

Calidad de vida en pacientes con trastornos de alimentación

Yarima Etxeberria, Nerea González, Jesús Ángel Padierna, José M^a Quintana e Ibone Ruiz de Velasco
Hospital de Galdakao

El objetivo de este estudio ha sido obtener información directa de pacientes con trastornos de alimentación y de sus familiares y clínicos sobre cómo su enfermedad afecta a diferentes aspectos de su vida. Se realizaron cuatro grupos focales con personas afectadas por un problema de alimentación, dos con familiares y uno con profesionales especializados en esta patología. Los grupos de pacientes se estructuraron según el diagnóstico (Anorexia Nerviosa o Bulimia) y el tiempo de evolución de la enfermedad. Pacientes, familiares y profesionales coincidieron en que las relaciones sociales y familiares y el estado de ánimo eran los aspectos más afectados, junto con la salud física, la alimentación, los estudios y la vida laboral. Esta técnica cualitativa, usada por primera vez con esta población en este estudio, demuestra ser un instrumento útil para recoger información sobre la afectación de la calidad de vida de pacientes con trastornos alimentarios.

Quality of life in eating disorder patients. The aim of this study has been to obtain direct information from eating disorder patients and their relatives and clinicians about how the disease affect on different aspects of their life. Four focus groups with eating disorder patients, two with relatives and one with specialised professionals were run. The patients groups were structured according to two criteria: diagnosis (Anorexia and Bulimia Nervosa) and time of evolution of the disease. Patients, relatives and clinicians agreed that the social and family relationships and the mood state were the most affected aspects, together with physical health, nutrition, studies and work. This qualitative technique, used for first time with this population in this study, is a useful tool in order to get information on the affectation about the quality of life on eating disorder patients.

Los trastornos de alimentación (TA) tienen un impacto epidemiológico importante entre la población joven, predominantemente la femenina. En el caso de la Anorexia Nerviosa (AN) se estima que la incidencia comunitaria sería al menos de 8 casos por cada 100.000 habitantes y en la Bulimia (B) de 13 casos por cada 100.000 habitantes (Van Hoeken, D., Lucas, A.R. y Hoek, H.W., 1998). En la evaluación de los TA se han utilizado principalmente instrumentos específicos de medición de síntomas que acompañan habitualmente a la AN o a la B. En la literatura revisada el Eating Attitudes Test (Garner y Garfinkel, 1979), el Eating Disorders Inventory (Garner, D.M., Olmstead, M.P. et al., 1983) y la entrevista estructurada Eating Disorders Examination (Fairburn y Beglin, 1994), entre otros, son los instrumentos más utilizados con este objetivo.

La investigación en el área de la calidad de vida en los TA se ha realizado con cuestionarios centrados en la evaluación de los síntomas de esta patología. En la revisión bibliográfica sólo aparece el estudio realizado por Keilen, Treasure, Schmidt y Treasure (Keilen, Treasure, Schmidt y Treasure, 1994) que utilizan un instrumento de medición genérico, el Perfil de Salud de Nottingham, y la investigación de Spitzer, Kroenke, Linzer, Hahn, Wi-

lliams, de Gruy et al. (Spitzer et al., 1995). Recientemente, nuestro grupo ha realizado una investigación entre pacientes afectados por TA (Padierna, A., Quintana, J.M., Aróstegui, I., González, N. y Horcajo, M.J., 2000), utilizando un cuestionario genérico de calidad de vida, el SF-36 (Ware, J.E., Jr. Snow, K.K., Kosinski, M.A., 1993).

Este último estudio demostró algunas limitaciones de los cuestionarios genéricos de evaluación de la calidad de vida y de los cuestionarios específicos de síntomas que se vienen utilizando para proporcionar una evaluación completa del paciente con un TA. Los cuestionarios específicos se limitan a identificar síntomas y conductas características que presenta la persona afectada por un trastorno alimentario, pero no recogen la afectación que éstos tienen en su vida diaria. Con relación a los cuestionarios genéricos de calidad de vida, tampoco evalúan suficientemente ciertas áreas de la vida cotidiana de estos pacientes en las que el impacto de la enfermedad es evidente en la evaluación clínica: funcionamiento académico-laboral, funcionamiento social, etc. (Rorty, Yager, Buckwalter y Rossotto, 1999).

