

## ¿Quién cuida del cuidador? Tratamiento para familiares de personas con trastornos alimentarios y trastornos de personalidad.

## Who cares for the caregiver? Treatment for family members of people with eating disorders and personality disorders

Fecha de recepción: 10-07-2018

Fecha de aceptación: 12-07-2018

*Dra. Verónica Guillén Botella*

Profesor Ayudante Doctor. Dpto. Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos Facultad de Psicología. Universidad de Valencia

*Dr. José Heliodoro Marco Salvador*

Profesor Ayudante Doctor. Dpto. Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos Facultad de Psicología. Universidad de Valencia

*Mercedes Jorquera Rodero*

Coordinadora clínica de Previ. Facultad de Psicología Profesora Asociada Universidad Católica de Valencia Sara Bolo Miñana Universidad de Valencia. Facultad de Psicología

*Dra. Laura Bádenes*

Profesor Ayudante Doctor. Facultad de Psicología Universidad de Valencia

*Dra. María Roncero Sanchís*

Profesor Ayudante Doctor. Facultad de Psicología Universidad de Valencia Rosa

*Rosa María Baños Rivera*

Catedrática. Universidad de Valencia

### resumen/abstract:

Los familiares de pacientes con trastornos alimentarios (TA) experimentan frecuentemente un elevado sufrimiento, ansiedad, e impotencia. Si, además del TA, el paciente padece trastorno de la personalidad (TP), el agotamiento emocional puede ser devastador. Sin embargo, no se ha descrito ningún tratamiento para aliviar el impacto en familiares de pacientes con ambos trastornos. El objetivo fue analizar la eficacia de un programa de tratamiento basado en estrategias de psicoeducación y resolución de problemas para familiares de pacientes con TA comórbidos con un TP. Método: Participaron 115 familiares (62.6% mujeres) de los cuales la mayoría eran madres (56.5%), seguidos de padres (28.7%), parejas/maridos (7%), hermanos (5.2%) y tíos (2.6%). Los participantes completaron la Escala de Zarit y la Escala General de Autoeficacia (EGA) antes y después del tratamiento. Resultados: Se encontraron diferencias significativas en la subescala Persistencia (EGA), y una tendencia a la mejoría en la Escala de Zarit. Conclusión: Estos resultados sugieren que el tratamiento fue efectivo. Además, los familiares mejoraron significativamente en aspectos clave: la sobrecarga por enfermedad y la persistencia en el cuidado y atención del paciente. Resulta fundamental profundizar en esta línea y analizar qué estrategias de tratamiento puedan resultar de mayor utilidad.

*Family members of patients with eating disorders (ED) often experience high levels of suffering, anxiety, and helplessness. If, in addition to ED, the patient has a personality disorder (PD), emotional distress can be devastating. However, no treatment has been described to alleviate the impact on family members of patients with both disorders. The objective was to analyze the efficacy of a treatment based on psychoeducation and problem-solving strategies for relatives of patients with comorbid ED with a PD. Methods: seventy-eight family members participated (62.6% women),*

of which the majority were mothers (56.5%), followed by fathers (28.7%), couples/husbands (7%), brothers (5.2%) and uncles (2.6%). Participants completed the Zarit Scale and the General Self-Efficacy (GSE) before and after treatment. Results: Significant differences were found in the Persistence subscale (GSE), and a trend towards improvement in the Zarit Scale. Conclusion: These results suggest that the treatment was effective. In addition, family members improved significantly in key areas: overwhelm by the disorder and persistence of patient care and attention. It is essential to deepen this line and to analyze which treatment strategies may be most useful.

## palabras clave/keywords:

Carga del cuidador, trastorno de la personalidad, trastornos alimentarios, intervenciones psicológicas para familiares. Caregiver burden, personality disorder, eating disorders, psychological interventions for family members.

## INTRODUCCIÓN

En la actualidad, existe un interés creciente en estudiar qué intervenciones o tratamientos pueden resultar útiles para ayudar a los cuidadores o familiares de personas con trastorno mental grave. Este tipo de intervenciones, comenzaron en la década de los años 70 con los programas de intervención familiar en esquizofrenia y que se basan en la teoría de la vulnerabilidad a la esquizofrenia de Zubin y Spring (1977) y en el constructo de Emoción Expresada (EE). Esta variable, describe cuando uno de los miembros de una familia presenta uno o más de las siguientes dimensiones: Crítica, Hostilidad hacia el paciente, o Sobreimplicación emocional, se muestra como el mejor predictor de recaídas en esquizofrenia (Leff y Vaughn, 1985). Estos trabajos muestran como las intervenciones en los familiares reducen el estrés ambiental, más concretamente, reducen la EE, mejoran el clima familiar, y potencian la adherencia al tratamiento farmacológico de los pacientes (Anderson, Reiss y Hogarty, 1986; Falloon, Boyd, McGill, Strang y Moss, 1981; Falloon et al., 1985; Goldstein y Kopeikin, 1981; Goldstein, Rodnick, Evans, May y Steinberg, 1978). Desde estos estudios iniciales en la década de 1970, más de 30 ensayos clínicos controlados han demostrado que la psicoeducación es efectiva para reducir las tasas de recaída de los pacientes en distintos trastornos psicológicos (Grenyer et al., 2018). Las investigaciones realizadas durante las dos últimas décadas han demostrado que la recuperación de los pacientes mejora cuando se satisfacen las necesidades de los familiares en cuanto a obtener información, orientación clínica y apoyo (Flynn et al., 2017). En esta línea, se han diseñado varios modelos de actuación para atender las necesidades de las familias de personas con otros trastornos psicológicos graves, como por ejemplo, el tratamiento para familiares de adolescentes con adicciones (Barrowclough, et al, 2001), el entrenamiento en sistemas de crianza para padres de niños con trastorno disocial (Tolan et al., 2009), el entrenamiento para padres con trastorno antisocial (Kazdin, Siegel y Bass, 1992), o para familiares de personas con trastornos alimentarios (Rhind et al., 2014), entrenamiento para padres de niños autistas (Rogers et al., 2012), para familiares de niños con trastorno obsesivo compulsivo (Cormer et al., 2017), o para padres de niños con trastornos por estrés postraumático (Berkowitz, Stover, Marans, 2011). En todos estos estudios, se pone de manifiesto, la utilidad de incluir a los familiares en el tratamiento, tanto para los pacientes, como para los familiares. Los familiares, por un

lado, se sienten validados, agradecen el apoyo social recibido por otras familias en su misma situación y, además, reciben distintas herramientas terapéuticas para manejar mejor su problema. Por otra parte, los pacientes también indican beneficiarse de los tratamientos de sus familiares más cercanos.

