percepción que hay socialmente en Zamora y cómo se encuentra la situación en las aulas. Decir que esto está siendo grabado pero es totalmente confidencial, nadie va a tenerlo. Cualquier cosa me para y sin ningún problema. Alguna duda que...?
2. Profesora: Pues... no puede usted empezar a hacerme preguntas.
3. Alba: Para empezar me gustaría que me diera una definición de... bueno, todo el mundo sabe la definición médica, pero anorexia, para usted, ¿una persona anoréxica quién es?
4. Profesora: Pues es una persona que no se siente a gusto consigo misma. Para mí me parece que es una persona que es extremadamente estricta con toda su vida y entonces pues... una de las cosas de las que no está de acuerdo es de su propio cuerpo y bueno, en esa percepción está el dejar de comer o el... vomitar...
5. Alba: Bueno, los efectos médicos en estas pacientes están muy tratados, pero sin embargo un tema bastante interesante de los cuales no se habla apenas... se habla por ejemplo de lo familiares de personas que tienen alzhéimer, de personas que tienen cáncer y los efectos que ello tiene, pero, ¿cree que las familias de personas con anorexia están recibiendo tratamiento adecuado? ¿O no?
6. Profesora: Hombre, a mí me parece cuando hay algún tipo de enfermedad o de trastorno, no solo debe de recibir asistencia psicológica el enfermo, sino también las personas que conviven o que cuidan esas personas, me da igual en anorexia que en alzhéimer, que en lo que sea ¿no?. Entonces a mí me parece que viene bien más que nada para entender a la persona enferma, saber cómo llevarla ¿no? Si es cierto que como bueno pues... yo creo que a nivel de todas las enfermedades la persona que cuida o que convive con esa persona, se piensa que como ella está bien y no le pasa nada pues que... bueno pues no quiere recibir asistencia psicológica.

Lo que pasa que yo creo que eso al final te va minando poco a poco todos los días hasta que al final pues de alguna manera te puede dar ansiedad u otro tipo de problemas hasta de no entender a la persona enferma... sí que yo pienso que al final es muy pocas las personas que desde el primer momento también acuden a...

7. Alba: A pedir ayuda?

8. Profesora: Si a pedir ayuda. Es cuando ya se ven en una situación límite es cuando van a pedir ayuda. No se tampoco hasta que parte un padre, una madre, un familiar de una persona con anorexia percibe enseguida que su hijo, que su hija... eh... pues tiene un problema. Que a lo mejor luego cuando lo quiere ver o aceptar, no sé cómo decir, ya también esa persona está bastante metida en el problema.

9. Alba: Existen teorías que afirman que desde la atención primaria, incluso desde las aulas, es donde mejor se puede diagnosticar que esta persona tiene este problema.

En su colegio, os han dado algún curso de cómo hacerlo, alguna pauta o...

10. Profesora: Mira, yo llevo siendo tutora de primero de la ESO dos años, que es en el que más lo he visto. Yo hasta ahora he sido tutora de segundo de bachillerato... si es cierto que también en tercero y cuarto de la ESO doy y sé que se hace también a esos niveles. Pero por ejemplo desde el año pasado que he sido tutora de primero de la ESO, hemos tenido charlas, de bastantes sesiones a nivel nutricional y a nivel como tratar problemas como la anorexia, bulimia y como a veces viene, está viniendo mucho desde el problema de internet, que yo el año pasao me entere que había una página que era de princesas y no sé qué... y...

11. Alba: Y proana

12. Profesora: Sí, eso eso... que yo me quede alucinada... porque nos lo ha hecho una dietista, Bueno es que además vino, en las diferentes sesiones, vino una profesional de la nutrición, vino una profesional de psicología y una profesional que no recuerdo de lo que era pero, e... todos los años se habla. Yo a mí de lo que más me dejó impactada era lo de las paginas esas de internet de proana y de princesas, fue lo que más me quedo impactada de cómo las niñas pueden ver en esas fotos que yo veo

que es anormal, como una niña de doce años, o de once, o de trece años puede ver que eso está bien, y esos concursos que retan a vómitos y tal... es lo que más me...

13. Alba: Y como se animan

14. Profesora: Sí, es lo que más... si es cierto que bueno ya a nivel de la ESO. Si soy consciente que algún año en cuarto también se ha hecho. Donde parece que están haciendo más hincapié ahora es en quinto, sexto, primero y segundo de la ESO que es por donde se ve que inician con ese problema.

15. Alba: Y... ¿existe algún protocolo si tenéis la sospecha de que una niña, o un niño, porque también hay casos de niños...? Está sufriendo o puede tener un indicio de... esta niña come poco o veis algún signo raro...

16. Profesora: Si, normalmente el tutor o el profesor que se entera, pues porque o bien pues yo que sé, pues vas viendo cosas raras en esa persona... porque manos o menos en... sobre todos los pequeños suelen llevar... pequeños sobre todo me refiero a niveles de la tutoría mía. Primero de la ESO. Pues ellos llevan siempre, pues, los tienes controlados que se llevan sus bocadillos, sus danone, sus no sé qué no sé cuántas, entonces bueno, yo intento, siempre pasarme sobre todo a la hora de, cuando se van al recreo, me bajo corriendo y bueno tengo suerte que tengo justo tres horas antes y el resto de los días bajo corriendo, y más o menos los controlo aparte de que vayan con la chaqueta y demás, que van ellos muy ligeros, que van todos con su bocadillo y demás. A esos niveles también, a nivel de primero de la eso, si hay alguno que tira la comida y tal, ellos te lo suelen contar, lo típico que te suelen contar de: "Es que ese está tirando el bocadillo todos los días" y bueno puede ser un día que están jugando pero cuando ya ves una rutina y demás... es cuando te empiezas un poquito a mosquear. También yo normalmente, o sea, nosotros normalmente, el tutor, también lo comenta a los demás profesores, a ver si ellos han visto una cosa rara o si saben algo... también es cierto que recibes información desde los chavales de arriba porque muchas veces suelen tener hermanos o familiares arriba y te suelen decir cosas. A nivel de decir o a nivel... a mí también me han llegado a decir a nivel casos de pantallazos de conversaciones que tienen y demás. Y una vez que ya sabes, yo se lo digo

a la orientadora, y la orientadora es la que se pone ella en contacto con los padres y bueno se realiza el protocolo que tengan que seguir. Normalmente yo creo recordar que ella les envía al pediatra y es el pediatra quien ya les deriva a psiquiatría, al hospital, un psiquiatra infantil... o alguna historia de estas.

O sea que sí. Normalmente nosotros ya no es solo a nivel anorexia sino a nivel de cualquier problema que puedan tener los críos enseguida, o sea pues por si acaso, normalmente ponemos ya el protocolo por si acaso...

17. Alba: Y si un padre te va a tutoría y pregunta... ¿qué puedo hacer? ¿Qué le recomendarías para...?

18. Profesora: Hombre yo... primero le diría lo que yo sé, vale? Bueno primero que tenga un poco percepción de si realmente pues... bueno pues ve los síntomas. Yo en mi caso pues tuve, una familiar que se cogió en los principios de la anorexia, entonces yo comento lo que yo percibí. De bajadas de... si lo digo... de peso muy rápido, de la persona querer o no comer dentro de la mesa familiar... de guardar comida, de salir mucho bello en el cuerpo... de si es una chica quitársele la regla... si más o menos los síntomas más o menos tiene que ver con eso.. yo en el momento que veo un problema un poquito ya... ya grave, yo siempre derivo a la orientadora que es lo que... lo que hay que hacer.

19. Alba: Y a nivel de Zamora, todos los colegios, institutos tienen el mismo protoc... o no sabe?

20. Profesora: No lo sé, yo estoy en un colegio concertado y si es cierto que por ejemplo a nivel nuestro son tres líneas en la ESO, y si intentas que el trato con los chicos sea lo cercano posible, y entonces pues bueno, como esto es una ciudad así pequeña, pues bueno, siempre como que tienes más relación con los chicos. Entonces yo hablo de mi colegio, yo un instituto, yo no sé a qué nivel, porque también es cierto que en un instituto los profesores cambian más, rotan más, hay mucha gente interina que es de fuera, entonces... yo no sé... deberían incluso que actuar mejor que nosotros que tienen más medios, pero no lo sé.

21. Alba: Y en Zamora, ¿conoce algún medio que... aparte de psiquiatría o algo similar... alguna asociación a los que podrían acudir las familias para buscar ayuda o...?

22. Profesora: Ni idea, no tengo ni idea, no lo sé. Yo lo único cuando tengo eso, acudo a una alumna que tuve que se dedica al mundo de la psicología y es la que, la que me orienta, que me puede decir.

23. Alba: Y ya más bien por último, ¿hay algo que piensa que debería cambiar en el mundo educativo con respecto de, ya no solo enfermedades como la anorexia sino trastornos ya no solo alimenticio que tienen estos chicos que están empezando a cambiar un poco...?

24. Profesora: A nivel de educación un montón, por eso intentamos hacer a nivel de las tutorías charlas sobre los diferentes problemas que se pueden encontrar. La anorexia es uno que como ya te he comentado, se hacen sesiones todos los años, con diferentes profesionales, pero también hacemos por ejemplo de los problemas que hay con internet. La ultima que nos ha venido es una policía a hablar de cosas como el sexting que tampoco yo sabía que ni que existía ni demás... vamos o que a través de la cámara del ordenador te pueden bueno no sé, hackear algo y demás que a través del ordenador, tú te puedes estar desvistiendo en tu habitación con el ordenador abierto y te está sacando fotos directamente. Entonces es cuando te pueden, parece ser pues extorsionar y demás... Entonces pue bueno, intentar sobre todo, hacerles ver las cosas. Yo si es cierto que yo intento ser lo más clara posible con ellos y contarles la realidad que hay, pero sí... está claro que ellos te escuchan lo que quieren y lo que no, no quieren. Y digo yo que algo al final se quede, pero bueno, a nivel de la anorexia y demás yo creo que tiene que haber una educación por parte de todos: de los padres, de los colegios, de los amigos... de todos los laos, de la sociedad en general

25. Alba: Entonces crees que una prevención es más efectiva que...

26. Profesora: Sí, yo creo que si porque ahora se está a través de la tele y demás se está dando ahí unos perfiles de gente que... que es que yo alucino vamos, que es que no todo el mundo tiene que ser igual. A parte que una de las charlas que hizo la nutricionista puso el ejemplo de un anuncio de Dove, creo que salía como una persona, una mujer modelo, pues a través del Photoshop, maquillaje y demás... pues... cambiaba. Por lo menos ellos que sepan que... bueno que lo que están viendo en un ordenador en una tele no es real. Es que no es real.

Es que lo bonito está en la diferencia. Yo se lo digo siempre a mis alumnos, les digo... “Es que si todos fuéramos iguales, seríamos como las mesas de la clase, que al final me da igual sentarme aquí que en el otro sitio” digo “y lo chulo es, que cada uno de nosotros seamos distintos y podamos sentirnos bien con unas personas, con otras...”. Que lo bonito está en la diferencia, a mí me parece, pero bueno yo... si es cierto que claro... es que... yo... con el mundo de la anorexia o la bulimia yo nunca me ha pasado pero... es que tiene que ser muy duro que una persona no se sienta bien consigo misma.

Y yo pienso eso, que... por ejemplo cuando el familiar que te comento, es que era una persona de muy buenas notas, de siempre tenía que ser la mejor... y yo creo que a medida que iba consiguiendo cosas en todo lo que se marcaba, pues lo siguiente era... lo siguiente era afinar el físico. Pero vamos, que es que yo no la veía mal, al revés. Al revés, y ella se veía mal. Pero claro eso ya es a nivel de cabeza.

27. Alba: Como una pregunta un tanto retórica: ¿Cuál cree que es el porcentaje que hay en Zamora de personas no que tengan por ejemplo una anorexia diagnosticada (porque puede ser que no se les diagnostique o sí...)?

28. Profesora: ¿Cómo un problema, no? ¿que empiecen a hacer bobadas?...

29. Alba: Sí, en plan que controlen un poco más de niñas, por ejemplo en segundo de la ESO, que controlen su peso.

30. Profesora: A yo creo que muchas, muchas porque las ves. Las ves y las escuchas, lo que dicen...

31. Alba: Pero por decir, en plan... 4%-5...

32. Profesora: Pues yo creo que hasta más e? yo creo que hasta más, no eso pero... yo creo que más del 50% de las chicas yo creo que han tonteado alguna vez con el rollo de o no comer o estar comiendo chicle... aparte que es que ves que muchas chicas están todo el día comiendo chicle, y no comen chicle...