Por todo ello, se vio necesaria la utilización de otro tipo de metodología que permitiera valorar con mayor precisión qué áreas de la calidad de vida están afectadas en este grupo de pacientes y se optó por utilizar métodos cualitativos (Navarro Rubio, M.A., 2000). Con la aplicación de metodología cualitativa se intenta entender situaciones, interpretar fenómenos y desarrollar conceptos en su contexto natural, y se pone énfasis en el significado, la experiencia y las opiniones de los participantes. Estas técnicas se centran más en aspectos subjetivos y experiencias personales y se

basan en relativamente pocos individuos, seleccionados a partir de unos criterios específicos. De entre las técnicas cualitativas existentes, en este estudio se optó por utilizar los grupos focales (Kitzinger, 1995).

El objetivo de este artículo es presentar los resultados obtenidos a partir de la utilización de esta técnica cualitativa para identificar las áreas de la calidad de vida más afectadas en los pacientes con trastornos alimentarios.

Material y métodos

Se trata de un estudio descriptivo que utilizó metodología cualitativa basada en grupos focales. Según Krueger (Krueger, R.A., 1991), un grupo focal es una conversación cuidadosamente planeada, diseñada para obtener información de un área definida de interés, en un ambiente permisivo no directivo para provocar la expresión de las opiniones de los participantes. La discusión es relajada y confortable para los participantes, ya que exponen sus ideas en un grupo de personas que poseen ciertas características en común. Se busca la interacción entre los participantes como método para generar información.

En este estudio se realizaron, entre marzo y junio de 2000, un total de 7 grupos focales: 4 con personas afectadas por un TA, 2 con familiares de pacientes con un TA y un grupo multidisciplinar de profesionales que trabajan en unidades de tratamiento específicas para TA en Osakidetza-Servicio Vasco de Salud (4 psicólogos, 2 endocrinos, una dietista, un psiquiatra y una enfermera). Las personas que formaban los seis primeros grupos eran pacientes o familiares de pacientes que estaban siendo atendidos en el Servicio de Psiquiatría del Hospital de Galdakao (Bizkaia).

Los participantes en los 4 grupos de pacientes se seleccionaron a partir de dos criterios: el diagnóstico (AN o B) y el tiempo de evolución de la enfermedad (tres años de evolución o menos, y más de tres años de evolución). Los grupos de familiares se organizaron según el tiempo de evolución de enfermedad de su familiar y se equilibró el número de familiares de pacientes con AN y B en cada uno de los grupos, estableciéndose un mínimo de 7 y un máximo de 12 participantes en cada grupo.

Los grupos focales fueron conducidos por dos psicólogas expertas en esta técnica cualitativa. Una de ellas moderaba el grupo, mientras la otra recogía por escrito la información que se iba ofreciendo durante la reunión, así como otro tipo de información no verbal y contextual importante. La moderadora de las reuniones contactó primero telefónicamente y después por carta con las personas seleccionadas para los grupos, informándoles sobre los objetivos del proyecto. En el caso de las participantes menores de edad (AN y corta evolución) se solicitó previamente el consentimiento a sus padres.

Todos los grupos tuvieron lugar en una sala de reuniones del hospital de Galdakao, ajena al Servicio de Psiquiatría y con una duración de 90 minutos por sesión. Al comienzo de cada reunión, se explicaron nuevamente los objetivos del proyecto y se pidió permiso para hacer una grabación de la sesión en cinta magnetofónica, asegurándose la confidencialidad de toda la información que se ofreciera.

La estructura de los cuatro grupos con personas afectadas fue la misma: se les pidió que respondieran por escrito a tres preguntas, que se discutirían posteriormente: 1) ¿Qué es lo que más te preocupa en este momento con relación a tu problema de alimen-

tación?, 2) ¿Cuáles son las áreas de tu vida que ves más afectadas como consecuencia del mismo?, y 3) ¿Qué es lo primero que te gustaría que cambiase?

Los grupos de familiares giraron en torno a una única pregunta: ¿Cuáles son las áreas de la vida de vuestras hijas en las que veis que está afectando el TA? Aunque a uno de los grupos acudió un matrimonio con un varón afectado, todos los demás participantes eran familiares de mujeres. Finalmente, el guión de la reunión de profesionales se planteó con el fin de explorar varias cuestiones interrelacionadas: 1) ¿Cuáles son, en general, las áreas de la vida más afectadas en pacientes con TA?, 2) ¿Cuáles resultan afectadas desde el inicio de la enfermedad?, 3) ¿Qué diferencia a los pacientes de la población normal?, y 4) ¿Cuáles son las áreas que más cambian con el tratamiento?