En el caso de los trastornos alimentarios (TA), es bien conocido, que se trata de problemas psicológicos que pueden llegar a ser muy graves y complejos, como consecuencia de los dramáticos intentos que las pacientes hacen por controlar su peso y su cuerpo. Concretamente la anorexia nerviosa puede conducir a la muerte en el 10% de los casos, y una cuarta parte de las personas afectadas se mantienen en una situación de cronicidad (Khalsa, Pornoff, McCurdy y Feusner, 2017; Tierney y Fox, 2009). En el caso de la bulimia nerviosa, las continuas conductas de atracón, vómito y otras purgas conllevan además del riesgo físico una desestructuración total de la vida de la persona, y lo mismo sucede en el caso del trastorno de atracones (Calvo, 2002). Todo ello se traduce en una desadaptación social, laboral y familiar, para los pacientes e influye de manera importante en las personas que conviven con ellos. Por tanto, resulta evidente, que los TA producen graves consecuencias psicológicas también en sus familiares (Toro y Artiga, 2000).

Afortunadamente, en la actualidad existen tratamientos basados en la evidencia para los pacientes. En el caso de los TA, las guías *National Institute for Clinical Excellence*, (NICE, 2004; 2017) y *American Psychiatric Association* (APA, 2006), en general recomiendan los tratamientos cognitivo conductuales (TCC). Uno de los que ha conseguido mayor apoyo empírico hasta el momento para los TCA, es el Protocolo Transdiagnóstico de Fairburn, Cooper y Shafran (2003). Asimismo, estas guías, recomiendan utilizar los manuales de autoayuda para el los TCA. Estos materiales pueden ser de gran utilidad y los clínicos pueden recomendar este método en los casos que se necesita una terapia menos intensiva, o bien, para personas que no buscan ayuda profesional (Fairburn, Marcus y Wilson, 1993; Wilson, Vitousek y Loeb, 2000).

Sin embargo, existen menos estudios controlados para los familiares de pacientes con TA. Desde hace décadas los planteamientos sistémicos, consideran que los TA implican conflictos familiares con problemas de comunicación y “alianzas encubiertas” entre los distintos miembros (Minuchin, Rosman y Baker, 1978; Selvini, 1974). Asimismo, en la actualidad, se realizan intervenciones específicas para que en los tratamientos de las pacientes se movilice también a la familia de forma activa, considerándola un elemento clave para promover cambios en las conductas de enfermedad. Estas intervenciones suelen tener un formato psicoeducativo, donde se proporciona a los familiares información sobre la sintomatología de los TA, factores mantenedores, evolución, pronóstico, tratamientos, etc. (Le Grange, Eisler, Dare y Russell, 1992). Por otro lado, también se han desarrollado intervenciones que han demostrado su eficacia en responder a las necesidades de información y de adquisición de habilidades para manejar el problema, así como para disminuir su malestar psicológico y la carga subjetiva derivada de su rol, como el modelo desarrollado por Janet Treasure “*Maudsley Collaborative Care Skills Workshops*” (Treasure, Smith y Crane, 2007). Este tipo de intervención ha demostrado ser eficaz en la reducción de la emoción expresada, el malestar psicológico de los familiares y la carga subjetiva de su rol (Hibbs et al., 2015; Pepin y King,

2013; Sepúlveda et al., 2010; Treasure y Nazar, 2016; Treasure et al., 2007). También el programa *Expert Carers Helping Others* (ECHO), una intervención de autoayuda para cuidadores cuyo objetivo se centra en los factores mantenedores interpersonales y que se puede complementar con sesiones telefónicas de apoyo usando los principios de la entrevista motivacional (Goddard et al., 2011).

Por otro lado, los TA coexisten muy frecuentemente con los trastornos de la personalidad (TP). En estos casos, se puede complicar sobremanera el cuadro clínico. A las personas que padecen un trastorno psicológico, se les considera de mayor riesgo para desarrollar otros trastornos psicológicos. En el caso de los TP, es más frecuente que las mujeres desarrollen trastornos alimentarios, y los hombres trastornos adictivos (López, Martín y Otín, 2010). Precisamente, una característica diferencial de TP es su omnipresencia, es decir, que la disfuncionalidad de la persona se hace patente en un amplio rango de comportamientos, sentimientos, experiencias internas (Belloch y Fernández-Álvarez, 2005). En consecuencia, la persona presenta un repertorio de conductas limitado, reiterativo e inflexible. Además, no suele haber conciencia de enfermedad, es decir, la paciente no es consciente de que “su modo de ser” es la causa fundamental de su malestar. Este patrón es altamente disfuncional, provocando consecuencias directas en el ámbito laboral, familiar, emocional, interpersonal, etc. y todo ello, también genera un gran sufrimiento en los familiares de personas que padecen TP (Hoffman y Fruzzetti, 2005). Con respecto al tratamiento para las personas con TP, hasta el momento, tienen menor evidencia empírica, excepto el Trastorno Límite de la Personalidad (TLP), en el que se han producido avances importantes en los últimos veinte años. La terapia dialéctico conductual (*Dialectical Behavior Therapy*, DBT) desarrollada por Linehan (1993), es la que más evidencia ha obtenido hasta el momento. La DBT ha demostrado ser eficaz en el tratamiento aspectos fundamentales del trastorno, como es la mejoría de la regulación emocional, la reducción de la ideación suicida y de los intentos de suicidio, reducción de ingresos hospitalarios, reducción de la psicopatología asociada, y reducción las tasas de abandono tan frecuentes en el TLP (Adreasson et al., 2016; Carter, 2010; Linehan, 1991; Soler, 2009). Asimismo, la DBT ha demostrado ser eficaz en otros problemas psicológicos donde también existen problemas en la regulación emocional, como en el trastorno por abuso de sustancias, el trastorno depresivo mayor, y trastornos de la alimentación (Harned et al., 2008). Si bien, otras terapias de corte psicoanalítico también han demostrado eficacia, como la terapia basada en la mentalización (Bateman y Fonagy, 2004) o la terapia focalizada en la transferencia (Kernberg y Foelsch, 2011).