33. Alba: Por entretener...

34. Profesora: Sí, es que... sí. Y aparte, o sea, es que me están viniendo casos de gente que por ejemplo antes estaba más lletita y bueno una cosa es tontear y otra es luego caer en la enfermedad, además como que se va pegando ¿no? O algo así. Que se va contagiando, si una amiga se ha puesto a dieta o

está comiendo solo lechuga o tal... luego encima es que eso, luego se ponen a hacer el tonto comiendo solo yo que se... porque yo recuerdo que en mi época se comentaba que tomando coca cola solo pues que adelgazabas. Y yo conozco de gente que se estuvo tomando Coca-Cola solo durante un montón de tiempo, es que luego al final tienes que tener unos desajustes en tu cuerpo que... claro, eso lo ves ahora, en aquella época que... Mira lo les decía a ellos: "Es que parece que estáis en Plutón, tenéis la cabeza encima de los hombros pero la tenéis en Plutón". Yo entiendo que están hormonaos hasta arriba y están tontos y demás pero... hay que hacer ahí un equilibrio, un equilibrio entre la felicidad esa que te da la pubertad con la realidad.

Pero bueno, ahí estamos también nosotros para decirles. Yo creo, yo pienso que si al final, si tú les dices, les dices... al final algo queda. Algo queda... algo... yo me parece que sí. Pero bueno mira, yo a lo mejor soy un poco pesada e?

Me decían mis alumnos este año, a mí y a otro profesor que somos los que todo el día estamos echándole el blablablá que parece que soy su madre, y que Fernando, el otro chico, parece su padre, y digo "Bueno, pues... me parece fenomenal" Dos padres y dos madres

Me parece fenomenal, pero bueno, la verdad que te preocupas por ellos porque no quieres que le pase nada

35. Alba: Entonces de las medidas que se están tomando, son adecuadas? Crees que debería haber más, menos... (bueno menos, supongo que...)

36. Profesora: Yo pienso que tenía que ir todo coordinado. Me refiero, si desde el colegio se pueden dar charlas, o desde... yo que sé, desde asociaciones se pueden dar charlas, por ejemplo en el colegio universitario o donde sea... pero tiene que haber primero una información general a todos los elementos de la sociedad, a padres, a familiares alrededor, a toda persona que esté en contacto, incluso a ellos.

Y pues eso, también que sean... mira yo no me gusta tampoco, cuando la página esa que comenté, a mí me resulto dura ver a esa gente pero claro, si estaba ahí, seguro que hay esas chicas. Y ellos empezaban a... ay no se que... y tal... (gestos de que los niños se tapaban los ojos), pero yo creo que no hay que taparles la realidad, eso es lo que hay y que te puede pasar si te metes en... en una historia de estas.

Entonces decir las cosas tal cual. Informar pero que vaya toda la sociedad coordinada. Porque si luego al final estas hay diciendo y luego te encuentras en la tele un tipo de perfil de chica, o de chico... digo: Mujeres, Hombres y Viceversa. Yo que se... los "Gran Hermanos" que son para ellos una pasada. Porque claro, si luego están viendo un prototipo de gente que... no es real, que es que yo no veo en la calle. Claro, que van a decir, tu lee estas contando una cosa y resulta que lo que se lleva es esto otro y encima están ahí y están ganando dinero.

37. Alba: Antes has hablado de la falta de información. También relacionado con esta falta de información existe una estigmatización y encima aquí en Zamora que es una ciudad pequeñita.

Por qué crees por ejemplo que una chica, un chico, que tiene ese problema, los padres intentan, bueno no sé si se da en todos los casos, pero intentan taparlo, ¿Porque? Si es algo que realmente esta ocasionado por un factor cultural como has dicho antes... ¿Porqué la gente intenta que nadie lo sepa o esta tan estigmatizado?

38. Profesora: Por lo que tú has dicho, esto es una ciudad pequeña y el que dirán pues cuenta mucho

39. Alba: Pero bueno esto serviría para ayudarles, si entre más gente...

40. Profesora: Ya pero aquí hay una manera de pensar un poco... especial. Yo no la tengo eh, porque bueno, a mí en mi casa me han pasado muchas cosas que... que te das cuenta... yo recuerdo cuando murió mi padre, pues mira había una señora, una vecina que siempre iba el marido y la mujer agarraditos de la mano, y cuando murió mi padre mi madre estaba con que mira esa señora, tal... y luego resulta que esa señora un dia paro a mi madre por la calle y le dijo lo que le estaba haciendo ese señor toda la vida. Entonces aquí es mucho, aquí funciona mucho, al ser una ciudad pequeña, funciona mucho eh... el exterior, el envase, no el interior, y si es cierto que la gente se tiene que dar cuenta que te puede servir para

ayudar y que la gente conozca la problemática y que no le pase a nadie mas pero.. es que esto es así, o sea, pero me da igual, para esto como para un montón de cosas, aquí lo que se vende es una felicidad, y cuando tienes una enfermedad o lo que sea cuesta mucho salir a la calle y que lo vean, un montón. Off si te contara...

ENTREVISTA 4: PSIQUIATRA INFANTOJUVENIL ESPECIALIZADA EN TCA

1. Alba: Buenos días, mi nombre es Alba Molinero Sastre, y vengo de la Universidad de Granada para entrevistarle sobre el tema de la Anorexia Nerviosa en la ciudad, en la provincia y que aspectos le rodean. Me gustaría decirle que esta entrevista es anónima y confidencial, no va a salir de aquí, pero que sepa que uso la grabadora para transcribir.

Ante todo me gustaría darle las gracias por su opinión, puesto que nos puede ayudar mucho en el proyecto, por lo que lo que diga va a ser tenido en cuenta. Cualquier cosa, duda, problema, paramos y... Así que bueno, para empezar me gustaría que se presentara un poquito para ponernos en situación.

2. María: Bueno, yo soy psiquiatra, ya... acabe mi periodo de formación en el año 95, y llevo aquí en Zamora desde el 96, trabajando desde enero. En este servicio de psiquiatría ya van a hacer 20 años, este verano va a hacer 20 años. Bueno y básicamente, formación como psiquiatra, es decir, psiquiatras generales, es decir, nosotros no salimos con ninguna especialización. Y mi trabajo aquí al principio fue de psiquiatra general y en lo que era la unidad de especializados y también de consulta, y al poco tiempo, porque mi periodo de formación había tenido experiencia y a mí me era una patología que me resultaba interesante. Y yo consideraba que podía aportar... pues empezamos a... a orientarnos cada uno del servicio en área especial. Yo concretamente en los problemas de TCA, mostré mi interés desde el principio y luego con el tiempo también con la psiquiatría general infanto-juvenil, que todavía en nuestro país no está reconocida como especialidad, entonces bueno, pues hay un componente en nuestra formación que parte de esos cuatro años de residencia que aproveche, e hice mi rotación en el extranjero en el que entre un poco en contacto pero no fue una rotación clínica muy rica desde el punto de vista clínico, más bien fue una experiencia personal de conocer otros países, de saber cómo se trabaja en otros países.. Pero bueno, ello me sirvió para aquí empezar a poner en marcha años después, porque estamos hablando a precios del año dos mil, a principios del s XXI , pues comenzamos también a poner en marcha la unidad de psiquiatría infanta juvenil, un programa orientado.

Entonces más o menos paralelo, sí que es cierto que en el año 2006 pues elaboramos un protocolo de actuación para los TCA a nivel de Zamora, a nivel local, bueno pues para establecer los diferentes niveles de actuación en base de la gravedad, del tipo de problema de patología y desde entonces, cualquier problema a ingresar en nuestra unidad, pues era yo la responsable, la coordinadora como médico psiquiatra y... e... y al mismo tiempo recibíamos en consulta. Luego en cuanto a infantojuvenil... no es un motivo frecuente pero si por la edad de inicio y en alguna manera porque son años críticos también los atendemos como casos preferentes o de una forma especial.

Es decir, que a nosotros nos derivan casos y normalmente cuando nos derivan algún caso relacionado con la conducta alimentaria que vienen normalmente derivados por su médico de primaria por por su pediatra, si son menores de 14 años, pues intentamos citarlos pronto, y en alguna forma, el estar en la unidad infanto-juvenil y estar al frente del TCA durante unos años he estado muy al tanto de lo que es la realidad de los problemas de conducta alimentaria en Zamora.

Porque normalmente el programa tenía desde algunos casos que se centraban en su primeras fases de problemas de salud e incluso a veces recibíamos casos muy crucificados, casos de otras Comunidades Autónomas de fuera de Zamora que por consecuencias personales, sus familias eran de Zamora, pues decidieron volver a vivir con sus padres y de eta forma...

Algún caso también hemos tenido de personas muy muy crucificadas que la verdad es que nos enseñaron mucho, y algunos casos unos mejor, otros peor, pudimos ayudarles a salir del problema.

3. Alba: ¿y cuál es el protocolo a seguir?

4. María. El protocolo, bueno, lo tenemos establecido en tres fases de tratamiento ambulatorio, hospitalización parcial (es un recurso porque en Zamora no tenemos hospital de día. También es cierto que en Zamora el volumen de casos de personas que pueden estar necesitando un tratamiento específico, una hospitalización, es pequeño, entonces pues casi no justifica poner en marcha un recurso que supone específico, claro, entonces lo que hacemos es adaptar nuestra unidad de hospitalización de psiquiatría, pues la adaptamos a las necesidades o características porque es muy individualizado de cada persona, pero si sería un segundo nivel,

la hospitalización parcial. Y el tercer nivel sería la hospitalización completa, el ingreso.

Ahí pues en un principio pues uh... fuimos unidad de referencia a nivel provincia y aunque nuestra unidad era una una unidad de adultos, y si se hacía alta ingresar a algún adolescente, pues bueno, tomábamos las medidas oportunas para poder llevar a cabo el ingreso.

Ahora desde 2007, tenemos una unidad de referencia regional, que está en Valladolid para hospitalización en caso de problemas de salud mental en general y cuando son menores de 18 así esos primeros ingresos los remitimos a Valladolid, pues es una unidad que está adaptada y reúne las características idóneas para estar por edad por lo tanto.

Ahora mismo, la unidad de hospitalización la utilizamos para personas mayores de 18 años.

Os sea, los tres niveles y que estés en un nivel u otro depende de la gravedad de la sintomatología. Entonces hay veces que la primera consulta la situación es grave o muy delicada y terminan en un nivel máximo que es la hospitalización y pasamos de lo mínimo al tercer nivel.

Otras veces no puedes empezar más despacito porque el estado físico te lo permite y el problema en sí y todo lo que puede tener además añadido, entonces vamos cubriendo etapas. Un nivel ambulatorio donde es muy importante la parte médica, el médico psiquiatra que asumo yo como coordinadora pero también la parte psicológica, que teníamos un psicólogo que nos apoyaba específicamente en este programa.

5. Alba: Antes habló un poco de las familias, ¿Qué papel tienen las familias, que rol tienen en el cuidado de estas personas?

6. María: Vamos a ver, el papel de las familias... bueno, te decía eso, que había tres niveles y te decía que normalmente empezábamos a nivel ambulatorio, psiquiátrico, psicológico e incluso si es necesario, un apoyo nutricional, por parte del servicio de endocrinología, ahí quizás tenemos el inconveniente que no tenemos un especialista de nutrición que no tenemos para el problema, depende el que esté de consulta atiende uno u otro.

Ese es el pequeño inconveniente, porque no todo el mundo tiene las mismas habilidades de manejo de estos casos, y bueno, lo ideal sería tener un equipo más estable, pero bueno, y en estos casos que empiezan a nivel ambulatorio, cuando no vemos que la respuesta no es satisfactorio, bien porque no exista una rehabilitación nutricional en condiciones, bien porque existen otros elementos de naturaleza emocional y afectiva que condicionan la evolución, pues a veces entonces tenemos que subir un nivel más del tratamiento que sería la hospitalización parcial. Normalmente nosotros lo que ofrecemos es un apoyo a la hora de realizar las ingestas en un medio hospitalario supervisado y sino el paso siguiente sería a hospitalización. Y luego me preguntabas...

7. Alba: las familias, que...

8. María: las familias es fundamental, nosotros a las familias lo primero que hacemos es desculpabilizarlas en cuanto al origen del problema, bueno, no es que lo digamos nosotros, es que todos los estudios apuntan en ese sentido que las circunstancias pueden influir de esa manera ¿no? Tenemos un determinante del proceso evolutivo, la edad, y de hecho la adolescencia se entiende es una etapa en la que toman consciencia de sí mismos, normalmente la insatisfacción en general es elevada. Es una etapa de riesgo para empezar a plantearse muchas cosas: si estas contenta con lo que te ha tocado o no, si te gustas físicamente... hasta el extremo que a estas edades de alguna manera el tontear con la dieta, el adelgazar se considera normal y a veces bueno. Se me ha ido la especie...

9. Alba: no pasa nada, las familias.

10. María, lógicamente la edad es un factor de riesgo, y luego las familias si hay algún problema de obesidad y cierta presión con las dietas y tal y cual... El grupo puede influir pero en el origen lo primero que hacemos es desculpabilizar a las familias y decirles que su actitud es fundamental, en el sentido ya sea por exceso o se convierten en muy controles de la comida, que puede terminar en situaciones que se traslade el problema de la comida a nivel familiar y aquello es imposible de controlar, o bien por todo lo contrario: que son muy tolerantes, confían demasiado en que las cosas van a salir bien, independientemente de todo e incluso pues... no hacen caso en aquellas indicaciones que nosotros le podamos

dar en casos graves que entendemos que a lo mejor sea necesario un ingreso y se oponen, entonces nosotros ahí sí que incidimos en intentar que los familiares y nosotros estemos en el mismo barco, de manera que los familiares puedan intervenir incluso como co-terapeutas pero que estemos en el mismo barco para transmitir algo en común. Sobre todo, no vamos a decir en general, porque cada persona es un mundo, pero hay casos que o bien por rebeldía u otros por personalidad que se hace muy difícil el marcar las pautas, y necesitas de alguna manera el apoyo...