Análisis del texto

Para el análisis de los datos obtenidos de los grupos se siguió el método descriptivo detallado por (Krueger, R.A., 1991, 10 /id.) y (García Calvente y Mateo, I., 2000): el investigador ofrece breves descripciones basadas en los datos directos y seguidas de ejemplos ilustrativos de éstos. La moderadora y la ayudante realizaron un primer resumen de cada sesión a partir de las observaciones de ambas y de los comentarios recogidos por escrito por la ayudante; este resumen se elaboró en el período posterior a cada sesión y antes de celebrar el siguiente grupo focal, para asegurar la calidad del análisis.

Una vez realizados todos los grupos focales, se leyeron los resúmenes de las sesiones y las transcripciones de las mismas para identificar y codificar las respuestas dadas por los participantes a cada una de las preguntas del guión. En los casos en que la transcripción literal de las sesiones ofrecía dudas sobre el significado de algún comentario, se volvieron a escuchar las grabaciones para clarificarlo. Se analizaron los temas surgidos en cada grupo, las convergencias y divergencias entre participantes y grupos, y se identificaron las grandes ideas básicas, tomando siempre como referencia los objetivos iniciales del estudio y el tipo de información que se quería conseguir.

Excepto en los grupos de familiares en los que se planteó una única pregunta, en el resto de los grupos se analizaron por separado los resultados de las preguntas realizadas. Posteriormente, se realizó un análisis de las coincidencias y divergencias entre las áreas identificadas y las opiniones expresadas dentro de los cuatro grupos de pacientes y en los dos grupos de familiares. Finalmente, se realizó una comparación entre los resultados obtenidos en los grupos de pacientes, los grupos de familiares y el grupo de profesionales. Este análisis fue realizado por la moderadora de los grupos y contrastado por la ayudante.

Resultados

La tabla 1 muestra los grupos focales realizados y datos importantes de cada uno de ellos. Las tablas 2, 3 y 4 describen los resultados más importantes recogidos de pacientes, familiares y profesionales con relación a las áreas de la vida afectadas por el TA. Ante esta pregunta, una paciente mencionó que «*las áreas (de la vida) comienzan a desaparecer, como si sólo tuvieses una cosa: tú, tu cuerpo, tu problema y si saldrás*». Uno de los profesionales comentó: «*¿Cuál no está afectada?*».

<i>Tabla 1</i> Grupos focales realizados y características de los participantes		
Pacientes (n= 20)	N	Edad: media (DE)
Pacientes con AN y corta evolución	6	16.33 (0.82)
Pacientes con AN y larga evolución	5	29.4 (5.68)
Pacientes con B y corta evolución	6	21.7 (4.41)
Pacientes con B y larga evolución	3	35 (3.6)
Nivel de estudios: Estudios primarios	6	
Estudios secundarios	13	
Estudios superiores	1	
Situación laboral: Trabajo tiempo completo	2	
Trabajo a tiempo parcial	3	
Desempleada	1	
Estudiante	12	
Ama de casa	2	
FAMILIARES (n= 18)		Parentesco
Familiares de pacientes con AN o B y corta evolución	7 madres	
	3 padres	
Familiares de pacientes con AN o B y larga evolución	5 madres	
	2 padres	
	1 hermano	

<i>Tabla 3</i> Descripción de las opiniones de los participantes en los grupos de familiares sobre las áreas de la vida afectadas por el TA	
¿Cuáles son las áreas de la vida más afectadas como consecuencia del problema de alimentación?	
Estudios	<ul style="list-style-type: none"> De sacar muy buenas notas a abandonar los estudios Mayor dedicación a los estudios que sus compañeros
Salud, alimentación, percepción corporal	<ul style="list-style-type: none"> Se preocupa y controla la alimentación de la familia Rituales y «manías» a la hora de comer Percepción negativa de su figura
Relaciones familiares	<ul style="list-style-type: none"> Discusiones, disminuye la comunicación y mentiras Mejoran mucho con la mejoría de los síntomas de la hija Conflictos con la familia extensa Envidia de los hermanos
Relaciones sociales y de pareja	<ul style="list-style-type: none"> Pérdida de contacto Apoyo de las amigas en la recuperación Los conflictos en la pareja se viven más dramáticamente
Estado de ánimo y personalidad	<ul style="list-style-type: none"> Cambios de humor, pérdida de alegría e ilusión, aumento de agresividad Falta de seguridad en sí mismas, baja autoestima Les afectan mucho ciertos acontecimientos vitales

Estudios

En el grupo de AN de corta evolución éste fue el primer aspecto que mencionaron como afectado por el TA; en el resto de los grupos no le dieron la misma prioridad: «Me cuesta mucho estudiar, antes era mucho más activa», «Lo tengo que estudiar al pie de la letra. Llega un momento en que pasas de la perfección al fracaso total».