Con respecto a los tratamientos para familiares de personas con TP, el trastorno más estudiado y para el que existen más programas de intervención grupales para familiares, es el TLP. En este caso, se han desarrollado diversos programas de intervención basados en psicoeducación, con el objetivo de educarlos, apoyarlos y ayudarles a comprender el desorden, el caos que a menudo existe, o el impacto emocional de la enfermedad sobre el paciente y/o ellos mismos (Hoffman et al., 2003; Scheirs y Bok, 2007). Algunos de los programas de tratamiento para familiares de pacientes con TLP que han obtenido mayor apoyo empírico son el programa de Rathus y Miller (2002) donde se aplica una adaptación de la DBT para adolescentes con ideación suicida y que además presentan algunos rasgos TLP y se incluye a la

familia, pero solo indirectamente en sesiones grupales puntuales. También han encontrado apoyo empírico el programa I-BAFT (Santisteban, Muir, Mena y Mitrani, 2003), se trata de una terapia integrativa para adolescentes con TLP e incluyen puntualmente a los familiares, para que aprendan a ayudar a sus hijos. Si bien, el programa de tratamiento con más apoyo empírico hasta el momento es “*Family connections*” (Hoffman et al, 2005). Se trata de uno de los primeros programas diseñados para ser aplicado directamente a familiares de pacientes con TLP, ya sea por profesionales o por familiares entrenados. Los resultados de estos estudios y las posteriores replicaciones (Hoffman, Fruzzetti y Buteau, 2007) mostraban una mejora de las actitudes familiares y el burnout del cuidador. Por ejemplo, se ha publicado un estudio para parejas con TLP con el objetivo de mejorar el clima familiar y la relación de pareja (Fruzzetti y Payne, 2015). También el trabajo de Valenstein-Mah, Tran, King, Lungu y Linehan (2016) tiene como foco fundamental el tratamiento a los familiares. Los resultados sugieren que el entrenamiento en habilidades de DBT a lo largo de 6 meses puede ser de utilidad para los familiares de personas con distintos trastornos mentales (TLP, con problemas de comportamiento, trastorno por estrés postraumático y abuso de sustancias), aunque el foco del tratamiento no se centraba exclusivamente en TLP. Otros autores, han diseñado otro tipo de intervenciones, como, por ejemplo, McCarthy, Lewis, Bourke y Grenyer (2016) en el que se entrena a los profesionales (enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales y terapeuta ocupacional) en estrategias para ayudar a los padres de pacientes con TLP a fortalecer y mejorar sus habilidades de crianza.

Todos estos estudios ponen de manifiesto que el tratamiento a los familiares de TA-TP empieza a ocupar un lugar importante respecto a la recuperación de los pacientes y la mejora de la dinámica familiar, al proporcionar a los familiares una serie de estrategias que les ayuden a relacionarse con los pacientes y saber actuar ante situaciones problemáticas o de crisis. Sin embargo, los estudios existentes son muy escasos, y casi todos incorporan a los familiares solo en una parte del tratamiento. Es decir, en casi todos ellos, el foco del tratamiento es la paciente y no el familiar. Por tanto, resulta necesario diseñar estrategias de intervención pensadas y diseñadas para proporcionar ayuda y apoyo a los familiares, así como llevar a cabo estudios centrados en estudiar el impacto que estos tratamientos puedan tener.

El objetivo general de este trabajo ha sido diseñar, desarrollar y evaluarla eficacia de un programa de intervención psicológica basado en psicoeducación y resolución de problemas dirigido a los familiares de pacientes con diagnóstico de TA y TP, para disminuir la carga por enfermedad percibida, y mejorar su sensación de autoeficacia ante el problema.

### **Objetivos específicos:**

1. Diseñar un protocolo de intervención psicológica para familiares de pacientes con TA y TP comórbido, basado en psicoeducación y resolución de problemas.
2. Evaluar dicha intervención para valorar si resulta eficaz para disminuir la carga por enfermedad percibida por los familiares.
3. Evaluarla intervención para valorar si resulta eficaz para mejorar la sensación de autoeficacia de los familiares ante el problema.

## Método

### Participantes

La muestra fue recogida entre los familiares de pacientes que acudían a recibir tratamiento a una Unidad Especializada en Trastornos Alimentarios y de la Personalidad, PREVI, que dispone de tres dispositivos asistenciales en la Comunidad Valenciana (Castellón, Valencia y Alicante). Tal y como se muestra en la Tabla 1, la muestra estuvo compuesta por 115 familiares de 87 pacientes de TA -TP. Respecto al género de los participantes, el 62.6 % eran mujeres, y 37.4 % fueron hombres. Respecto al parentesco, el 56.5 % eran madres, el 28.7 % padres, 7% pareja o maridos, el 5.2% hermanos y 2.6 % tíos. La edad media de los participantes fue de 53.68 años (8.05).

Tabla 1. Variables sociodemográficas de la muestra

		<i>n</i>	%
Sexo	Hombre	43	37.4
	Mujer	72	62.6
Parentesco	Madre	65	56.5
	Padre	33	28.7
	Pareja o marido	8	7
	Hermano/a	6	5.2
	Tíos	3	2.6
Edad		73	53,68

Los criterios de inclusión para poder participar en el programa de intervención fueron: a) Ser familiar de un paciente que cumpliera criterios de un TA (Anorexia Nerviosa, Bulimia Nerviosa, Trastorno de atracón, y TCANE) y un TP, b) Que el paciente, estuviera en tratamiento ambulatorio, centro de día, o en la unidad residencial (24 horas) de la Unidad de Trastornos Alimentarios y de la Personalidad, PREVI. c) Manifestar la conformidad para participar voluntariamente en el estudio por escrito firmando el consentimiento informado. Los criterios de exclusión fueron: a) La presencia de alguna patología tanto en los pacientes como en los familiares que impida llevar a cabo la intervención (psicosis, esquizofrenia, dependencia de sustancias, etc.), b) Que su familiar no estuviera siendo tratada en este centro.