11. Alba: Familiar

12. María: Sí, pero además incondicional para que en un estado de gravedad, te de la autoridad suficiente para imponer un ingreso. Normalmente, hay casos complicados, incluso donde se permite ingresos involuntarios, para ello tenemos el apoyo del estamento judicial, que es el que nos permite ingresar involuntariamente, pero incluso nosotros insistimos mucho que ellos compartan con nosotros la visión del problema porque eso siempre va a ser mucho mejor porque imagínate que ellos empiezan a contar cosas de que los tratan mal, a protestar... y hay padres que solicitan el alta voluntaria. Por eso, es fundamental, para nosotros, en ese caso ya un poco extremo, que la familia nos apoye y en general lo que intentamos con ello es trasladarle la realidad del problema, plantearle el problema sin alarmar pero plantearle cuales son los objetivos para nosotros, y ahí nos apoyamos tanto en la consulta médica psiquiátrica como la consulta psicológica. En algunos casos cuando hay dinámicas familiares entre los padres y las personas afectadas, pues con más motivo pedimos el apoyo de psicología

13. Alba: y... ¿Cómo puede afectarte? Porque una de las bases del trabajo es la carga en los cuidadores ¿Cómo puede afectar a estos padres el tener un hijo afectado con esta patología?

14. María: Hombre, yo creo que puede afectar mucho, en general ¿Vale? Porque claro, estás hablando de que bueno... dicen que la conducta alimentaria es un mundo, no es lo mismo hablar de una anorexia nerviosa que una restrictiva. No es lo mismo unas personalidades que otras... entonces es complejísimo, pero claro de alguna forma el perfil de la

anorexia nerviosa, que es un perfil de personas con unos rasgos psicológicos de responsabilidad y perfeccionismo, de gran sentido del deber que siempre han transmitido a sus familiares. La capacidad de autogestión ¿no?, y después, normalmente en esos casos cuando empiezan a ver que adelgaza y que empieza a hacer cosas raras, siempre hay una tendencia a confiar en estas personas y darles como oportunidades. O sea que les cuesta mucho decidir que algo por ahí no va bien... ah... se me ha vuelto a ir otra vez la especie.

15. Alba: No pasa nada: era un poco la carga en los cuidadores...

16. María: Ah, eso, el impacto. Y entonces, en un principio, en lo que parece que ya se le pasara, porque esto es razonable porque esto... luego se convierte en un problema. Suelen dejarles... (también hay hombres, aunque suele ser mayor el número de mujeres), cuando vienen suelen estar en una situación muy delicada y muchas veces se culpabilizan porque dicen: "Jolín, yo es que confiaba en ella, en el... pero ahora claro, me estás diciendo que la situación es..."

Eso supone un choque importante y luego haber abandonado hace años el papel de cuidador en aspectos básicos y el tener que retomarlo ahora cuando ya es adolescente, encima con su propio criterio y con cierta autoridad en casa porque se la ha ganado con su responsabilidad, pues es muy duro, es muy duro y muchas veces dudan entre la imposición y la tolerancia. Nosotros en esos casos les decimos que tienen que intentar relajarse, que nosotros asumimos el control, y que bueno pues ellos tienen que estar ahí haciéndole la comida, poniéndola, pero no tienen que entrar en conflicto, en discusiones. Y simplemente de alguna manera les intentamos des culpabilizar lo primero, y lo segundo quitarle un poco de responsabilidad, porque les decimos, porque en un principio se agobian mucho, bueno nosotros asumimos el control, y vosotros limitaros a esto... y vamos a ir viendo e? Lo que si le decimos que esto es un problema serio, que si normalmente llegan a un trastorno alimenticio importante es porque tienen un trastorno cognitivo marcado y que de estas situaciones no se sale fácil, que requiere un tiempo, que es doloroso salir de esto y que es proporcional con la gravedad del problema. Entonces eso también, informamos alas familias y a las personas afectadas.

Que una vez puesto en marcha el problema, solo sales si eres capaz de sufrir ya sea porque te tienes que volver a enfrentar a la comida, ya sea porque de alguna manera pierdes parte de la libertad... y las familias sí que influyen mucho porque estamos en un aspecto básico de la vida que es la manutención. Por lo cual imagínate, si con los bebes cuando no comen...

17. Alba: te asustas...

18. María: pues a nivel de un adolescente lo que prepara... porque un adolescente tiene mucha capacidad de movimiento, pues es terrible

19. Alba: y a nivel Zamora, que se podría mejorar para...?

20. María: De Zamora... (silencio), hombre yo creo que en Zamora hemos intentado dar una respuesta a la demanda que ha ido surgiendo. Aunque bien somos conscientes de que todo no llega, no atendemos todo.

La asociación surge, no recuerdo muy bien, sobre el año dosmil, yo creo que ha jugado un papel importante y que es importante que haya un movimiento asociativo, porque hay quien se resiste a venir aquí a nivel hospitalario y servicios de psiquiatría, entonces es una vía alternativa de poder reconducirlos.

Trabajar en coordinación con la asociación también se ha hecho... si es verdad que hace tiempo que no nos derivan casos y entendemos que es porque no los hay porque cuando los ha habido y ha habido un problema importante se ha puesto en contacto con nosotros.

Desde el punto de vista asistencial yo creo que podemos mejorar todo. En cuanto al tratamiento ambulatorio, nosotros tratamos de adaptarnos, y si teneos que ver una persona semanalmente, lo hacemos, o sea, nos adaptamos a cada caso.

Quizás a lo mejor podríamos mejorar un poco más y lo estamos intentando con el personal de enfermería y entonces sería mejora esas situaciones porque nosotros tenemos que combinar la hospitalización parcial con una consulta diaria muy abundante en número. Sabes que están bien atendidos por el personal solitario pero te gustaría ofrecer algo más específico. Y es ahí donde estamos intentando a través de este personal que se nos ha asignado por primera vez este año. Pues esto ya sea por el acompañamiento más... especializado, ya sea por algún tipo de actividad complementaria, incluso ya sea algo de educación nutricional.

Y luego la hospitalización... en general, yo creo que tenemos todo lo necesario, aunque hay casos complicados donde necesitas una coordinación muy estrecha con... te voy a decir, incluso unidades de cuidados intensivos, y quizás es ese eslabón en un momento muy... excepcional que se ha dado, te has sentido un poco... desamparado, sabes? Situaciones de desnutrición gravísima, de conductas alteradísimas con necesidades de función ya a lo mejor de alimentar por vías centrales... vías centrales porque ya la sonda no era posible porque había... pues ahí quizás el tener un poquitín más de .. Pero bueno... de apoyo a ese nivel de atención médica. Y si por ejemplo tuviera dinero para cualquier recurso, ¿Cuál elegiría?

21. María: ¿de añadir algo nuevo o...?

22. Alba: Si, la magia del dinero...

23. María: No, no ... yo lo invertiría en mejorar al asistencia en ese eslabón intermedio entre el tratamiento ambulatorio y hospitalización parcial, porque realmente se podría beneficiar, tanto el tratamiento ambulatorio como de programas más intensivos, de programas de psi coeducación, de algún taller... ¿sabes? Algo un poco más complementario, que se le pudiera ofrecer más allá de lo que es la consulta médica y la consulta psicológica, que también está bien, pero algo mejor algo... que no creo que... pero yo creo que mas que de dinero, porque también, al final es una cuestión de personal... pero mas que de dinero se trata de tener un poquito mas de personal formado, y quizás ya te digo, en el campo de la... de la enfermería, se va a solucionar, a eso vamos...

24. Alba: Bueno pues por mi parte... ya...

25. María: nada más? Te he contestao...?

26. Alba: Si. Muchas gracias y bueno, cuando este el trabajo hecho, ya...

27. María: pues ya me contarás. Si porque yo tengo una visión muy sesgada, lógicamente claro, yo tengo la visión de lo que hay pero desde aquí. He de decir, que casos complicados hemos tenido y los que nos han dejado también...

ENTREVISTA 5: DIRECTORA DE AZAYBE

1. ALBA: Buenos días, mi nombre es Alba Molinero Sastre y vengo de la universidad de Salamanca, la razón de este encuentro es una entrevista semiestructurada, que es una técnica cualitativa para tratar un tema como es la anorexia. Es un tema bastante poco conocido, pero también todos los estudios que hay están centrados en los pacientes, yo quería hablar con usted, porque quiero centrarme en el tema de las familias, y como viven las familias la recuperación y que medios hay para ello. Bueno, antes de nada me gustaría decirle que esto es anónimo, no va a salir nada a la luz, ni su nombre ni nada y se va a tratar como datos agregados, por tanto todo lo que diga va a ser...

Lo primero que me gustaría preguntarle es qué es para usted la anorexia, porque aparte de que sea un trastorno alimentario, una definición un poco más profunda, ya que usted lo ha vivido.

2. PASIÓN: Uff es que definirlo, es que para definir una anorexia... (silencio) habría que dar todos los síntomas, digo físicos, psicológicos, internos, externos... y claro definirla es complicado e? A veces lo que se ve es la punta del iceberg, es decir, lo que es lo físico dijéramos pero, en el fondo... ósea, el trasfondo que tiene, eso es... muy complicado de definir, para mí. Y duro, evidentemente. Me comentas de las familias, que es cierto, que las chicas tienen su tratamiento y las familias quedan un poco desamparadas, porque vamos a ver, nosotros estamos así sin saber, yo cuando empecé, la verdad es que no sabía mucho, ahora por desgracia se más de lo que quisiera (risa amarga), pero si es cierto, que las familias necesitamos mucho apoyo que no tenemos.

Ciertamente las chicas tampoco tienen lo que necesitarían, cada vez, no que haya menos pero tampoco hay más, digo más medios, y las familias lo hemos vivido fatal e? Fatal es desorientación, descontrol, a veces la familia se desestructura, no es el caso de la nuestra pero vamos, muy difícil de vivir, porque no es que estemos hablando de un ratin, estamos hablando de un día, una noche, de otro día, de una semana, de un mes, de otro mes... quiero decirte, que es muy largo en el tiempo y con un dolor muy grande, yo me levantaba cada mañana, cuando ponía los pies en el suelo me decía, ya estoy agotada para hoy, un agotamiento psicológico, emocional

terrible, y te digo, yo en concreto estuve tomando ansiolíticos, en algún momento igual estabas por los suelos que estabas que te subías por las paredes, quiero decir, es una situación de desequilibrio emocional totalmente, quiero decir, por no saber qué hacer como actuar, no estas preparada.. Son enfermedades desconocidas, bastante desconocidas, entonces es complicadísimo, convivir con esta enfermedad la familia es muy difícil.

3. ALBA: ¿y existe algún apoyo social, algún conocimiento por parte de la sociedad? o...

4. PASIÓN: No, no, yo creo que poco más, aparte de la asociación que los orientamos, o también es un punto de apoyo, de respiro, pero vamos, la sociedad absolutamente nada, todo lo contrario, porque es que cuando estas continuamente con amigas, no continuamente, pero bueno, y le cuentas todos los días lo mismo, que es lo mismo por desgracia, un día y otro día durante años que dura la enfermedad, al final te dicen, ponen la cara como diciendo, mmmm ya está aquí la pesada esta, ya lo comentan como algo sabes, que no quiere la gente saber nada y ni lo quieren ni lo quieren entender, entonces... vamos. Es muy difícil, dificilísimo, se pasa fatal, y la familia, hay momentos que piensas, las 24 horas del día, con la mente puesta en ello, es que son las veinticuatro horas, de día y de noche, yo me pase temporadas, sentada, en la habitación de al lado, durmiendo en la cama, no durmiendo, sentada en la cama en la habitación de al lado. Porque? Porque por la noche es así, puedes levantarte a vomitar o hacer ejercicio, entonces estas... o por si acaso en algún momento, en esos momentos que hay que deciden no querer vivir, o no estar más así, entonces tienes que estar alerta y es que es muy agotador, muy agotador.

5. ALBA: y hemos dicho que por parte de vuestro entorno social por así decirlo, no fue muy de fácil comprensión la situación pero, que paso con los especialistas? Supieron desde un principio lo que pasaba? Hubo un poco duda?

6. PASIÓN: Bueno al principio, pide ayuda ella, vamos a un psicólogo, yo creo que el psicólogo se demoró mucho a lo mejor en mandarnos a lo mejor a un psiquiatra, porque a lo mejor hubiera necesitado medicación antes, ya llega un momento que encontramos, nos hablaron, porque estoy hablando de era 2002, o sea que hace 13 años, no 14, entonces yo quizás yo no tenía

conocimiento, ni los especialistas casi, fuimos a su consulta (psiquiatra) en septiembre u octubre y ya tuvo que ingresar en navidad, porque ya estaba muy avanzado y entonces pues ahí empezamos la historia.