En los grupos de familiares la opinión general era que las pacientes respondían muy bien académicamente hasta el momento

<i>Tabla 2</i> Descripción de las opiniones de los participantes en los grupos de pacientes sobre las áreas de la vida afectadas por el TA	
¿Cuáles son las áreas de la vida más afectadas como consecuencia del problema de alimentación?	
Estudios	<ul style="list-style-type: none"> Disminuye la capacidad de concentración y memorización De la perfección al fracaso
Trabajo y actividad	<ul style="list-style-type: none"> Abandono del trabajo Cansancio Hiperactividad
Relaciones familiares	<ul style="list-style-type: none"> Deterioro de las relaciones Preocupación y culpabilidad
Relaciones sociales y de pareja	<ul style="list-style-type: none"> Pérdida de contacto, por aislamiento y/o por sentirse incomprendidas Dificultad y evitación para mantener una relación sentimental estable
Estado de ánimo y personalidad	<ul style="list-style-type: none"> Mayor agresividad, apatía, tristeza

<i>Tabla 4</i> Descripción de las opiniones de los participantes en el grupo de profesionales sobre las áreas de la vida afectadas por el TA	
¿Cuáles son las áreas de la vida más afectadas como consecuencia del problema de alimentación?	
Estudios	<ul style="list-style-type: none"> Dificultades de concentración, memoria Disminución del rendimiento (pérdida de cursos académicos)
Trabajo y actividad	<ul style="list-style-type: none"> Dificultad para mantener el trabajo y estar satisfechas con él
Salud, alimentación, percepción corporal	<ul style="list-style-type: none"> Afectación física en estadios avanzados del trastorno Somatizaciones Hiperactividad física y mental
Relaciones familiares	<ul style="list-style-type: none"> Desadaptación previa (sobrepotección, exceso de control) Envidia y distanciamiento de los hermanos
Relaciones sociales y de pareja	<ul style="list-style-type: none"> Dificultad para establecer vínculos íntimos Aislamiento, soledad, secreto, miedo a la respuesta del otro si conoce su enfermedad Dificultad para las relaciones de grupo
Estado de ánimo y personalidad	<ul style="list-style-type: none"> Características de personalidad previas definidas (sobre todo en anorexia nerviosa) Autoestima basada en la apariencia

de la enfermedad y después llegaron a abandonar los estudios: «Ha sido siempre una persona que ha considerado que tenía que esforzarse más que los demás porque no quería ser menos», «Abandonan los estudios; al no ir bien, piensan que no valen para nada».

Los profesionales también comentaron esta evolución y opinaron que las personas con AN suelen tener mayor éxito en los estudios que las personas con B: «El tema cognitivo se deteriora: problemas de memoria y concentración, hábitos de estudio inseguros y obsesivos. Trabajan mucho pero rinden poco, cuanto más enfermos menos rinden».

Trabajo y actividades diarias

En los grupos de pacientes aparecieron opiniones diferentes sobre cómo había influido el TA en su trabajo y actividades diarias, que dependían de la visión personal de las participantes y no tan-

to del diagnóstico o tiempo de evolución: «*Me cansa mucho más (el trabajo), no rindo lo que rendía antes*», «*No me afecta para nada en cuestión de actividades, nunca he dejado mis obligaciones*».

Los profesionales mencionaron sobre todo problemas de relación y satisfacción en el trabajo, más que dificultades directamente relacionadas con su ocupación: «*El problema no está tanto en conseguir trabajo como en mantenerlo y estar satisfechas, trabajan pero creen no rendir lo suficiente*».

Salud física, alimentación, peso, percepción corporal

Las pacientes del grupo de AN y corta evolución hablaron de los problemas físicos que tenían como consecuencia de su TA. Los familiares realizaron diversos comentarios al respecto: «*Cuando se recuperan un poco, mejora la alimentación*», «*Cuando comemos juntos ya te está hasta midiendo los platos y el suyo siempre tiene más*».