### Instrumentos

Escala de carga del cuidador de Zarit (*Caregiver Burden Interview*) Zarit, Reever, y Bach-Peterson (1980). Este instrumento fue diseñado para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga experimentada por el cuidador principal de una persona con trastorno mental. Se ha utilizado especialmente en familiares con esquizofrenia. Explora los efectos negativos

sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos. Los 22 ítems tienen formato de pregunta, que el familiar debe responder en una escala tipo Likert de 5 puntos (0 = Nunca; 1 = Casi nunca; 2 = A veces; 3 = Bastantes veces; 4 = Casi siempre). La puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango oscila entre 22 y 110. A mayor puntuación, mayor nivel de carga presentará el familiar. En la versión española (Martín, *et al*, 1996) se proponen como puntos de corte los siguientes: 22-46 (no sobrecarga), 47-55 (sobre carga leve); y 56-110 (sobrecarga intensa). Esta escala mostró una adecuada fiabilidad en nuestros datos ( $\alpha = .92$ ). Escala general de autoeficacia (EGA; Sherer, Maddux, Mercandante, Prentice, Dunn, Jacobs y Rogers, 1982). Esta escala evalúa la competencia personal para abordar con eficacia una variedad de situaciones estresantes. Fue desarrollada para analizar las creencias que tienen los sujetos acerca de sus habilidades para manejar determinadas situaciones. Está compuesta por 12 ítems que miden distintos aspectos de la competencia personal y tiene tres subescalas: iniciativa, esfuerzo y persistencia. Escala tipo Likert con 4 opciones de respuesta, donde 0 = “Nunca me ocurre” y 4 = “Siempre me ocurre”. A mayor puntuación, mayor sensación de autoeficacia. La consistencia interna presenta un alfa de .87 (Sanjuán-Suárez et al., 2000). Todas las subescalas mostraron una adecuada fiabilidad en nuestros datos: Iniciativa ( $\alpha = .94$ ), Esfuerzo ( $\alpha = .80$ ) y Persistencia ( $\alpha = .94$ ).

## Procedimiento

Se ofreció a los familiares de las pacientes con diagnóstico de TA y TP y que se encontraban realizando el tratamiento en el Centro Clínico PREVI, la posibilidad de participar en el estudio. Una vez explicado el estudio, cumplieron el consentimiento informado, y a continuación, varios psicólogos clínicos expertos en TA y TP del centro, realizaron la evaluación de los familiares comprobando que cumplieran los criterios de inclusión y de exclusión. Los familiares completaron la Escala de Zarit (EZ) y el Cuestionario General de Autoeficacia (EAG) antes y después del tratamiento.

La intervención consistió en un protocolo de tratamiento psicológico para familiares, siguiendo un formato grupal, llevado a cabo durante 2 meses, con una frecuencia de una sesión semanal de 2 horas de duración, con un total de 8 sesiones. Se trataba de una intervención psicoeducativa que incluía también estrategias de resolución de problemas o manejo de las crisis. En las sesiones de tratamiento, se proporcionaba a los familiares información sobre la sintomatología de los TA, epidemiología, evolución, pronóstico, tratamientos, así como se subrayaba la importancia del clima familiar. Esta intervención fue diseñada por clínicos del Centro Clínico PREVI con el objetivo de dar información relevante a la familia y promover cambios en las conductas de enfermedad. Se explicaban los factores predisponentes, precipitantes y mantenedores, se les enseñaban estrategias para reforzar actitudes funcionales de las pacientes, así como a extinguir conductas disfuncionales, como, por ejemplo, atracones, vómitos, conductas purgativas, y ganancias secundarias en los TA, o bien, inestabilidad emocional, impulsividad y conductas extremas en los TP. Se incluyó un componente básico acerca de la importancia de la validación vs. invalidación de los pacientes; el objetivo de estas sesiones era mostrar la importancia de la validación y sus conse-

cuencias, tanto en los pacientes como en los familiares, así como entrenarles en estrategias de aceptación para mejorar la relación y el clima familiar. Finalmente, también se llevaba a cabo entrenamiento en estrategias de manejo de las recaídas en TA y de las crisis en TP y

Tabla 3. Componentes del tratamiento

CONTENIDOS	
Sesión 1	<p><b>Visión general del programa de tratamiento</b>                      Presentación de los miembros del grupo y de los terapeutas.                      Objetivos del grupo.                      Entendiendo el TA-TP y el impacto en la familia.</p>
Sesión 2	<p><b>Psicoeducación:</b>                      Clínica de los TA, epidemiología, curso, pronóstico, importancia del ambiente familiar, los tratamientos basados en la evidencia.                      ¿Qué es la personalidad? ¿Qué es un trastorno de la personalidad?</p>
Sesión 3	<p><b>Explicación del tratamiento desde la DBT</b>                      Problemas en la regulación emocional y el TPL.                      Modelo de DBT. Reorganización de los criterios diagnósticos en función de las áreas problemáticas en el TLP. Propuesta del tratamiento DBT.</p>
Sesión 4	<p><b>Validación</b>                      Ambiente invalidante vs. validante.                      Consecuencias de un ambiente invalidante.                      Habilidades de validación para familiares. Importancia del modelado de los familiares para ayudar a reducir la tensión familiar.</p>
Sesión 5	<p><b>Habilidades de aceptación de la realidad</b>                      ¿Qué papel tienen las familias? ¿Qué necesitan las familias?                      ¿Cómo se les puede ayudar? ¿Cómo se comunican con los pacientes TLP?                      ¿Cómo afrontar los problemas?                      Importancia de no culpabilizar a los pacientes; Aprender y apoyar habilidades para promover el cambio</p>
Sesión 6	<p><b>Manejo de problemas</b>                      Como manejar el conflicto en situaciones cotidianas (ej. atracones, vómitos, conductas evitación de situaciones sociales, etc.).                      Guía para confrontar un comportamiento inaceptable. “No hacer la vista gorda”. (ej. Ataques de ira, ganancias secundarias, conductas extremas, etc.) Guía para conversaciones cargadas emocionalmente. Aprender a comunicarse sin herir.</p>
Sesión 7	<p><b>Manejo de problemas</b>                      Manejo de las recaídas en los TA                      ¿Cómo es una crisis? ¿Qué hacer ante una crisis? ¿Cómo prevenirlas?</p>
Sesión 8	<p><b>Manejo de problemas</b> ¿Cómo manejar las autolesiones? ¿Cómo manejar las conductas suicidas? ¿Qué trascendencia tienen las conductas suicidas para los pacientes y sus familias?</p>