El ingreso fue algo puntual, porque no necesitaba en ese momento, pero vamos, no soluciono, o soluciono entre comillas ese momento puntual de crisis, pero vamos, no tenía aquí centro de día, las comidas...

7. ALBA: estamos hablando Zamora todo, no?

8. PASIÓN: Zamora sí, pero luego el ingreso fue en burgos, porque no había camas, hasta que hubo camas... era el centro de referencia entonces, y fue ingresadas en burgos, fue algo puntual, unos quince días, eso sí, íbamos un día si otro no, que te dejaban verla dos horas, era algo agotador, pero que vamos, íbamos igual, quiero decir...

Y luego cuando le han dao el alta.. Es que en casa era horrible, horrible, o sea, no saber, ni qué hacer con la comida, ni que darle, ni que nada, es decir, no haber un centro de día, no haber alguien que te pudiera orientar, si es cierto que íbamos a consulta al psiquiatra todas las semanas, pero era una convivencia en casa era... la hora de la comida era una batalla campal, era una tensión ya... horrible por eso porque no estas preparada, porque no tienes un centro que lo normal es que cuando le den el alta tenga un seguimiento a la hora de las comidas, a lo mejor quiero decir, un hábito que ya habían comenzado a coger en el ingreso, y luego no pueden continuar, (silencio) no porque ellas no quieran sino ...

9. ALBA: Y el psiquiatra notaba mejoría de las sesiones? O.. iba ella sola o la acompañaban?

10. PASIÓN: No, yo siempre iba con ella, primero ella sola, luego me llamaba a mí... luego a veces pues las dos juntas. Eso sí delante de ella se hablaba todo, quiero decirte, no había, ningún tipo de engaños o de ocultar cosas... eso sí, se hablaba en común todo, y vamos, mejoría.. Hay que saber que son enfermedades que la mejoría son dos pasos para adelante y uno para atrás entonces, es complicado, lo de las mejorías, valorar a corto plazo, desde luego que no. Es difícil.

11. ALBA: Entonces hemos dicho que en Zamora, los especialistas no conocían mucho acerca de la enfermedad.

12. PASIÓN: Hombre, este sí que, en concreto, al que fuimos nosotros en aquel momento, me lo aconsejaron y si que es verdad que había hecho la especialidad en burgos, donde estaba el centro de referencia, entonces sí que es verdad que tenía conocimiento de este tema en concreto.

13. ALBA: Vale. Es que en otros casos me han contado que la especialización es nula y que no sirve para nada ir a un médico de atención primaria porque no conoce la...

14. PASIÓN: yo te estoy hablando de que yo he ido directamente al psiquiatra, quiero decir, porque ya, diagnosticado de alguna forma... porque ya le estaba tratando el psicólogo, de hecho... más de una vez me ha dicho (el psicólogo) ahí metí yo la pata, ahí metí yo la pata, porque espere demasiado, a lo mejor hubiera necesitado... entiendes? Y eran buenos especialistas los dos, el psicólogo y el psiquiatra, el problema que tenemos es más que no tenía tiempo, y entonces, que te da, una vez al mes? Una vez cada dos meses? Entonces que hacemos con eso? Nada o poco, en las situaciones sobre todo cuando están peor, una vez que van en mejoría o en la recta final, vale, pero, en esas situaciones... el problema es que no hay tiempo

15. ALBA: y hablando de la mejoría, en que notasteis por ejemplo que puede ir ella saliendo un poco, mejorando..

16. PASIÓN: Pues no se, es que ha pasado mucho tiempo, no me acuerdo así en concreto... pues no se, igual que vomitaba menos veces.. que se daba menos atracones... si es cierto que hubo una oscilación de cuarenta kg desde que empezó... esta en alguna entrevista, por ahí en algún periódico, desde que empezó hasta que acabo, ha tenido una oscilación de 40 kilos. No se que te iba a decir... que empezó no comiendo nada, osea reduciendo, después paso al otro extremo que eran los atracones y los vomitos.. pero no se por que estaba diciendo yo esto..

17. ALBA: las mejoras

18. PASIÓN: ah cierto, pues eso, que se daba menos atracones, que no vomitaba tan seguido... digo lo físico, por que lo psicológico, digo, como se valora jummm eso es complicadísimo, los que no entendemos, los de apie, la familia, es complicado de analizar, bueno, ves los cambios de humor, ahora esta parriba y luego esta pabajo, osea que no es fácil de valorar.

19. ALBA: y actualmente ella esta recuperada?

20. PASIÓN: si si, esta bien, hombre si es cierto que tuvo un problema el año pasado, y estuvo un mes que casi no comio, y si que volvió otra vez a llamar a su psiquiatra, porque como yo digo, de andar por casa, cuando llevas tantos años con un profesional que estas todas las semanas viéndolo, ya llega un punto que lo veía mas que a mi marido. Es cierto, lo veíamos mas porque claro... fueron unos años aislados del mundo, del sofá a la cama y de la cama al sofá sin salir nada, era lo minimo de lo minimo, pero casi no tenia comida, porque como se daba atracones... decíAlba: la nevera que pasa, que somos pobres? Tiene telarañas.. entonces te quiero decir que bueno.. que quieres que te diga mas... el especialista muy bueno, lo que pasa que.. que la evolución es muy lenta, y también hubiera necesitado una persona, un endocrino, a lo mejor un apoyo lo que te digo cuando salio de la hospitalización, un seguimiento en las horas de las comidas, sabes? Porque la familia no estamos preparadas, ni mucho menos, metemos la pata cuatrocientas veces entonces te quiero decir, que en Zamora un centro de día, lo llevamos pidiendo desde esta asociación pues mira once años.

21. ALBA: Y nada

22. PASIÓN: No no y ahora menos, están recortando los profesionales, con lo cual cada vez más complicado claro.

23. ALBA: Me gustaría tratar a también un tema que se ha tratado otras veces: ¿Cómo es, que pacientes con anorexia están compartiendo el mismo hábitat cuando ingresan con pacientes de otras tratamientos mentales? ¿Cómo se lleva eso?

24. PASIÓN: Yo cuando la deje en burgos fatal, como si me hubiera pasado lo peor del mundo, y no sabes cómo salir. Y es duro, muy duro. Si es cierto que los especialistas dicen que no es bueno que estén todas con el mismo problema, a veces se cuentan y se ayudan a hacer esas cosas que hacen durante la enfermedad, esos temas. Entonces, aunque estaban mezcladas si que a ellas le tenían aparte, en una zona acristalada a reposar después de comer, le llamaban la pecera. Si que estaban más controladas y de otra manera que el resto. Pero si que es cierto que los especialistas opinan que estar mezcladas con otro tipo de patologías.

En Burgos no había a lo mejor patologías extremas porque.. podía haber una chica con problemas de alcohol, un intento de suicidio.. quiero decir, cosas no a lo mejor enfermedades mentales más complicadas no? Eran cosas pues, hombre no light porque allí ingresado no había nadie light pero.. no eran como aquí en Zamora que ingresan pues oye con otras patologías que pueden tener sus momentos de crisis, que no es el sitio más adecuado. Porque hemos tenido casos que piensan las enfermeras que nuestras chicas, que no se enteran, que es que no se enteran... ¿Cómo no se enteran si son más listas que nosotros? ¿Cómo vamos a creer eso? Y nos hemos encontrado con personas que han estado ingresadas y otras cosas que vamos, eso es.. vamos a ver de qué estamos hablando, los especialistas que están allí tienen que estar preparados. Es una enfermedad mental, pero, de otra manera...

25. ALBA: Entonces que pautas podríamos seguir para que esta enfermedad se reconociera, hiciera mas visible, y que la gente este mas concienciada de lo que es para poderla abordar de una manera mas global, y los especialistas... que consejos se pueden dar ¿ qué vías se podrían utilizar para que además de prevenir, los tratamientos sean menos duros tanto para las familias como para las pacientes.

26. PASIÓN: Hombre yo creo que un centro de día, me refiero centro de día en el momento que no es una situación puntual, que tenga que sean situaciones muy extremas que necesitan un ingreso. Pero sino un centro de día que tengan especialistas, personas especializadas, estaría fenomenal, porque las familias, estaríamos a la hora de las comidas y las cenas digeramos, eso que produce tanto extres y tanto agobio y tanto todo vamos... entonces eso seria vamos fenomenal. Un centro de día desde por la mañana hasta por la noche, te quiero decir, con especialistas, con personas especializadas, no con cualquiera evidentemente, porque esto tiene que ser alguien especializado, si no lo ha vivido, ni ha estado cercano o..

27. ALBA: o que le interese aprender.

28. PASIÓN: Tambien, exacto, por ejemplo, hemos tenido casos en la asociación, de algún profesional que se le ha pagao y no ha querido saber nada, osea, estaba cobrando un sueldo pero le daba lo mismo. Entonces te digo, que un cencro de día, seria ahora mismo lo mas adecuado.

29. ALBA: Porque también estamos hablando de que en Castilla y León: Valladolid y poco mas, Salamanca.
30. PASIÓN: En salamanca que esta el privado, pero vamos que tiene concierto con..
31. ALBA: Pero también eso es con el seguro escolar verdad?
32. PASIÓN: Si.
33. ALBA: Y qué pasa cuando ya eres mayor de edad, porque...
34. PASIÓN: A los dieciocho.. pues lo pagas.. ese es el problema, si el problema es ese, que sabemos que esta enfermedad muy larga, porque no son dos días ni cuatro, sabemos que son de cuatro años para arriba. Suponiendo que en esos cuatro años, digo cuatro, cinco, seis... porque... esto no es que te hacen un análisis y dices, uy ya estas curado... esto es mucho mas complicado que todo eso. Porque puedes, te parece que si pero no... porque la cabeza es la cabeza y no puedes asegurar en este momento ya estas curada o en este momento no estas curada. Por eso te digo que especialistas, psicólogos necesitaríamos mas especialistas sobre todo de terapia, de psicología mas bien, porque la mediación esta muy bien pero hay momentos... que le ayuden en esos momentos, pero luego es que necesitan mucha terapia, y no la tienen.
35. ALBA: Y no sirve de nada llegar a un peso si la persona no quiere seguir en ese peso.
36. PASIÓN: Es que vamos a ver, exactamente, hay que trabajar lo que es eso, la mente en si, el físico si en momentos puntuales si, pero después hay que tratar lo que hay que tratar, que es fundamental.
37. ALBA: Y antes hemos hablado de la mayoría de edad que en relación encontramos los aspectos legales, una persona siendo mayor de edad puede hacer con su vida supuestamente lo que quiera, y que pasa cuando esta.. en un riesgo bastante alto su vida y por ejemplo su familia quiere que ingrese pero ella se niega, habría alguna necesidad de un cambio legislativo?
38. PASIÓN: Si por supuesto, claro, es que ahora mismo, tenemos casos que no puedes, osea, no puedes hacer absolutamente nada. Puedes ir, lo único a denunciar a tu hija o ... siempre y cuando el especialista te de un informe, que al

ser mayor de edad no tiene por que dartelo.. para que el juzgado de orden decrete que la puedan ingresar. Pero ahora mismo según están las cosas.. puedes estar viendo morir a tu hija y no puedes hacer absolutamente nada, nada, nada... NADA.

39. ALBA: Eso tiene que generar un sentimiento de impotencia y de...

40. PASIÓN: eso es horrible, eso es.. vamos.. es que eso es de subirte por las paredes, es ver que se esta muriendo tu hija, que se esta dejando morir... y no puedes hacer nada es que eso es imposible de superar.. claro.. Eso esta asi, desde luego es asi.. Es cierto que debería de cambiar. Es cierto que en algunos casos, van las chicas.. las ve el forense.. y yo no se que se piensa el forense... por ejemplo.. si se piensa lo mejor que.. yo que se.. que van a decir cosas raras, o bobadas... no no no.. son personas muy inteligentes y ellas se están haciendo daño a ellas pero no hacen daño a nadie mas queiro decirte, entonces va un forense, un medico y habla con ellas, pues bueno “esta chica esta perfectamente”, claro esta perfectamente, como va a estar? Si nadie ha dicho que desvarie y a la única que se esta haciendo daño es a ella misma. Te quiero decir, es la enfermedad la que le esta haciendo daño a ella y no ella misma, pero vamos quiero decirte... Entonces, ahí esta la mentalidad de especialistas en muchos campos.. de que no... sabes? De que no se sabe, entonces.. es falta de información, que parece mentira a estas alturas del siglo pero vaya... información real, porque se ve que no come, que vomitan que esta delgada... pero vamos que es mas complicado.