Los profesionales mencionaron que, aunque la salud física está afectada en la mayoría de los pacientes, esta afectación es más significativa en un estadio avanzado de la enfermedad y que, en ocasiones, en lugar de deterioro físico se observa hiperactividad.

Relaciones familiares

Las pacientes dedicaron mucho tiempo a hablar sobre este aspecto, que mencionaban como uno de los más afectados. Algunas personas consideraban que su TA era causa de sufrimiento para sus familias y se sentían preocupadas por esto, otras sentían a la familia como controladora o que no les entendía. En el grupo de B de larga evolución se dieron algunas diferencias más significativas, ya que las participantes vivían con su pareja y cuando hablaban de su familia se referían tanto a sus padres como a su propia familia: «*Intentan comprender pero no entienden, no les cabe en la cabeza*», «*El cambio de carácter lo pago con los que tengo cerca*», «*Fallo a los que me apoyan*», «*Cuando te ven más baja de ánimo y que comes menos, ellos también tiran la toalla*».

Los familiares opinaron que con el TA habían aumentado las discusiones, disminuido la comunicación y aparecido mentiras. La relación había mejorado según se iban recuperando las hijas: «*Ahora que ha ganado kilos, la relación en casa es algo mejor; las broncas son menos, razona mejor*», «*Ahora que está bien dialogamos muchísimo más*». Los hermanos, en algunos casos, habían sido un punto de apoyo y, en otros, se mostraban molestos por las atenciones que recibía su hermana enferma: «*Se tienen envidia: ¿por qué a ella le consientes mucho y a nosotros no?*», «*Antes siempre había sido muy puñetero con mi hermana; a raíz del problema, intento mostrarme más atento*».

Los profesionales especificaron que existe previamente una relación familiar desadaptada que se recrudece con el trastorno. Con relación a los hermanos, mencionaron que se dan envidias, aislamiento...: «*Las relaciones familiares, antes ya de que haya una respuesta alimentaria, no son adecuadas para la edad de las pacientes, que deberían tener ya una autonomía mucho mayor para equivocarse y que en muchos casos no existe. Después, las relaciones familiares empeoran*».

Relaciones sociales

Prácticamente todos los grupos mencionaron en primer lugar las relaciones sociales como una de las áreas de la vida más afectada por el TA. La mayoría de las pacientes había perdido contac-

to con amistades, por su propio aislamiento, por sentir que no les comprendían o por evitar encuentros sociales relacionados con la comida. También mencionaron dificultades para establecer una relación sentimental: «*Te vuelves más susceptible, de cualquier enfado haces un mundo. Te vuelves reservada, te preguntan, no les puedes explicar y ellas no te comprenden*». «*A los chicos, no quiero ni verles; siento un rechazo a la sexualidad que te pasas, odio que me miren*».

Los familiares coincidían en que sus hijas habían perdido la relación con sus amigas, pero mientras en el grupo de corta evolución los participantes comprendían la actitud de las amigas, en el de larga evolución opinaban que éstas les tenían envidia y las habían dejado de lado. Algunas personas mencionaron que las amigas de su hija le estaban apoyando y mantenían la relación: «*Se ha aislado y no conserva ninguna amiga*», «*A mi hija le fallaron porque pasó de ser la gordita a quedarse con una talla 38*», «*Si van a comer una hamburguesa o a la playa, mi hija no sale. Va perdiendo el contacto, cada vez le apetece salir menos, y llegará un punto en que dejarán de contar con ella*».

Los profesionales consideraban que las relaciones de las pacientes están afectadas «*sobre todo a la hora de crear un vínculo íntimo*»: «*soledad, secreto, no poder apoyarse, compararse, piensan que se van a asustar cuando las conozcan en realidad*».

Estado de ánimo y personalidad

En los grupos de pacientes dedicaron mucho tiempo a hablar sobre cómo su enfermedad había afectado a su estado de ánimo: «*Soy menos alegre, me cuesta hablar y sonreír*», «*No demuestras tus sentimientos, te haces fuerte, no muestras entusiasmo por las cosas, te exiges más de lo que puedes, tienes cambios de humor*», «*Yo he sido muy tranquila y ahora me descargo contra todo*», «*Parece que ya no eres dueña de ti misma*».