de situaciones difíciles o peligrosas, (por ejemplo, hospitalización y bajo peso en los TA, y autolesiones o intentos de suicidio en los TP).

Con respecto al tratamiento de las pacientes con TA, se siguió el tratamiento rutinario que reciben en la Unidad de Trastornos Alimentarios del Centro Clínico Previ, esto es, la aplicación del protocolo Transdiagnóstico de Fairburn (Fairburn, Cooper y Shafran (2003) para pacientes con TA. Este tratamiento consiste en una terapia individual, ambulatoria, semanal durante 16 sesiones. Por otro lado, las pacientes con TP, especialmente, con problemas de regulación emocional y que cumplían criterios de Cluster B o de TLP, recibieron la terapia “estándar de la DBT”. Este tratamiento, está compuesto por una hora de terapia individual semanal, y dos horas de entrenamiento en habilidades llevado a cabo en grupo, durante 6 meses de duración. Todas las intervenciones se llevaron a cabo en la Unidad Especializada en Trastornos de la Personalidad del Centro Clínico PREVI. Para las pacientes que estaban ingresadas, tanto por el TA como por el TP, además, recibieron las terapias de grupo que habitualmente se realizan en el centro.

## Análisis de datos

En primer lugar, se calcularon los estadísticos descriptivos, medias y frecuencias de las variables recogidas. En segundo lugar, se realizaron pruebas *t* de student para comparar las medidas de los participantes antes y después de la intervención. Todos los análisis fueron realizados con el programa estadístico SPSS 23 (SPSS, Chicago, IL).

## Resultados

La muestra inicial estuvo compuesta por  $n = 115$  participantes, de los cuales completaron el tratamiento  $n = 78$ , 67%. Los motivos del abandono fueron, incompatibilidad con el horario laboral y cambio del lugar de tratamiento del paciente.

Como se puede observar en la tabla 2, después de la aplicación del tratamiento psicoeducativo para familiares de personas con TCA y TP, las puntuaciones medias de los familiares en el ZARIT antes del tratamiento fueron más elevadas que las puntuaciones medias después del tratamiento, siendo esta diferencia estadísticamente significativa ( $t = 3.21$ ,  $p = .002$ ). Asimismo, en la Escala General de Autoeficacia, se obtuvo diferencias estadísticamente significativas antes con respecto a después del tratamiento en la subescala de Persistencia

Tabla 2. Comparación de las medidas antes y después del tratamiento.

	PRETEST	POSTEST	<i>t</i>	<i>p</i>
Zarit	30.47 (14.99)	24.80 (19.28)	3.219	.002
Persistencia (EGA)	11.20 (3.67)	20.26 (10.96)	4.968	.001
Iniciativa (EGA)	8.93 (2.12)	9.86 (3.70)	1.297	.205
Esfuerzo (EGA)	12.16 (4.56)	11.66 (3.96)	0.577	.568

Nota EGA = Escala General de Autoeficacia

(EGA) ( $t = 4.96, p = .001$ ). Sin embargo, no se observaron diferencias estadísticamente significativas se entre las puntuaciones medias de los familiares en la subescala de Iniciativa (subescala de EGA) antes del tratamiento y después del tratamiento ( $t = 1.29, p = .205$ ). Ni tampoco se observaron diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones medias en la subescala de Esfuerzo (EGA) antes del tratamiento, y después del tratamiento ( $t = 0.57, p = .56$ ).

## Discusión

El objetivo de este trabajo era presentar y evaluar un protocolo de tratamiento psicológico para familiares de pacientes con TA-TP que ayudara a disminuir la carga por enfermedad percibida, y mejorar su sensación de autoeficacia ante el problema, así como llevar a cabo un estudio piloto para analizar la eficacia de dicha intervención. Para ello, se diseñó un protocolo tratamiento específico que tomara en consideración toda la problemática que conlleva la comorbilidad de pacientes que padecen TA y TP. Hasta donde nosotros sabemos, no se ha diseñado ningún tratamiento específico para familiares cuando estas patologías se dan conjuntamente, a pesar de lo frecuente que resulta esta comorbilidad.

Los resultados obtenidos indican que esta intervención ha demostrado ser eficaz en dos dimensiones importantes de los cuidadores de personas con trastornos mentales. En primer lugar, se mostró eficaz para disminuir la sobrecarga debida al problema percibida por los familiares. Las puntuaciones obtenidas con el Zarit disminuyeron antes con respecto a después del tratamiento de una manera estadísticamente significativa. En segundo lugar, el tratamiento fue eficaz para aumentar la sensación de autoeficacia de los familiares ante el problema. Los resultados indican que tras la intervención las puntuaciones de los familiares mejoran de forma estadísticamente significativa en la escala de persistencia.