41. ALBA: En plan que lo relacionen con la tontería de la edad

42. PASIÓN: Vamos a ver, es que es mucho mas complicado, estamos hablando de especialistas forense que.. aquí en Zamora y en algún caso mas se ha dado, estas situaciones de.. de denunciar los padres y al final incluso no poderla ingresar, poruqe la valora el forense y dice que tiene todos los derechos... y ha pasado en varios casos. De ponerse de acuerdo con el 112 con el psiquiatra de guardia para hacer una encerrona para poder ingresarla, que pasa¿ que se alborota el tema, la madre se.. antes de tener todo el plan, se levanta la liebre y que paso?? Pues que dijo el 112 que no, que la trastornada era la madre. “su hija esta perfectamente, la que tiene problema de nervios y

ansiedad tatata es usted” osea es que son chicas muy inteligentes, muy responsables tal tal tal tal.. y entonces un medico le pregunta al ats, esta chica que problema tiene? Ninguno. Es la madre que no... No marchate, haz lo que quieras. Entonces con la mayoría de edad, es muy difícil, es lo peor, en una casa, en una familia, es un desastre total.

43. ALBA: Bueno ya vamos a ir terminando, si quiere añadir algo más que le apetezca, que ...

44. PASIÓN: Ui con los años que llevo, lo tengo un poco para atrás... Gracias a Dios, pero... no sé qué contarte... yo eché mucho en falta lo que te digo... yo cuando hoy lo del centro de Salamanca de día, dije, ahí por Dios si lo hubiera tenido yo... Pues sí, porque las familias no estamos preparadas para saber qué hacer y bueno... y hay que contar con las emociones, digo, de la familia, y ellas poco... no es que puedan pero de alguna forma...

45. ALBA: Intentan controlar

46. PASIÓN: Claro, manipular un poco emocionalmente, y oye pues te duele, es tu hija, entonces... pues parece que accedes un poco y a veces a lo mejor no teníamos que ceder en ciertos momentos... no... vamos a ver, no ponernos como sargentos pero si a lo mejor ser un poco más firmes, mas... no duras, pero si... por eso digo, que las familias no estamos preparadas. Ya quisiéramos, bueno, no estamos preparados para ninguna enfermedad, eso seguro pero, en estas enfermedades complicadas y largas... desgastan que vamos.

Y no te digo la relación de pareja, que la relación de pareja queda tocada... porque si estás pensando que tienes un problema las 24 horas del día... yo de hecho mi hija la mayor estaba en salamanca y alguna noche, en la cama me acuerdo: ui ¡ si esta mi hija en Salamanca.

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

Y también es cierto que desaparece todo el entorno, ó sea, el entorno de la chica, se queda sin amigos, como no sale... la llaman un día y dice, “uy es que hoy no...”. Bueno, le llaman el día siguiente, al cuarto ya te digo yo que no le llaman.

Se queda sola ella, te quedas sola tú... Tanto tiempo, la familia ya no llama y si te llaman, para decirte alguna burrada... más que nada para hacerte daño, no intencionadamente evidentemente pero la falta de información volvemos a decir...

Y que habría que hacer? Yo no sé cómo sería que la gente se mentalizara de estas enfermedades serias, serias y graves, yo no sé qué se podría hacer, no sé si a ti se te ocurre alguna cosa...

47. ALBA: Has dicho que tenéis obras de teatro, artículos en el periódico, igual alguna película o algo relacionado con la cultura? Una cultura de masas...

48. PASIÓN: Podría ser, podría ser, porque por ejemplo lo que te dije del musical es cierto que la gente que lo vio, quedo... y no se habló nada físicamente, no había nada físico, quiero decirte, eran simplemente emociones que viven las personas afectadas y el entorno, era solo transmitir emociones más bien, y claro, negativas porque cuando en el sentido que esta una enferma... son negativas, es ira, desesperación... es... de todo, soledad y de eso... y... y si es cierto que la gente.. (respondió), pero claro eso es algo puntual, si se hiciera todos los años...

También pienso que a través de las APAS se podía hacer mucho, los padres, y también las madres que tenemos un sexto sentido y ves que algo no funciona pero no sabes, no sabes. Y con cuatro pautas... digo, a través de las APAS se podía hacer también bastante pienso. Desde las asociaciones de padres... No sé, no sé qué más, yo... es decir concienciar a la sociedad de este problema es complicadísimo, complicadísimo, porque la gente todavía no sabe lo que es una enfermedad tan grave.

Evidentemente pueden estar físicamente deterioradas o no, pero yo creo que se pasan más tiempo de la enfermedad "normales" físicamente, entre comillas, entonces la gente no valora que están mal.

49. ALBA: hasta que no lo viven cerca de ellos o ,,,

50. PASIÓN: Exactamente, y la gente me decía, pero que dices que tu hija está mal, si la he visto el otro día, y que día sale? A lo mejor una vez al mes y la ven ese rato, pues claro que te van a decir que te estas quejando, si la han visto perfectamente. Y te tienes que callar. Eso me lo han hecho un montón de veces y te duele que no veas, con lo que estás viviendo. A puerta para adentro lo que se vive... ya ves...

51. ALBA: es una enfermedad que se vive...

52. PASIÓN: de la puerta pa'dentro, que es lo que digo, por eso quiero decir que yo lo veo complicadísimo, concienciar a la sociedad de esta manera... muy difícil. Si a un político le tocara a él. Por supuestísimo no se lo deseo... yo siempre decía: a mi peor enemigo ni una semana e? (vivir esto).

Digo, que algún político tuviera a lo mejor algún familiar, quiero decir, que pudiera influir alguien, que tuviera un poder, dijéramos, desde arriba pudiera hacer algo, no lo sé, no lo sé. Empezar a ver las faltas que hay. Claro que un político o alguien con posibles iría a sus clínicas privadas y podría pagarlas, porque ya digo, son tratamientos largos, y muy costosos. Nadie puede pagar dos mil euros al mes durante años, porque si es un mes o dos, la familia lo puede soportar pero años... eso es insoportable...

53. Alba: y ayudas, no hay?

54. PASIÓN: No hay ninguna, y lo público, los ingresos puntuales, cuando corre peligro la salud: bajo peso o... intento de suicidio... o cosas muy muy muy graves.

55. Alba: Y no podría tratarse con una ley de dependencia por ejemplo? O sería... no es una discapacidad, porque no lo es, pero también se necesita recursos.

56. PASIÓN: Mira, cuando salió la ley de dependencia entonces (que también nos llamaron entonces) y le comente yo; pues son personas dependientes, mientras están con la enfermedad son personas dependientes. Entonces estaba mi hija afectada.

Pero no contemplaba la ley de dependencia, esta situación no la contemplaba. Estas personas son dependientes totalmente. Yo recuerdo la primera vez el psiquiatra que fui me dijo: trabajas? Dije: no. El: porque si estuvieras trabajando tenías que dejar de trabajar. Tenías que estar con tu hija las 24 horas del día. Esa fue la primera "esa" que me dijo el psiquiatra. Quiero decirte, si es cierto que hay una dependencia pero no se contempla. Bueno y ahora que no hay dinero menos. Pero yo sí que lo planteo entonces. El problema es, a quien mandas a que este con tu hija (en caso que tengas que salir), no cualquiera puede estar allí

57. Alba: Claro, si no están preparados, si no están...

58. PASIÓN: Si es cierto que deberían, también es cierto que las chicas no van a admitir una discapacidad, que esa es otra.

59. Alba: Si porque si ya no admiten muchas veces que tienen un problema relacionado con la comida...

60. PASIÓN: ¿Cómo admitir una discapacidad? Pero vamos, no se contemplaba... además coincidió cuando mi hija, pero vamos, apagado o fuera de cobertura, si te escucharon pero... lo que te quiero decir, una falta de información seguimos reiterando y repitiendo bum bum bum todo el rato lo mismo. No sé qué te han dicho las demás madres pero vamos, durante once años que yo aparte de lo de la asociación... y es que es continua la falta de información a las familias que vienen desorientadas, destrozadas, no saben... Digo, le queda siempre la duda: - No no no, eso le pasa a los demás, a mi hija no, no es tanto... Sabes?

61. Alba: Pero eso es también, un mecanismo de protección no? De no querer ver.

62. PASIÓN: No a lo mejor no, sino que no entiendes la enfermedad hasta que no te toca y la vas viviendo pum pum pum pum. Sabes lo que te digo? Porque cuando te lo dicen... porque que te digan que tienes un cáncer.. uuu cuidado... pero a mí me dice una familia nueva cuando vienen que tiene esto y en ese momento y esa noche no duermo, me entra una carne de gallina, y pienso: ui... lo que le va a esperar a esta familia. Eso duele por bien que sea, y por rápido que se cure, quiero decir...

63. Alba: pero estamos hablando de sentimientos en su mayoría negativos. Se puede sacar un pensamiento positivo a raíz de todo? Ya no durante, pero al ver que has podido, que has luchado, que lo has conseguido... ¿Qué ganas? ¿en qué...?

64. PASIÓN: pff pues no lo sé, la verdad es que quedas muy agotada, psicológicamente y físicamente. ¿Qué ganas? A lo mejor valoras realmente el entorno, no lo sé quiero decirte, porque el entorno lo valoras, quiero decir... después de una situación de esas, no se... no se me ocurre. En las afectadas, yo creo que se fortalecen, dijéramos, cuando se curan evidentemente, porque siempre hay algo como yo digo que tarda en quitarse.

Que a lo mejor te ves tan sola que lo único que quieres es ayudar a otra familia que tenga ese problema, porque a lo mejor a ti no te han escuchado... y apoyarla y entenderla y escucharla porque a ti no te han escuchado, nadie ha querido saber nada. Entonces a lo mejor es lo que sacas, el intentar ayudar a alguien en ese...

65. Alba: Pues muchas gracias, recordarle que esto se tratara de manera anónima y que va a ser de mucha ayuda

66. PASIÓN: yo espero que todo esto `por lo menos que lo hagamos visible, que la gente sepa... y de hecho cada vez que hacemos una actividad es llamar a la prensa y TeleZamora... que yo me pongo nerviosísima, me pongo atacada, pues un poco contarles que estamos aquí, no nosotros, sino que la enfermedad esta y que ... que la gente necesita ayuda y que hay que ayudar... Eso es importantísimo. IMPORANTISIMO

ENTREVISTA 6: HERMANA DE AFECTADA

1. ALBA: Soy Alba Molinero, vengo de la Universidad de Salamanca y me gustaría mucho hablar con vosotras por el tema de la anorexia, como hoy en día es la relación de pacientes, las familias y la enfermedad.

Me gustaría mucho hablar con vosotros porque sé que todas tenéis una relación cercana a una paciente.

Agradezco que estéis aquí conmigo. Será de una forma anónima. Va a ser tratada de forma agregada a la hora de realizar mi estudio y será de mucha ayuda. Muchas gracias.

Primero me gustaría que dijerais quien sois y qué relación tenéis con la enfermedad.

2. PATRICIA: Buenos días. En mi caso yo soy la hermana de una chica que tiene anorexia. Está enferma desde que tenía 14 años, desde hace seis años. Y el caso lo descubrimos porque mi madre se fue a trabajar fuera de nuestra comunidad autónoma y nos quedamos solos mi padre, mi hermana y yo. Y empezó a dejar de comer ciertas cosas.

Todos sabemos que los padres no cocinan igual que las madres y tiraba de congelados y comida precocinada y mi hermana dejó de comer muchas cosas hasta que solo acabamos comiendo puré de verdura y pechuga a la plancha.

3. ALBA: Pescado

4. PATRICIA: y pescado a veces. El caso es que empezó en verano y en febrero o marzo ingresó en Valladolid en psiquiatría infanto – juvenil donde... Nosotros vivimos en un pueblo de León y en León nos dijeron que no había ninguna posibilidad de dejarla en el hospital y no hay ningún otro centro y estuvo allí (que son los 8 casos más graves de toda Castilla-León), sólo hay 8 camas reservadas para niños menores de 14 años con distintas patologías mentales. María es anoréxica pero había esquizofrénicos..., de todo; no hay una especialidad concreta. Estuvo allí once semanas hasta que cogió 10Kg, lo mínimo para darle el alta y se fue a casa.

Entró con desnutrición, y nada...pues en casa duró un curso entero, tirando por ella y comiendo solo lo que ella quería y lo que ella decía y cuando volvió a estar peor la ingresaron en ITA (Instituto de Trastorno alimenticios) de Barcelona, donde ha estado dos años, hasta que el año pasado le dieron el alta médica.

Sigue en tratamiento y va dos veces al año o así a Barcelona y sigue en tratamiento con su psiquiatra y médico de cabecera de León. Ahora está haciendo en León su carrera y viviendo sola. Controlada porque come en casa de mi abuela y tenemos mucho cuidado, y nosotros vamos los fines de semana. Pero bueno más o menos tiene su independencia y le estamos dando un poco de libertad para que vaya ella también...

5. ALBA: Que es un factor importante

6. PATRICIA: Claro, para que madure un poco también, porque es un poco inmadura todavía.

7. ALBA: Me gustaría también ante todo, antes de empezar a profundizar una definición alternativa a la enfermedad que no sea trastorno alimentario.