Los familiares hablaron de cambios de humor, de pérdida de alegría y de ilusión, de falta de seguridad en ellas mismas... en la misma línea que las pacientes: «*Ha pasado de ser una niña amable a contestar, son muy volubles. Necesita mucho ver que la quieres*», «*Son todo tristeza*», «*Su autoestima está por los suelos, una inseguridad enorme*», «*Se hacen egoístas*».

Los profesionales dedicaron gran parte de la sesión a comentar que el nivel psicológico era el que estaba, por definición, afectado en este grupo de pacientes. Mencionaron rasgos de personalidad previos, no consecuentes de la enfermedad, en pacientes con TA. Distinguieron entre personas con AN y con B: en el primer caso podría existir un perfil de personalidad más claro y generalizable mientras que en el segundo caso no es así.

En el grupo de pacientes se incluyó la pregunta ¿qué es lo primero que te gustaría que cambiara?, con la intención de que proporcionara información sobre lo que les generaba mayor malestar de su enfermedad. Sólo una persona mencionó que lo primero que le gustaría que cambiara sería «*cortar el atracón*»: «*No tener miedo a engordar, ni estar pensando en ello constantemente*», «*Mirarme y darme cuenta de la realidad que dicen todos que ven y yo no veo*», «*Salir del cascarón de mi familia*», «*Poder distinguir lo que realmente soy yo de los problemas que me quedan de estar enferma*», «*No avergonzarte de ti misma*», «*Quitar la obsesión con la comida*», «*No tener ansiedad*».

Finalmente, se consultó a los profesionales cuáles eran las áreas que cambiaban más con el tratamiento. Señalaron la salud físi-

ca (peso, anemia...) como un área que mejora al poco tiempo del tratamiento. En los estudios y en el ámbito profesional se inician nuevos proyectos y los síntomas se reducen. En el área relacional, las mejoras se dan antes con los amigos que con la familia. Consideraban que la personalidad cambia poco, aunque las pacientes maduran y adquieren recursos personales para enfrentarse a los problemas de forma distinta. Los síntomas y la forma de alimentación es lo que evoluciona más tarde. Un último aspecto que identificaban como básico para que hubiera una mejoría en el TA y que debía cambiar con el tratamiento era la conciencia de enfermedad y la actitud hacia el cambio.

Discusión

Se han encontrado pocas referencias en la bibliografía sobre estudios que utilicen metodología cualitativa en la evaluación de los TA. Hepworth (Hepworth, 1994) presenta el análisis del discurso como un método innovador de investigación en TA y se centra en la identificación del discurso de feminidad en 12 entrevistas realizadas a profesionales de la salud mental. James, Rienzo y Frazee (James, Rienzo y Frazee, 1997) utilizan grupos focales como paso preliminar en el desarrollo de una campaña educativa sobre nutrición a través del vídeo dirigida a estudiantes de instituto. Estos autores realizaron cuatro grupos focales compuestos por seis u ocho estudiantes con los que revisaron temas relacionados con la nutrición y con los medios audiovisuales como herramientas educativas. Finalmente, Neumark-Sztainer y Story (Neumark-Sztainer y Story, 1998) estudian cómo entienden los adolescentes conceptos como «dieta» y «atracción», a través de 25 grupos focales con 203 adolescentes. Los resultados que obtuvieron fueron utilizados en trabajo clínico con jóvenes, desarrollo de cuestionarios e interpretación de datos epidemiológicos.

El trabajo que aquí se describe es el primer estudio en que se utiliza metodología cualitativa para evaluar el impacto de la enfermedad en pacientes con TA y aporta información diferente a los análisis cualitativos de los estudios arriba descritos. No se han encontrado estudios semejantes que evalúen en conjunto la influencia del TA en diferentes áreas de la vida de los pacientes. Asimismo, los grupos focales se realizaron, no con población general, sino directamente con pacientes, familiares y profesionales, lo cual proporciona información más fiable sobre la afectación de la enfermedad.

Los resultados obtenidos de los diversos grupos focales muestran una coincidencia en cuanto a la importante afectación que estos trastornos tienen en la vida de las personas que los padecen. Tal y como se deduce del amplio número de áreas que se mencionaron en los grupos, esta afectación no se reduce solamente a lo relacionado con la salud física y la alimentación, sino que se generaliza a aspectos emocionales y de relación.