Sin embargo, aunque el tratamiento realizado no produjo una mejora estadísticamente significativa en las dimensiones de Iniciativa y Esfuerzo, esto podría interpretarse de varias maneras. Por una parte, nos indica que es necesario desarrollar una intervención específica que vaya dirigida para estas dos dimensiones. Por otra parte, aunque no han mejorado, también es posible afirmar que los familiares no han empeorado. Los estudios indican que los cuidadores pacientes con TP presentan altos niveles de estrés (Scheirs y Bok, 2007), duelo, tensión interpersonal, estado de salud precario, conflictos habituales con los profesionales de los servicios de salud mental, agotamiento (Giffin, 2008; Hoffman et al., 2007) y relaciones sociales o familiares deterioradas (Goodman et al., 2011). Además, estos cuidadores experimentan más problemas de salud mental que la población general (Bailey y Grenyer, 2014). Así pues, como se puede observar, durante los meses de duración del tratamiento, este desgaste no ha tenido efectos negativos en la dimensión de Iniciativa y de Esfuerzo.

En cualquier caso, estos resultados ponen de manifiesto que es posible ayudar a los familiares de pacientes con patologías graves como TA-TP. No obstante, cabe señalar las limitaciones del presente trabajo, ya que es un estudio piloto que no cuenta con grupo control y tampoco ofrece datos de seguimiento. Además, hay otras variables que no se han considerado que podrían moderar estos resultados, la gravedad de pacientes de los familiares, la evolución en el tratamiento de las pacientes, o la psicopatología de los familiares. Por tanto,

estos datos preliminares simplemente pretenden poner de manifiesto que es necesario apoyar a los familiares y que es posible hacerlo y, de esta forma, contribuir a la escasa literatura existente sobre el tema. Tal y como se ha comentado, se han realizado intervenciones específicas para los familiares de TA, o para familiares de TP, basadas fundamentalmente en psicoeducación o resolución de problemas para mejorar su comprensión del problema, mejorar su calidad de vida, y todo esto, a su vez, resulta beneficioso para las pacientes (Treasure et al., 2007) (Hoffman et al., 2005; Hoffman et al., 2007) y en todas ellas, se demuestra que la recuperación de los pacientes mejora, en mayor medida, cuando se satisfacen las necesidades de los familiares en cuanto a obtener información, orientación clínica y apoyo (Hoffman et al., 2005). Si bien, desde nuestro punto de vista, sería importante valorar y someter a prueba otras habilidades, por ejemplo, entrenamiento en sistemas de crianza en familiares de trastorno disocial (Tolan, et al., 2009) y otras estrategias o programas de tratamiento que se utilizan para ayudar a familiares con otros trastornos psicológicos, como con los familiares de adolescentes con adicciones (Barrowclough, et al., 2001), el entrenamiento para padres con trastorno antisocial (Kazdin, Siegel, y Bass, 1992), o para familiares de niños con trastorno obsesivo compulsivo (Cormer, et al., 2017). Profundizar en el análisis y los resultados obtenidos en estos programas de tratamiento, pueden ayudarnos a mejorar los actuales programas de tratamiento.

En suma, en la actualidad existen diversas intervenciones para los familiares de TA o TP, pero hasta el momento, no se ha desarrollado ninguna intervención específica para familiares cuando estas patologías se dan conjuntamente, a pesar de lo frecuente que se presenta esta comorbilidad en la clínica cotidiana y de lo grave que puede llegar a resultar el caso y el manejo del mismo en la familia. Si bien, los tratamientos expuestos anteriormente para familiares con TA o con TP, han demostrado en mayor o menor medida, su capacidad para contribuir al bienestar personal, emocional, social y físico de los pacientes. Desde nuestro punto de vista, las relaciones que se establecen en el núcleo familiar suelen ser muy nocivas para todos los miembros de la familia y se requiere de tratamientos específicos para poder ayudar a los familiares que conviven a diario con personas con TA y TP. Por tanto, resulta fundamental centrar la atención, trabajo y recursos a diseñar, desarrollar y someter a prueba intervenciones específicas para los familiares de pacientes que padecen TA-TP. El presente trabajo intenta ser una modesta contribución en esta línea de trabajo.

## REFERENCIAS

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC.
- American Psychiatric Association. (2006). Treatment of patients with eating disorders, third edition. *American Journal of Psychiatry*, 163 (7), 4-54
- Andreasson, K., Krogh, J., Wenneberg, C., Jessen, H.K., Krakauer, K., Gluud, C., Thomsen, R.R., Randers, L., y Nordentoft, M. (2016). Effectiveness of Dialectical Behavior Therapy versus collaborative assessment and management of suicidality treatment for reduction of self-harm in adults with borderline personality disorder- A Randomized observer-blinded clinical trial. *Depression and Anxiety*, 33, 520-30. doi: 10.1002/da.22472