8. PATRICIA: Pues yo creo que es un problema de autoestima y amor propio y de personas inseguras que quieren controlarlo todo y tan perfeccionistas... y lo único que pueden controlar es su peso porque los demás factores no pueden controlarlo y se aíslan de tal forma que su peso, su peso, su peso es lo más importante y piensan que siendo delgadas van a ser más felices, que los chicos le van a hacer más caso o que el éxito le va a venir si son más delgadas o que van a sacar mejores notas o... no lo sé. Yo antes pensaba que eran chicas caprichosas, que veían la tele y las modelos de las revistas y querían parecerse a ellas.

9. ALBA: Igual en el ordenador también.

10. PATRICIA: También. Y cuando vives con alguien con anorexia te das cuenta que no, que es tu hermana y no quiere ser actriz de Hollywood, por ejemplo, sino que sólo quiere ser feliz, según ella.

11. ALBA: O gustarse a sí mismo primero.

12. PATRICIA: Si, pero es que no se dan cuenta que dejan de comer y cada vez están más delgadas. Cada vez se ven peor. Nunca están contentas; cada vez va a más, y si ellas no quieren curarse, nadie lo va a hacer por ellas. Es algo que está en su cabeza.

13. ALBA: Es algo que llevan dentro. Por eso también hemos hablado que en Castilla- León no hay centros especializados, sólo existe un centro en Valladolid, que es algo que tiene que ser multidisciplinar y que a vosotros os tocó ir a Barcelona.

¿Qué se siente yendo a Barcelona, teniendo que hacer tantas horas hasta allí y volver porque ella supongo que estuviera allí ingresada y vosotros estaríais viviendo...

14. PATRICIA: Si. Es horrible. Bueno en Barcelona en el centro éste no hay solo gente con problemas alimentarios (anorexia, bulimia, obesidad) y luego hay chicos que tienen problemas de sexo, drogas, comportamiento... Bueno es una mezcla que yo cuando fui te choca porque piensas ¿cómo pueden tener esta mezcla?. De hecho mi hermana pidió que por favor no la pusieran con una anoréxica en la habitación, que la pusieran con otra que tuviera cualquier cosa, pero no con una anoréxica. Pero yo le decía ¿por qué? Y es que mi hermana no te decía porque pero es que ven el problema en otra persona pero en ellas no lo ven. A veces me decía: mira esta chica ;

Ay pobre que delgada está! ¡qué mala está! Y yo le decía: pero por qué lo ves en ella y en ti no. Me respondía: porque yo estoy bien. Es que tú lo dices porque eres mi hermana, y siempre a mí me chocaba eso. Se sentía ella como que su enfermedad era como que no, no lo quería ver...

Decía: es que esto es un infierno, es que tú no sabes lo que estoy pasando yo; y yo le decía: y tú no sabes lo que estamos pasando papá, mamá y yo.

El ir a Barcelona era horrible. 9 horas de viaje más cinco que hacía mi madre hasta ir a casa y juntarnos, donde no haces más que discutir. Tu madre dice una cosa y mi padre otra. Se contradicen entre ellos muchas veces. Claro es su hija y les puede el corazón.

A lo mejor estamos comiendo por ahí y mi madre le dice pues comes lo que hemos pedido y mi padre dice: venga vale, deja que pida lo que quiera; y yo decía otra cosa. Ya estamos discutiendo todo el día.

Eran viajes horriblos para hacer las terapias familiares y... que al principio piensas que no sirven para nada, pero al final ves que sí.

Terapias familiares que yo no he visto que se hagan en ninguna parte más porque cuando al principio estaba en León, después de estar en Valladolid, que le pusieron un seguimiento en León, el psiquiatra sólo quería hablar con mi hermana , no quería saber nada más; y además acabamos muy mal porque el psiquiatra le dijo a mi madre que es que era tan sobreprotectora que le había creado ella el problema a mi hermana, que había sido culpa suya y claro mi

madre al final acabó ella yendo a un psiquiatra porque se sentía fatal ; hasta que fuimos de nuevo a Barcelona y le dijeron que no. Le decían: pero cómo puede ser ¿lo has hecho mal sólo con una? Y ella decía: Lo he hecho igual con las dos. Y no sé... fue un apoyo Barcelona que no lo tuvimos aquí; no sé si porque no lo hay o porque.

15. ALBA: Realmente no existen centros.

16. PATRICIA: Yo creo que no existen.

17. ALBA: Y antes de diagnosticar a María y tomar esta medida ¿Cómo fue el día a día en casa? ¿Cómo os sentíais vosotros cuando tratábais con ella y veíais que no comía?

18. PATRICIA: Como un infierno porque no sabes que hacer. Nadie te dice... si no come os quedáis en la mesa hasta que coma... Es que si te dieran pautas! Nadie dice nada, nadie sabe nada. Tu madre piensa que si no come estáis en la mesa aunque sean 4 o 5 horas, tu padre dice que con tal que coma..., y yo... ¿qué digo? Que ella está enferma y que no se va a curar comiendo pollo toda la vida, que no es lo que ella diga.

19. ALBA: Dándole cuidados...

20. PATRICIA: Entonces es... lo único que haces, es discutir. Acabar de comer y ya estás pensando en la merienda y a discutir y luego la cena. Tu vida gira en torno a la comida y la que va a montar mi hermana; unas veces te tira el plato o coge y se va, o no come ese día. Te sientes así solo o tonto porque no sabes nada.

21. ALBA: Además esto supongo que afectaría muchísimo a vuestra vida social, laboral, tú estabas estudiando...

22. PATRICIA: Si. Mi madre entró en una depresión y estuvo de baja durante un año. Yo seguí estudiando pero la cabeza... de esto de sentarme delante de los apuntes y llegaban las doce de la noche y seguía en la misma página porque es que no te pueden concentrar, no te puedes dormir, y nadie te dice pues lo estás haciendo bien o haz esto... En Barcelona ya nos decían pues esto no le hagáis caso porque es que quiere llamar la atención o esto sí hacerle caso porque esto tal. En Barcelona es como más... es que alguien nos entiende, ves que hay más chicas igual, que no es la única. A mí no, pero a mis abuelas les daba vergüenza lo de María, pero es una enfermedad como otra cualquiera

¿Como te va a dar vergüenza ¿es una enfermedad como otra ¿por qué puedes decir que tiene cáncer y no que es anoréxica?

Pero es que como se piensan que es un capricho. Porque mi abuela piensa que ya está curada porque hoy coma lentejas... piensa que es como una gripe que como hoy has comido pues a lo mejor no estás tan mala, tus padres son unos exagerados.

Pues no, tienes que convivir con una persona para saber lo duro que es y que diga tu hermana con 14 años que se quiere morir y o tiene valor para quitarse la vida y va a dejar de comer. Eso es muy duro y hay que saber también llevarlo y no hacer caso... A ver, no hacer caso, tienes que hacer caso si dice una cosa así, pero tampoco darle tanta importancia y mirar porque dice eso.

¿por qué dices tantas bobadas? ¿Qué te hace pensar eso? ¿Piensas que no te queremos?, ¿qué te pasa en clase? , ¿tus amigos saben algo, qué les cuentas? Mi hermana se desmayó dos veces: una en casa y otra en el instituto porque no comía y se desmayó. Los compañeros y la profesora se asustaron porque no sabían nada. Son personas que yo creo que se avergüenzan. Ellas ven que están mal, pero no lo reconocen, pero en el fondo ni sales al recreo con los amigos porque no quieres comer, no sales de fiesta porque beben alcohol y tiene calorías, y al final no tiene vida social. O sales y estas en el vestuario de gimnasio y te ven que están muy delgadas y te van a preguntar y al final mi hermana no salía de casa.

23. ALBA: Además por ejemplo el tema del gimnasio es un tema muy difícil porque ves distintos cuerpos que igual la percepción como dice ella, ella no se ve tan mal, y ve un cuerpo que está de peso normal y dice que bien está esa persona pero ella se sigue viendo gorda.

24. PATRICIA: Ella quería seguir yendo al gimnasio. (Nosotras hacíamos taekwondo) y yo decía, a mí me da mucho miedo porque el taekwondo es un deporte muy bestia porque te dan muchas patadas y te llevas muchos golpes. Yo decía: con lo delgada que está sí le dan un golpe y es que la dejan en el sitio. Y le decía el psiquiatra que era bueno que hiciera deporte porque le venía bien pero no sé hasta qué punto

25. ALBA: Depende que tipo de deporte.

26. PATRICIA: Es que era, con tal de gastar calorías... Iba andando a todas partes, todo lo que fuera. A lo mejor si tenía que subir a la planta de arriba (vivimos en una casa) pues si podía cogerlo de tres veces no lo traía de una. Y al final tienes que ir quitándole estas bobadas. ¿Y por qué antes no quería ir a tirar la basura y ahora va dos veces al día y corriendo? Tenías que ir detrás de ella diciéndole : “No corras, ve despacio”

Estaba todo el día contando calorías. Al principio de la enfermedad aunque yo dijera que María no comía algo, me decían que era muy exagerada.

Le encontramos en Internet que se metía en páginas de PROANA y cosas así, de anorexia, unas bestiaditas... pues como esconder comida, cómo vomitar sin que tus padres no se enteren... cosas así... Yo nunca me imaginé que pudiera haber cosas así.

27. ALBA: Además se animan.

28. PATRICIA: Se animan claro. En plan: Yo hoy he comido solo una manzana. Pues muy bien, a ver si mañana solo puedes comer media. Yo unas cosas... Pues, las que somos anoréxicas llevamos unas pulseras de tal color y las bulímicas de tal color, y yo diciendo... ¿y esto es una moda? Y claro no se dio cuenta de borrar el historial y por eso nos enteramos y por eso nos enteramos y luego todo lo que aprendió en los dos centros que estuvo porque claro, mi hermana alguna cosa más colaba, te engañaba lo que podía y lo que no sabía lo aprendió allí. Luego al final se da cuenta de lo que hacía y ahora ve que está mal y ahora toma la medicación porque ella me decía: yo estoy muy triste pero no puedo llorar, por eso tomo la medicación porque estoy mejor. Pues ella estaba supertriste, supermal. Y ella veía que cuando se la tomaba no podía llorar, tenía un nudo en el estómago pero estaba mejor.

29. ALBA: ¿Le puede hacer efecto placebo?

30. PATRICIA: No porque cuando nos hemos ido a lo mejor un fin de semana y se le ha olvidado la medicación a los dos o tres días sin tomarla, no puedes decirle nada, salta por cualquier cosa. Si, si se le nota bastante.

31. ALBA: Pero ahora estamos hablando de que está estudiando en la universidad y está mejor.

32. PATRICIA: Si, pero hace poco (a mí me hizo mucha gracia), me dice: yo voy a ir al médico de cabecera porque yo creo que me tiene que quitar los antidepresivos porque yo ya estoy bien (risas) Y le dobló la dosis.

33. ALBA: ¿En serio?

34. PATRICIA: Si, pero de ánimo ella está bien y bueno la carrera la lleva muy bien porque es muy exigente y saca muy buenas notas. Lo que me da miedo las épocas de exámenes porque no creo que se le olvide, pero bueno, dice llevo esto y como por ahí algo, o llevo una manzana y ya cené o cosas así, que dices, ten cuidado.

35. ALBA: Y ves que una persona que está bien descuida más la alimentación en esta época, así que ellas...

36. PATRICIA: Pero bueno, levantas un poco más la mano porque dices: bueno yo también en épocas de exámenes descuido un poco más la alimentación.

37. ALBA: Estamos diciendo que la evolución es favorable.

38. PATRICIA: Si. De momento si

39. ALBA: Ya verás...

40. PATRICIA: Esperemos, yo creo que nunca se cura. No que nunca se cure. Bueno mi hermana dice que le han dicho en ITA que estaban curados cuando estás 5 años sin hacer síntomas. Yo le pregunte que es no hacer síntomas y me dijo que no hacer nada que implique ser anoréxica , en plan pues ni engañar con las comidas, ni saltarte las comidas, ni incluso pensar si he comido un helado voy a comer menos o no cenar. Cosas así que pienso: hasta yo si como un chocolate con churros pues voy a cenar menos y a mí eso me parece que si eso no es síntoma.