Se puede resaltar que tanto las pacientes como sus familiares y los profesionales coinciden en señalar que el TA causa graves alteraciones en las relaciones familiares y sociales. Esta área fue analizada durante largo tiempo en todos los grupos e incluso fue considerada como uno de los aspectos que causaban mayor malestar tanto en las pacientes como en los familiares, por encima incluso de los síntomas alimentarios. En todos los grupos se mencionó que las pacientes con TA perdían paulatinamente la relación con sus amistades y llegaban a un aislamiento social que dificultaba aún más su recuperación. Paralelamente a esta afectación de las relaciones sociales, en todos los grupos mencionaron cambios

importantes en el estado de ánimo de las pacientes, incidiendo principalmente en mayores niveles de tristeza, agresividad, labilidad emocional y déficit en la autoestima. Esta afectación en las relaciones y en el estado de ánimo era explicada por los participantes como consecuencia del TA, que se mantenía incluso tras una mejoría sintomática.

Estos resultados llevan a una reflexión sobre el proceso de evaluación y tratamiento en los TA. Sería interesante incluir en el proceso diagnóstico no sólo una evaluación de su estado físico de salud, hábitos alimenticios y conductas compensatorias de tipo patológico, sino también una valoración psicológica en profundidad y una evaluación de las relaciones familiares y sociales, con el fin de conocer si estos aspectos pueden haber predisuesto, precipitado o mantenido el TA en cada paciente. Desde un abordaje biopsicosocial del trastorno, que tiene en consideración además de los síntomas orgánicos, los aspectos psicológicos y relacionales de la persona, consideramos que una psicoterapia a medio-largo plazo puede resultar imprescindible para la evolución favorable de estos pacientes, incluso una vez desaparecidos los síntomas orgánicos y conductuales que definen el trastorno de alimentación en sí mismo.

Pueden identificarse varias limitaciones en nuestro estudio. En primer lugar, la diferencia en cuanto al número de participantes en cada uno de los grupos se debió a la dificultad para lograr la participación en alguno de ellos. En concreto, en el grupo de B de larga evolución, 4 personas que aceptaron por teléfono acudir a la reunión no se presentaron posteriormente a la misma. Esto hace que la representatividad de las opiniones expresadas en este grupo pudiera quedar sensiblemente reducida. Por otro lado, el número de grupos realizados no fue excesivamente amplio y todas las pacientes eran de un mismo hospital, por lo que, quizá, la realización de más grupos focales en otros centros de atención especializada pudiera aportar mayor información.

Finalmente, deben tenerse en cuenta las limitaciones propias de esta metodología cualitativa. Aunque los grupos focales tienen la ventaja de permitir la interacción grupal, que puede estimular ideas a nivel individual y permitir el estudio de los procesos de interacción grupal alrededor de un concepto dado, también pueden inhibir la expresión de los pensamientos de ciertas personas debido a la timidez, falta de privacidad o miedo a la intimidación por los otros participantes. Por lo tanto, los pensamientos expresados en el grupo podrían no ser representativos de todos los miembros del grupo, sino de aquellos más habladores y/o persuasivos (Kitzinger, 1995; Neumark-Sztainer et al., 1998). Para paliar este problema, antes de responder a las preguntas en el grupo, se pidió a cada uno de los participantes que escribiera individualmente sus respuestas en una hoja y se pidió posteriormente que las pusieran en común. Comparados con las entrevistas individuales, los grupos focales permiten al investigador menos control sobre la investigación, lo que puede llevar a invertir tiempo en temas irrelevantes, perder el rumbo de los objetivos de la investigación, disminuir la comparabilidad entre la información de diferentes grupos, etc. (García Calvente et al., 2000). Por ello, se estableció previamente un guión para cada grupo, del que la moderadora informaba al comienzo de la sesión y utilizaba para retomar la conversación cuando los temas que se trataban se alejaban de los objetivos del estudio. Con relación a la síntesis de la información, hay que tener en cuenta el posible sesgo del investigador, que puede llevarle a analizar los resultados de la manera más favorable para sus hipótesis. La experiencia de la moderadora en la conducción de grupos focales palió

este inconveniente. Además, la persona ayudante que recogió notas durante las sesiones y que participó en el análisis de la información era ajena al proyecto, no conocía las hipótesis del mismo y ofrecía así una visión objetiva e imparcial de los resultados.