- Anderson, C., Reiss, D., y Hogarty, G. (1986). *Esquizofrenia y familia*. Buenos Aires: Amorrurtu.
- Bailey, R.C., y Grenyer, B.F.S. (2014). Supporting a person with personality disorder: A study of career burden and wellbeing. *Journal of Personality Disorders, 28*, 796-809. doi:10.1521/pedi\_2014\_28\_136
- Barrowclough, C., Haddock, G., Tarrier, N., Lewis, S.W., Moring, J., O'Brien, Schofield, N., y McGovern, J. (2001). Randomized controlled trial of motivational interviewing, cognitive behavior therapy, and family intervention for patients with comorbid schizophrenia and substance use disorders. *American Journal of Psychiatry, 158*, 1706-13.
- Bateman, A. y Fonagy, P. (2004). *Psychotherapy for Borderline Personality Disorder: mentalization-based treatment*. Nueva York: Oxford University Press.
- Belloch, A. y Fernández-Álvarez, H. (2005). *Trastornos de la personalidad*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Berkowitz, S.J., Stover, C. S., y Marans, S.R. (2011). The Child and Family Traumatic Stress Intervention: secondary prevention for youth at risk of developing PTSD. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines, 52*, 676-685.
- Carter, G. Willcox, C., Lewin, T., Conrad, A., y Bendit, N. (2010). Hunter DBT Project: Randomized Controlled Trial of Dialectical Behaviour Therapy in Women with Borderline Personality Disorder. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 44*, 162-73
- Calvo, R. (2002). *Anorexia y bulimia. Guía para padres, educadores y terapeutas*. Barcelona: Planeta.
- Comer, J.S., Furr, J.M., Kerns, C.E., Miguel, E., Coxe, Elkins, R.M., Carpenter, A.L., Cornacchio, D., Cooper-Vince, C.E., DeSerisy, M., Chou, T., Sanchez, A.L., Khanna, M., Franklin, M.E., Garcia, A. M., Freeman, J.B.. (2017). Internet-delivered, family-based treatment for early-onset OCD: a pilot randomized trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 85*, 178-186.
- Fairburn, C. G., Cooper, Z., & Shafran, R. (2003). Cognitive behaviour therapy for eating disorders: A "transdiagnostic" theory and treatment. *Behaviour Research and Therapy, 4*, 509-528. [https://doi.org/10.1016/S0005-7967\(02\)00088-8](https://doi.org/10.1016/S0005-7967(02)00088-8)
- Falloon, I., Boyd, J., McGill, C., Strang, J. y Moss, H. (1981). Family management training in the community care of schizophrenia. En Goldstein, M. (Ed.). *New developments in interventions with families of schizophrenics* (pp. 61-77). San Francisco: Jossey-Bass.
- Falloon, I., Boyd, J., McGill, C., Williamson, M., Razani, J., Moss, H., Gilderman, A. y Simson, G. (1985). Family management in the prevention of orbidity of schizophrenia: Clinical outcome of a two year longitudinal study. *Archives of General Psychiatry, 42*, 887-896.
- Flynn, D., Kells, M., Joyce, M., Corcoran, P., Herley, S., Suarez, C. y Groeger, J. (2017). Family Connections versus optimised treatment-as-usual for family members of individuals with borderline personality disorder: non-randomised controlled study. *Borderline Personality Disorder and Emotion Dysregulation, 4*(1),18. doi: 10.1186/s40479-017-0069-1.
- Fonagy, P., Luyten, P., y Bateman, A. (2015). Translation: Mentalizing as treatment target in borderline personality disorder. *Personality Disorders: Theory, Research, and Treatment, 6*(4), 380. doi: 10.1037/per0000113.
- Fruzzetti, A. E., y Payne, L. (2015). Couple Therapy and Borderline Personality Disorder. En A. S. Gurman, J. L. Lebow, D. K. Snyder (Eds.) *Clinical Handbook of Couple Therapy* (pp.606-634). New York: Guilford Press.
- García, M. T., Martín, M. F., y Otín, R. (2010). Tratamiento integral del trastorno límite de la personalidad. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, 30*, 263-278.
- Goodman, M., Patil, U., Triebwasser, J., Hoffman, P., Weinstein, Z. A., y New, A. (2011). Parental burden associated with borderline personality disorder in female offspring. *Journal of Personality Disorders, 25*(1), 59-74. doi: 10.1521/pedi.2011.25.1.59
- Grenyer, B.F., Bailey, R.C., Lewis, K.L., Matthias, M., Garretty, T., y Bickerton, A. (2018) A randomized controlled trial of group psychoeducation for carers of personas with borderline personality disorders. *Journal of Personality Disorders, 32*, 1-15. doi: 10.1521/pedi\_2018\_32\_340
- Goldstein, M. y Kopeikin, H. (1981). Short and long term effects of combining drug and family therapy. En Goldstein, M. (Ed.), *New developments in interventions with families of schizophrenics*. San Francisco: Jossey-Bass.

- Goldstein, M., Rodnick, E., Evans, J., May, P. y Steinberg, M. (1978). Drug and family therapy in the aftercare of acute schizophrenics. *Archives of General Psychiatry*, 35, 1169-1177.
- Grenyer, B.F.S., Bailey, R.C., Lewis, K.L., Matthias, M., Garretty, T., Bickerton, A. (2018) A Randomized Controlled Trial of Group Psychoeducation for Carers of Persons With Borderline Personality Disorder. *Journal of Personality Disorders*. 5,1-15. doi: 10.1521/pedi\_2018\_32\_340
- Harned, M. S., Chapman, A. L., Dexter-Mazza, E. T., Murray, A., Comtois, K. A., y Linehan, M. M. (2008). Treating co-occurring Axis I disorders in recurrently suicidal women with borderline personality disorder: A 2-year randomized trial of dialectical behavior therapy versus community treatment by experts. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 76, (6) 1068-75. doi: 10.1037/a0014044
- Hibbs, R., Rhind, C., Leppanen, J., y Treasure, J. (2015). Interventions for caregivers of someone with an eating disorder: A meta-analysis. *International Journal of Eating Disorders*, 48 (4), 349-361. doi: 10.1002/eat.22298
- Hoffman, P. D., Buteau, E., Hooley, J. M., Frunzzetti, A. E., y Bruce, M. L. (2003). Family members' knowledge about borderline personality disorder: Correspondence with their levels of depression, burden, distress, and expressed emotion. *Family Process*, 42, 469-478.
- Hoffman, P. D., Frunzzetti, A. E., y Buteau, E. (2007). Understanding and engaging families: An education, skills and support program for relatives impacted by borderline personality disorder. *Journal of Mental Health*, 16, 69-82. DOI: 10.1080/09638230601182052
- Hoffman, P. D., Frunzzetti, A. E., Buteau, E., Neiditch, E. R., Penney, D., Bruce, M. L. y Struening, E. (2005). Family connections: a program for relatives of persons with borderline personality disorder. *Family process*, 44, 217-225.
- Kazdin, A.E., Siegel, T.C. y Bass, D. (1992). Cognitive problem-solving skills training and parent management training in the treatment of antisocial behavior in children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 60 (5), 733-47.
- Khalsa, S., Portnoff, L., McCurdy-McKinnon, D., y Feusner, J. (2017). What happens after treatment? A systematic review of relapse, remission and recovery in anorexia nervosa. *Journal of Eating Disorders*. 14, 5-20. doi: 10.1186/s40337-017-0145-3
- Kernberg, O. F., y Foelsch, P. A. (2011). Modelo de la psicoterapia centrada en la transferencia en la modificación de adolescentes. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente*, 52, 7-40.
- Le Grange, D., Eisler, I., Dare, C., y Russell, G.F.M. (1992). Evaluation of family treatments in adolescent anorexia nervosa: a pilot study. *International Journal of Eating Disorders*. 12, 347-357.
- Leff, J. y Vaughn, C. (1985). *Expressed emotion in families*. New York: Guilford Press.
- Linehan, M. (1993). *Cognitive-behavioral treatment of borderline personality disorder*. New York: Guilford Press.
- Linehan, M., Armstrong, H.E., Suarez, A., Allmon, D., y Heard, H.L. (1991). Cognitive-behavioral treatment of chronically parasuicidal borderline patients. *Archives of General Psychiatry*, 48 (12), 1060-1064.
- Martín, M., Salvadó, Y., Nadal, S., Mijo, C., Rico, M., Lanz, P. y Taussing, I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Borden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- McCarthy, K. L., Lewis, K. L., Bourke, M. E., y Grenyer, B. F. (2016). A new intervention for people with borderline personality disorder who are also parents: a pilot study of clinician acceptability. *Borderline Personality Disorder and Emotion Dysregulation*, 3(1), 10. doi: 10.1186/s40479-016-0044-2
- Minuchin, S., Rosman, B. L. y Baker, L. (1978). *Psychosomatic families: Anorexia nervosa in context*. Cambridge: Harvard University Press.
- National Institute for Health and Clinical Excellence. (2004). *Eating disorders: Core interventions in the treatment and management of anorexia nervosa, bulimia nervosa and related eating disorders*. London, United Kingdom: National Institute for Clinical Excellence.
- National Institute of Clinical Excellence. (2017). *Eating disorders: Recognition and Treatment*. London, United Kingdom: Author.