Una persona no se cura nunca porque es algo que te queda, es una cicatriz que te queda y dentro de 20 años si le da un bajón sé que va a tirar por ahí

41. ALBA: Es la manera que ella conoce porque es lo que puede según ella controlar.

42. PATRICIA: Yo creo que no, porque se le va siempre de las manos, pero es su cabeza.

43. ALBA: Muchas gracias por la entrevista, es muy útil de verdad, voy a tratarla y ya cuando la tenga os la envío.

ENTREVISTA 7: MADRE DE EX AFECTADA

1. Alba: Buenos días. Me llamo Alba Molinero Sastre
2. Carmen: Muy bien
3. Alba: Vengo de la Universidad de Salamanca y estoy preparando mi trabajo fin de grado sobre la Anorexia y quería hacerle unas preguntas acerca de este tema porque creo que su discurso puede ser muy importante para mi labor, para el resultado de mi trabajo. Decirle que todo lo que diga va a ser confidencial, va a ser tratado de forma agregada, por tanto no va a tener... y sobre todo agradecerle que esté aquí porque como le he dicho antes es muy importante para mí. Cualquier duda que tenga me lo dice y paramos.
4. Carmen: Vale
5. Alba: Lo primero, antes de nada, que me dijera una definición de anorexia
6. (Silencio) Carmen: Pues anorexia lleva consigo muchas cosas, no es sólo dejar de comer sino también que por alguna circunstancia no se ha sentido bien consigo misma y ha sido como el resultado de varias cosas que se han juntado y ha decidido maltratarse no comiendo. Eso es lo que yo pienso de momento. Pero en el fondo no sé porqué empezaría mi hija, no sé por qué empezaría. Lo sospecho, pero no sé por qué empezaría.
7. Alba: Serán factores como la autoestima, ser muy perfeccionista...
8. Carmen: Si, sí, eso sí ha sido mi hija. Perfeccionista mucho, buena estudiante y eso. Pero en realidad yo no sé en el momento que empezó, no lo sé exactamente. No sé si sería por factores o compañeros del instituto.
9. Alba: ¿Con cuántos años más o menos empezó con la anorexia?, ¿al empezar el instituto?
10. Carmen:: De 12 para 13, de 12 para 13.
11. Alba: Y para hacernos una idea ¿cuántos años tiene ahora?
12. Carmen:: Ahora tiene 28, ahora tiene 28. Y... algunas veces me decía a mí que..., que le decían los compañeros que tenía el culo gordo. Pero yo no sé si eso sería el desencadenante o que sería.
Yo lo único que sé es que a los 13 años empezó a no comer, ha decir que había comido, no se sentaba a la mesa con la familia, no se sentaba, ponía excusas, y el día que la obligábamos pues discusión. Muchas discusiones.

Partía la comida en trozos muy pequeños y al final pues creo que... al final no la comía. Eso fue al principio. Dejar de comer, o comer muy mal. Así estuvimos unos cuatro años o así. Luego después descubrió (ella misma lo descubrió) que podía darse un atracón y aprendió a vomitar. Y empezó a darse atracones y luego a vomitar.

Le faltó la regla, por supuesto, y entonces yo la llevé a mi ginecólogo, pero mi ginecólogo no la supo entender. Y nada, le daba cosas para que le bajara la regla, o sea...

13. Alba: Todo artificial.

14. Carmen: Todo artificial para que le bajara la regla pero no se percató del problema que tenía, que tenía una anorexia como un castillo de grande. Anorexia purgativa porque cuando se purgaba era anorexia purgativa. Ella lo que no quería era engordar.

Entonces estuvimos cuatro años con el ginecólogo y nada, en esos cuatro años a lo mejor le bajaba la regla, pero de forma artificial, hasta que ya después le dijimos al ginecólogo que así no podíamos continuar, que a mi hija le tenía que bajar la regla por su naturaleza, no de forma artificial y entonces nos dijo que la lleváramos a otro sitio. Y empezamos a llevarla al psiquiatra.

15. Alba: ¿Aquí en Zamora?

16. Carmen: Si, estamos hablando aquí en Zamora. La llevamos a Mellado, de pago. Si porque realmente la sanidad pública está...

La llevamos a Mellado y la estuvo tratando, la estuvo tratando y ella seguía con sus estudios pero llegó un momento que ya se le acumularon tantas cosas que ya nos dijo que teníamos que ingresarla. La ingresamos en agudos aquí en Zamora, y...sí, estaría como un tiempo, un tiempo y nada, hacia la vida como todos los internos y eso.

Y pasó otra temporada. No sé cuánto tiempo, a lo mejor año y medio o así. Y recayó de nuevo y nos la ingresaron en... rehabilitación, y también hacía la vida igual que todos los enfermos que había allí.

17. Alba: Antes había una mezcla de patologías: trastornos bipolares con,....

18. Carmen: De hecho una de las veces que estuvo allí (en rehabilitación), dormía con una enferma que veía alucinaciones, que casi la mató, casi la asfixió. Tuvo que gritar, aunque casi no podía gritar y casi la asfixió. Pusimos reclamaciones y cosas de esas...

19. Alba: Además un cuerpo tan débil... porque con lo que se adelgaza...
20. Carmen: Estaba presa de una enferma que veía alucinaciones, que no tenía nada que ver con la anorexia; podía ser esquizofrenia o qué se yo, cualquier otro tipo de enfermedad.
- Nosotros casi no nos enteramos porque era por la noche, pero esa misma chica otra vez prendió fuego a un colchón
- Por ejemplo. ¿Qué te puedo contar de cuando estuvo allí? Ahí estuvo cinco meses seguidos. Luego pedimos que nos la llevaran a Burgos con la doctora María Velarte.
21. Alba: Estuvo en Zamora también.
22. Carmen: Y está ahora también. En Burgos estuvo un mes y ahí la íbamos a visitar y ahí recuperó peso, recuperó peso (la obligaron a recuperar peso), pero cuando se descuidaban hacía ejercicio físico por la noche, se dieron cuenta y la tuvieron que atar unos días, una temporada.
23. Alba: Estábamos hablando de que la estaban (como usted ha dicho) obligando a engordar, pero mentalmente ¿estaba haciendo algún trabajo con psicólogos, con los psiquiatras?
24. Carmen: Pues me imagino que las tenían separadas. A las chicas que estaban como mi hija, pues las tenían separadas, y después de comer las llevaban a un sitio donde había calor. Yo pienso que algo harían con ellas. Nosotros visitábamos a la psiquiatra y a la psicóloga de allí, de Burgos. Y cuando salió de allí pues pesaría unos 47 Kg, cuando salió de Burgos, porque para mi hija eso era muchísimo porque ella pesaba treinta y tantos. Luego nos dijeron que podía continuar en la unidad de día de Burgos, pero a nosotros nos venía muy mal.
25. Alba: Si porque una familia que vive en Zamora, desplazarse todos los días a Burgos....
26. Carmen: A Burgos imposible. Y mi hija por aquel entonces estudiaba en Salamanca, ya le pilló lo de Salamanca, y entonces le dijimos que quería seguir en casa, y vino para casa. Luego ya después estuvo en la Universidad de Salamanca y nos enteramos de USTA. Y en USTA estuvo dos meses pero ya estaba activa la clase de la universidad y ella le dijo que ingresaba si la dejaban ir a clase a Salamanca, pero le dijeron que no y pensó que estaba perdiendo el tiempo.

27. Alba: ¿Por qué?
28. Carmen: Pues no. Porque no sé si la verían... no la dejaron ir a clase y ella veía que estaba perdiendo el tiempo.
29. Alba: Claro y ya era mayor de edad ¿no?, podría decidir lo que quería.
30. Carmen: Si, era mayor de edad.
31. Alba: Y en tema legal no...
32. Carmen: En tema legal nada por aquel entonces. Y entonces ella misma pidió el alta voluntaria. Bueno, después de que pasaron dos meses. Ganó otro poco de peso, pero igual que lo ganaba, lo perdía. Primero dándose atracones y vomitando, lo perdía.

Ya después de... pues ya sería casi al terminar la carrera de medicina (le faltaba solo una asignatura). Pues mi marido y yo la veíamos que estaba muy débil, muy flojita, muy flojita, y entonces dijimos que tenía que ingresar o bien por orden judicial o bien de forma voluntaria (ella voluntaria no quería). Pero nosotros la veíamos muy mal, que podía darle alguna cosa. En todo este tiempo le hemos visto (le han dado mareos, síncope...), como se caía. Hemos tenido que llamar al 112; pero la trataban y volvía a casa.

Pero como iba diciendo, casi al terminar estuvo otro mes ingresada aquí en Zamora, en agudos (por petición propia). Iba a ser de todas maneras porque queríamos los padres y para que no fuera por orden judicial fue voluntaria. Fue tan mal que la tuvieron que poner una sonda y recuperó algo de peso y cuando podía, en ratos libres, repasaba y estudiaba (porque llevó para allí los apuntes) y después de salir de ahí aprobó la que le quedaba, que fue medicina legal y ya después empezó a trabajar en el balneario, con el título de medicina general; no había aprobado el MIR todavía, y cuando dejó el balneario, vino a casa, se puso de codos y aprobó el MIR en un mes.

Y después podía a ver elegido estar en Zamora, Salamanca o Valladolid, cerquita de casa, pero quiso alejarse de la familia y pidió Alicante, y está haciendo la residencia en Alicante.

¿Qué cómo la veo ahora? La veo muy delgada, la verdad es que tiene mucho trabajo, hace muchas guardias y mucho de todo eso. Pero yo creo que anda, anda en el camino de querer salir a pesar de todo lo que llevamos (llevamos 15 años más o menos). Ha estado bastantes veces ingresada y de todo, pero yo creo que no puede, o ha elegido esta vida. Y estamos así todavía maja.

33. Alba: Hay esperanza todavía.
34. Carmen: Yo creo que se le ha cronificado y entonces ella sabe los límites, con sus estudios y su preparación sabe hasta dónde puede llegar. Y ella no quiere...
35. Alba: Estar vigilada.
36. Carmen: No quiere estar gorda y tampoco estar vigilada, porque cuando viene de vacaciones a casa los padres estamos con el cuidado de ver qué hace, si está en la cocina por la noche y por eso y cosas de esas que es lo que hacía de más joven. Pues hay veces que sigue haciéndolo, parecido a cuando estaba con nosotras.
37. Alba: Y hablando de padres con familiares con este problema ¿Cómo afronta una familia? ¿Por qué era hija única o...?
38. Carmen: Tengo otra hija más pequeña, se llevan diecisiete meses y medio y la hermana es enfermera.
39. Alba: ¿Y cómo afrontaron cuando les dijeron, su hija tiene esta enfermedad? ¿Cómo se sintieron? ¿Conocían de antes esta enfermedad?
40. Carmen: No, no sabíamos nada; de hecho yo la lleve al ginecólogo porque yo veía como madre, que no le bajaba la regla. Yo no sabía nada de anorexia, no lo había oído nunca y entonces ya después de que pasaron esos años que el ginecólogo a través de métodos artificiales hizo que le bajara la regla, pero no la trataron de nada más pues yo entonces ya es cuando empezó la asociación ésta, y es cuando empezamos a llevarla a psicólogos y psiquiatras, y a todo eso. Pero ¿cómo lo afrontamos? Pues muy mal, muy mal. Se nos hundió el mundo encima. Además es una enfermedad que no se comprende; no la comprende la familia, ni los primos..., no la comprende nadie, sólo los que estamos conviviendo con las personas porque la gente de la calle no lo comprende, no entienden de este problema todavía, no se concienza la gente.
41. Alba: ¿Y qué medidas se podrían tomar para que la gente tomara conciencia y no las traumatizaran y las tengan por niñas que no quieren engordar por estética?
42. Carmen: Si, pues yo creo que los medios de comunicación, un llamamiento, pero es muy difícil porque está en juego, la moda, los modelos y además está en juego muchas cosas porque a nivel social acudes a un puesto

de trabajo, es verdad, si ven una chica que está obesa, cogen a la que está en su peso justo y a la obesa la echan para atrás. La sociedad es muy injusta. , en las tallas de la ropa y en todo eso es muy injusta.

Aquí, en la asociación, estamos haciendo muchas cosas, de papeles, concienciar a los chicos/as de los institutos haciendo concursos sobre la anorexia y eso... Se hicieron el año pasado y yo creo que la juventud, o sea los chicos y chicas de los institutos están ahora más concienciado que cuando estuvo mi hija en el instituto, están más concienciados, eso pienso yo. No las maltratan tanto psicológicamente, me parece a mí. No sé ahora cómo estará el bulling ese. De si una niña que está gorda, le cae mal, le hacen maltratos en el mismo centro de enseñanza, no lo sé, no sé ahora, pero creo yo que seguirá parecido. Y esto es pues... concienciarse y ayudar a otras niñas a que no caigan en ello.

43. Alba: Y ya para ir cerrando, me gustaría retomar un poco el tema cuando estuvo en Zamora, tanto el ginecólogo como en atención primaria ¿no hubo una detección de la enfermedad? hay un desconocimiento grande y estamos hablando de que el centro donde estuvo su hija de agudos, en Burgos era un centro mixto con todas las enfermedades posibles, tanto mentales como no, y ahora ya no existe. Por tanto en Zamora, ¿no existe nada para tratar a pacientes con esa enfermedad?

44. Carmen: Si. Yo eso lo veo como un punto negativo porque por lo menos las madres que hemos sufrido con nuestras hijas, yo en mi caso, que llevo 15 años con esta lucha, pues me gustaría que a otras chicas no le pasara y me gustaría dar una llamada de atención para que abran un centro, o sea un departamento para tratar a esas niñas.

45. Alba: Si. Y que no sea una enfermedad más. A ver, si es una enfermedad obviamente, pero que no se trate como cualquier otra patología de... y por ejemplo estamos hablando que su hija era menor cuando ingresó en el centro de Zamora, y que estuvo con adultos también de distintos tratamientos.