Los resultados obtenidos en este estudio pueden utilizarse en el ámbito clínico y en el de investigación. Por un lado, proporcionan información sobre la vivencia subjetiva del TA por parte de las pacientes, y las posibles diferencias que pudiera haber con relación a la visión que tienen familiares y profesionales. Esta información resulta de gran utilidad desde una perspectiva de diagnóstico e intervención terapéutica. Por otro lado, esta metodología resulta muy apropiada en las primeras fases de la creación de instrumentos de evaluación dirigidos a este grupo de pacientes, a la hora de seleccionar el contenido y la redacción de las áreas y preguntas que se incluirán en los cuestionarios.

En conclusión, este trabajo refleja que los grupos focales son un recurso valioso, aunque poco considerado, para la investigación en el ámbito de la salud. La utilización de éstos en la evaluación de los TA ha permitido recoger la afectación que esta patología provoca en múltiples áreas de la vida de los pacientes, desde su propia perspectiva, la de sus familiares y los profesionales, y analizar las coincidencias y diferencias entre ellos.

Agradecimientos

Este trabajo se ha realizado con la ayuda económica de una Beca del Fondo de Investigación Sanitaria FIS.

La autora agradece a todas las personas –pacientes, familiares y profesionales– que asistieron a los grupos focales por su generosa participación en esta investigación.

Referencias

- Aramburuzabala, P. y Pastor, A. (2000). Grupos de discusión con niños: un estudio europeo del asma infantil. *Psicothema*, 12, 39-41.
- Fairburn, C.G. y Beglin, S.J. (1994). Assessment of eating disorders: interview or self-report questionnaire? *International Journal of Eating Disorders*, 16, 363-370.
- García Calvente, M.M. y Mateo, R.I. (2000). El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. *Atención Primaria*, 25, 181-186.
- Garner, D.M., Olmstead, M.P. y Polivy, J. (1983). Development and validation of a multidimensional eating disorder inventory for anorexia nervosa and bulimia. *International Journal of Eating Disorders*, 2(2), 15-34.
- Garner, D.M. y Garfinkel, P.E. (1979). The Eating Attitudes Test: an index of the symptoms of anorexia nervosa. *Psychological Medicine*, 9, 273-279.
- Hepworth, J. (1994). Qualitative analysis and eating disorders: discourse analytic research on anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 15, 179-185.
- James, D.C., Rienzo, B.A. y Frazee, C. (1997). Using focus groups to develop a nutrition education video for high school students. *Journal of School Health*, 67, 376-379.
- Keilen, M., Treasure, T., Schmidt, U. y Treasure, J. (1994). Quality of life measurements in eating disorders, angina, and transplant candidates: are they comparable? *Journal of the Royal Society of Medicine*, 87, 441-444.
- Kitzinger, J. (1995). Qualitative research. Introducing focus groups. *BMJ*, 311, 299-302.
- Krueger, R.A. (1991). *El grupo de discusión: guía práctica para la investigación aplicada*. Madrid: Pirámide.
- Navarro Rubio, M.A. (2000). Conceptos y métodos de evaluación. Investigación cualitativa. *Informatiu*, 18, 12.
- Neumark-Sztainer, D. y Story, M. (1998). Dieting and binge eating among adolescents: what do they really mean? *Journal of the American Dietetic Association*, 98, 446-450.
- Padierna, A., Quintana, J.M., Aróstegui, I., González, N. y Horcajo, M.J. (2000). The health-related quality of life in eating disorders. *Quality of Life Research*, 9, 667-674.
- Rorty, M., Yager, J., Buckwalter, J.G. y Rossotto, E. (1999). Social support, social adjustment, and recovery status in bulimia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 26, 1-12.
- Spitzer, R.L., Kroenke, K., Linzer, M., Hahn, S.R., Williams, J.B., de Gruy, F.V., Brody, D. y Davies, M. (1995). Health-related quality of life in primary care patients with mental disorders. Results from the PRIME-MD 1000 Study. *JAMA*, 274, 1.511-1.517.
- Van Hoeken, D., Lucas, A.R. y Hoek, H.W. (1998). Epidemiology. En H.W. Hoek, J.L. Treasure y M.A. Katzman (eds.), *Neurobiology in the treatment of Eating Disorders* (pp. 97-126). Chichester: John Wiley & Sons.
- Ware, J.E. Jr., Snow, K.K. y Kosinski, G.B. (1993). *SF-36 Health Survey, Manual and Interpretation Guide*. Boston, MA: The Health Institute, New England Medical Center.