- Pepin, G. y King, R. (2013). Collaborative Care Skills Training workshops: Helping carers cope with eating disorders from the UK to Australia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(5), 805-812. doi: 10.1007/s00127-012-0578-6
- Prinz, R. y Miller, G. (1994). Family-based treatment for childhood antisocial behavior: experimental influences on dropout and engagement. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62 (3), 645-650.
- Rathus, J. H., y Miller, A. L. (2002). Dialectical behavior therapy adapted for suicidal adolescents. *Suicide and Life-threatening Behavior*, 32, 146-157. doi.org/10.1521/suli.32.2.146.24399
- Rhind, C., Hibbs, R., Goddard, E., Schmidt, U., Micali, N., Gowers, S., Beecham, J., Macdonald, P., Todd, G., Tchanturia, K., y Treasure, J. (2014) Experienced Carers Helping Others (ECHO): protocol for a pilot randomised controlled trial to examine a psycho-educational intervention. *European Eating Disorders Review*. 22, 267–277. doi: 10.1002/erv.2298
- Rogers, S., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., Guo, M., y Dawson, G. (2012). Effects of a brief Early Start Denver model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: a randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51, 1052-1065. doi: 10.1016/j.jaac.2012.08.003
- Santisteban, D. A., Muir, J. A., Mena, M. P., y Mitrani, V. B. (2003). Integrative Borderline Adolescent Family Therapy: Meeting the Challenges of Treating Adolescents with Borderline Personality Disorder. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 40, 251-264. doi.org/10.1037/0033-3204.40.4.251
- Sanjuán-Suárez, P. S., García, A. M. P., y Moreno, J. B. (2000). Escala de autoeficacia general: datos psicométricos de la adaptación para población española. *Psicothema*, 12, 509-513.
- Scheirs J. G, y Bok, S. (2007). Psychological distress in caretakers or relatives of patients with borderline personality disorder. *International Journal of Social Psychiatry*, 53, 195-203. doi:10.1177/0020764006074554
- Selvini, M. (1974). *Self-Starvation*. London: Chaucer Publishing.
- Sherer, M., Maddux, J. E., Mercandante, B., Prentice-dunn, S., Jacobs, B., y Rogers, R. W. (1982). The Self-efficacy Scale: Construction and validation. *Psychological Reports*, 51, 663-671. doi.org/10.2466/prO.1982.51.2.663
- Sepúlveda, A. R., Todd, G., Whitaker, W., Grover, M., Stahl, D. y Treasure, J. (2010). Expressed emotion in relatives of patients with eating disorders following skills training program. *International Journal of Eating Disorders*, 43(7), 603-610. doi: 10.1002/eat.20749
- Soler, J., Pascual, J.C., Tiana, T., Cebrià, A., Barrachina, J., Campins, M.J., Gich, I., Alvarez, E., y Pérez, V. (2009). Dialectical behaviour therapy skills training compared to standard group therapy in borderline personality disorder: a 3-month randomised controlled clinical trial. *Behavior Research Therapy*, 47(5), 353-8. doi: 10.1016/j.brat.2009.01.013
- Tierney, S. y Fox, J.R.E. (2009). Chronic anorexia nervosa: A Delphi study to explore practitioners' views. *International Journal of Eating Disorders*, 42 (1), 62-67. doi: 10.1002/eat.20557
- Treasure, J. y Nazar, B.P. (2016). Interventions for the carers of patients with eating disorders. *Current Psychiatry Reports*, 18(2), 16. doi:10.1007/s11920-015-0652-3
- Treasure, J., Smith, G., y Crane, A. (2007). *Skills-based Learning for Caring for a Loved One with an Eating Disorder: The New Maudsley Method*. London: Routledge.
- Tolan, P.H., Gorman-Smith, D., Henry, D., y Schoeny, M. (2009). The benefits of booster interventions: evidence from a family-focused prevention program. *Prevention Science*, 10(4), 287-97. doi: 10.1007/s11121-009-0139-8
- Toro, J. y Artiga, M. (2000). *El cuerpo como enemigo*. Barcelona: Ariel.
- Wilks, C.R., Valenstein-Mah, H., Tran, H., King, A. M., Lungu, A., y Linehan, M.M. (2016). Dialectical Behavior Therapy Skills for Families of Individuals with Behavioral Disorders: Initial Feasibility and Outcomes. *Cognitive and Behavioral Practice*, 4, 32-40, doi:10.1016/j.cbpra.2016.06.004
- Zarit, H.S., Reever, E.K. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.
- Zubin, J. y Spring, B. (1977). Vulnerability: A new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 86, 103-126.