46. Carmen: Si, si por supuesto, Y estuvo ingresada con gente mayor de todo tipo de enfermedades mentales.

47. Alba : Claro y las medidas psicológicas ¿cómo eran? Porque igual se delimitaban, como dijo antes (con un ejemplo que me quedó grabado), se les obligaba a engordar... Pero... ¿se las trataba realmente para intentar mejorar la

metodología, mentalmente para intentar comprender, que se les informara? ¿o era solo engordar?

48. Carmen: Yo creo que era engordar solo porque a mi hija sé yo que la castigaba porque guardaba galletas en los calcetines, comida donde podía, para no comer. Estaban vigiladísimas para que comieran y cuando iban al baño vigiladísimas. Iba una enfermera con ella y no la dejaban sola, que en esas edades las niñas quieren independencia para ir al servicio por ejemplo. Bueno y eso claro, como madre lo que quería era que siguiera adelante y por supuesto si ellos veían que eso era lo bueno yo no iba a denunciar eso. Desde luego faltan pautas... Nos tienen que dar pautas a los padres y a las madres para este tipo de enfermedades, unas pautas para seguir en casa porque yo por ejemplo no sabía qué hacer. En casa tuve que poner llaves en la cocina para que no pudiera entrar, guardarle los alimentos bajo llave (porque nos lo dijeron los especialistas), quitarle las cerraduras a los servicios también. Todo este tipo de cosas. Dormir el matrimonio con la puerta abierta...

49. Alba: Su marido, ¿le apoyó?

50. Carmen: Si, si, sí. Y estar siempre en una continua vigilancia con este tipo de enfermedades.

51. Alba: Y la hija pequeña por ejemplo.

52. Carmen: Con la hija pequeña, su hermana ha sido la sufridora de la enfermedad. Ha sufrido muchísimo porque cuando venía con bolsas de comprar, pues le veíamos la bolsa y nosotros a guardársela y se producía un mecanismo de defensa que mi hija la pequeña se asustaba y decía ¿qué pasa, qué pasa? ¿qué andáis haciendo? Y como he dicho anteriormente, ha sido la sufridora. Los hermanos también son sufridores de la enfermedad.

53. Alba: Hemos dicho que actualmente ha terminado la carrera, está ejerciendo.

54. Carmen: Si, está ejerciendo. Y yo pienso que está en un punto de arranque de querer recuperarse.

55. Alba: Vamos a pensar positivo.

56. Carmen: Si, vamos a pensar positivo y.... yo pienso que... Mira la última cosa que hizo en las últimas vacaciones que estuvo fue hacerse un tatuaje y me dice: "¿Sabes lo que me he hecho?", Y me lo enseñó, era una mariposa. Y digo: ¿qué significa la mariposa? Me dijo:" La mariposa es una metamorfosis ".

Yo tengo esperanza de que va a haber una metamorfosis en ella y que poco a poco va a ir curándose. Poco a poco (es lo que pienso como madre) porque si no piensa en positivo es muy triste esta vida.

Yo muchas veces reflexiono con ella y le digo: “llevas la mitad de tu vida que has estado enferma o algo más y ahora tienes que empezar a vivir, a disfrutar”, y de hecho lo está haciendo. De salir con sus amigas (las que quedan aquí en Zamora) Y cuando viene a Zamora quedan para salir y verse. Ahora ya salen cuando pueden, ahora es cuando pueden, no cuando quieren porque las amigas también están trabajando.

57. Alba: Muchas gracias

58. Carmen: Seguro que he envuelto cosas de atrás con las de adelante, pero bueno si lo puedes tu ordenar...

59. Alba: No se preocupe.

ⁱ Tabla uno: Población (porcentaje) con discapacidad según problemas profesionales y económicos del cuidador principal derivados de los cuidados por edad y sexo de la persona con discapacidad.

Fuente: INE 2008. Encuesta sobre discapacidades.

| | De 6 a 64 años | |
|---|----------------|---------|
| | Mujeres | Varones |
| No puede plantearse trabajar fuera de casa | 66,0 | 34,9 |
| Ha tenido que dejar de trabajar | 32,1 | 18,7 |
| Ha tenido que reducir su jornada de trabajo | 21,1 | 17,6 |
| Su vida profesional se ha resentido | 26,1 | 24,9 |
| Tiene problemas para cumplir sus horarios | 22,0 | 19,8 |
| Tiene problemas económicos | 55,9 | 34,9 |
| No tiene ningún problema | 59,7 | 76,9 |
| No consta | 28,8 | 42,1 |

ⁱⁱ Tabla dos: Población con discapacidad según problemas en el ámbito del tiempo libre y vida familiar del cuidador principal derivados de los cuidados por grupo de discapacidad y sexo de la persona con discapacidad (número de personas). Fuente: INE 2007. Encuesta sobre discapacidades.

| | De 6 a 64 | |
|---|-----------|---------|
| | Varones | Mujeres |
| Ha tenido que reducir su tiempo de ocio | 273,1 | 403,2 |
| No puede ir de vacaciones | 210,4 | 302,2 |
| No dispone de tiempo para cuidar de otras personas como le gustaría | 99,4 | 118,7 |
| Tiene conflictos con su pareja | 33,5 | 38,7 |
| No tiene tiempo para frecuentar a sus amistades | 183,9 | 263,1 |
| No tiene tiempo para cuidar de sí mismo/a | 153,8 | 177,0 |
| No ha podido formar una familia | 10,5 | 18,1 |
| No ha podido tener hijos | 8,6 | 12,5 |
| No tiene ningún problema | 94,6 | 168,3 |

iii Tabla tres: Población (miles de personas) con discapacidad por grupos de edad y el sexo del cuidador principal.

Fuente: INE 2008. Encuesta sobre discapacidades

| | Hombres | Mujeres |
|------------------|---------|---------|
| Hasta 29 años | 13,0 | 58,2 |
| De 30 a 44 años | 62,4 | 249,8 |
| De 45 a 64 años | 134,9 | 593,9 |
| De 65 a 79 años | 121,8 | 231,3 |
| De 80 y más años | 40,1 | 38,0 |

iv Artículo 26. *Grados de dependencia.*

1. La situación de dependencia se clasificará en los siguientes grados:

a) Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

b) Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

c) Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

El Mundo: anorexia 533 acepciones a día 28 de febrero 2016

| Fecha | Titular |
|-------------------|---|
| 26/02/16 | Una joven de libro frente a la anorexia. |
| 12/02/2016 | Ortorexia: cuando comer sano se convierte en una enfermedad |
| 8/02/2016 | El 60% de las personas anoréxicas y bulímicas realizan primeras búsquedas "poco saludables" en Internet (Europapress) |
| 7/02/2016 | Escupir a la comida |
| 19/01/2016 | No entro en esta talla 42: ¿Estoy gorda? |
| 18/01/2016 | La extrema delgadez de Angelina Jolie |
| 2/01/2016 | '32 kilos', la exposición más impactante contra la anorexia |
| 17/12/2015 | Francia obliga a las modelos a presentar un certificado médico para poder trabajar |
| 26/11/2015 | El equipo femenino de rugby de Oxford se desnuda en un calendario contra la anorexia |
| 15/11/2015 | Pasos contra la anorexia |
| 7/11/2015 | Cuerpos sin complejos contra la anorexia |
| 20/10/2015 | La modelo que se rebeló contra su agencia y se negó a adelgazar más |
| 15/10/2015 | Meditación contra la anorexia |
| 9/10/2015 | Shaila Dúrcal: 'Mi padre me decía de pequeña que estaba gorda' |
| 24/09/2015 | Zubiarte apoya la moda responsable con una iniciativa por los trastornos alimenticios |
| 24/09/2015 | Cristina Pedroche Cansada de los Insultos por su Peso |
| 15/09/2015 | Ha llegado el final de la delgadez de las 'celebrities' |
| 13/07/2015 | El Govern denuncia a 15 blogs que promueven la anorexia y la bulimia |
| 5/06/2015 | ¿Revolución 'curvy' o apología del sobrepeso? |
| 22/05/2015 | 37 años, 1,70 metros, 20 kilos y desesperada por salvar su vida |

El País: anorexia 309 acepciones a día 28 de febrero 2016

| Fecha | Titular |
|--------------------|---|
| 20/02/2016 | Enemigo en el espejo |
| 8/02/2016 | Los jóvenes con anorexia recurren a Internet para reafirmar sus hábitos |
| 2/02/2016 | La esquelética Barbie se acomoda al mundo real |
| 27/12/2015 | La anorexia es hoy más precoz y más aguda |
| 20/12/2015 | Beth Ditto y Jean Paul Gaultier lanzan una colección de tallas grandes |
| 15/12/2015 | Con una nota, así salvó una desconocida a una joven anoréxica |
| 10/12/2015 | Ciberactivismo 1, Inditex 0 |
| 16/10/2015 | Una 'top' a su agencia: "No puedo cortarme los huesos" |
| 8/10/2015 | Demi Lovato, desnuda y sin retoques |
| 16/09/2015 | Polémica por la delgadez de las modelos de Victoria Beckham |
| 19/08/2015 | Photoshop |
| 29/07/2015 | Tops hop retira de las tiendas sus maniquíes más delgados |
| 18/07/2015 | Mi Instagram puede ser mi terapeuta |
| 13/07/ 2015 | Salud lleva a la Fiscalía 15 páginas web por incitar a la anorexia |
| 21/05/2015 | La rebelión de las actrices con curvas |

ABC 2353 acepciones a día 28 de febrero 2016

| Fecha | Titular |
|-------------------|--|
| 22/02/2016 | La modelo que desmonta a las «gordibuenas» |
| 12/02/2016 | Una de las top más solicitadas desvela la pesadilla que vivió en el mundo de la moda |
| 22/01/2016 | Un calendario para despedir a Ana y Mia |
| 30/11/2015 | Las nuevas caras de la anorexia |
| 30/11/2015 | Unas 400.000 mujeres en España padecen anorexia |
| 29/08/2015 | ¿Qué famosos padecieron el drama de la anorexia o la bulimia? |
| 29/07/2015 | Quejas por la extrema delgadez de algunos maniquíes de mujer |
| 14/07/2015 | Cataluña denuncia 15 blogs por apología de la anorexia |
| 08/06/2015 | Ruth Lorenzo: «Estoy pasando por un brote de anorexia y bulimia» |
| 25/05/2015 | El emotivo vídeo de Rachel Farrokh para superar la anorexia |

La Razón 271 acepciones a día 28 de febrero 2016

| Fecha | Titular |
|------------------|--|
| 9/02/2016 | El 60% de pacientes con anorexia y bulimia busca en internet contenidos no saludables |
| 10/02/2016 | Demi Lovato: «Kim Kardashian me ayudó a aceptar mi cuerpo» |
| 22/01/2016 | «Curvies» contra la anorexia |
| 3/01/2016 | Las webs proanorexia se multiplican por mil |
| 3/01/2016 | Sara, ex usuaria: «Me parecía bonito que se me marcaran las costillas» |
| 15/12/2015 | Una aplicación contra los trastornos alimentarios |
| 20/10/2015 | Acuerdo en el Congreso para que el Gobierno tome medidas contra webs que fomentan anorexia o bulimia |
| 13/10/2015 | Así «elige» la comida el cerebro de los anoréxicos |
| 30/10/2015 | La increíble recuperación de mujer con anorexia pidió ayuda por internet |
| 23/08/2015 | La preocupante delgadez de Angelina |
| 13/07/2015 | Denuncian ante la Fiscalía 15 blogs que promueven la anorexia y bulimia |

La Opinión de Zamora 417 resultados

| Fecha | Titular |
|-------------------|--|
| 2/12/2015 | La asociación contra la anorexia reparte una gran cesta |
| 12/12/2015 | Las fiestas y los trastornos de alimentación |
| 28/11/2015 | En guardia contra la anorexia y la bulimia |
| 25/11/2015 | Los casos de anorexia y bulimia en Zamora afectan a mujeres de entre 15 y 45 años |
| 24/11/2015 | Un mercadillo solidario recauda fondos contra la anorexia |
| 26/05/2015 | Maldita anorexia |
| 14/04/2015 | Un gen predispone a la anorexia |
| 25/02/2015 | Chat: Resuelve tus dudas sobre la anorexia y la bulimia |
| 18/02/2015 | Lucha contra la anorexia: El plato de comida era mi mayor pesadilla |
| 4/10/2014 | Terapias en familia contra la anorexia nerviosa |
| 18/04/2014 | Anorexia masculina: un fenómeno oculto |
| 6/03/2014 | La Asociación contra la Anorexia busca implicar a los jóvenes en la lucha contra la enfermedad |
| 7/02/2014 | «La vida también se despista», cartel y lema frente a la anorexia |

Trabajo de fin de Máster: Intervención en el entorno de pacientes con Anorexia Nerviosa en Zamora

Autora: Molinero Sastre, Alba
Tutor: Becerril Ruiz, Diego



GRANADA, EN JUNIO DE 2016

**MÁSTER UNIVERSITARIO EN PROBLEMAS SOCIALES:
DIRECCIÓN Y GESTIÓN DE PROYECTOS SOCIALES**