

Cómo perciben los trastornos alimentarios los familiares de estas pacientes: Relación con su adaptación psicosocial

Yolanda Quiles Marcos y María Carmen Terol Cantero
Universidad Miguel Hernández de Elche, Alicante (España)

La literatura señala que las creencias de enfermedad que tengan los familiares influyen en las creencias que tiene el propio paciente, determinan la reacción y actitud que tengan los familiares hacia él, e influye en las estrategias de afrontamiento que éste utilice, así como en su evolución. El objetivo de este estudio fue describir las creencias que de la enfermedad tienen tanto las pacientes con TCA como sus familiares, y analizar cómo el grado de congruencia entre éstas se relaciona con el ajuste psicosocial y malestar psicológico de estas pacientes. Participaron 98 mujeres diagnosticadas de un TCA y 60 familiares. Se administró el *Revised Illness Perception Questionnaire* (IPQ-R), la *Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria* (HADS) y el *Cuestionario de Adaptación Psicosocial* (PAIS). Las pacientes que consideraban al igual que sus familiares que su enfermedad era angustiante, crónica y con una alta identidad, mostraron mayor malestar emocional que las pacientes que no estaban de acuerdo con sus familiares en estas dimensiones. Cuando paciente y familiar consideraban que la enfermedad tenía fuertes consecuencias negativas, estas pacientes informaron niveles más bajos de ajuste educativo y más problemas sexuales. Sin embargo, cuando pacientes y familiares tenían creencias positivas de control de la enfermedad, estas pacientes mostraron niveles más bajos de depresión y ansiedad que las pacientes que no estaban de acuerdo con sus familiares.

Palabras Clave: Creencias de enfermedad, percepción de la enfermedad, trastornos alimentarios, familia.

How perceive eating disorders the relatives of these patients: relation with their psychosocial adaptation. The literature indicates that the family's beliefs of illness influence in patient's beliefs, determine the reaction and attitude that family members have towards him, and influences the coping strategies he uses, as well as his evolution. The aim of this study was to describe the beliefs that both patients with ED and their relatives have of the disease, and to analyze how the degree of congruence between them is related to the psychosocial adjustment and psychological distress of these patients. 98 women diagnosed with an eating disorder and 60 family members participated. The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R), the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) and the Psychosocial Adaptation Questionnaire (PAIS) were administered. When patients and relatives considered that the illness was distressing, chronic and with a high identity, these patients showed greater emotional distress than patients who did not agree with their relatives in these dimensions. When patients and family members considered that the disease had strong negative consequences, these patients reported lower levels of educational adjustment and more sexual problems. However, when patients and family members had positive beliefs about disease control, these patients showed lower levels of depression and anxiety than patients who did not agree with their family members.

Keywords: Illness beliefs, illness perception, eating disorders, family.

Correspondencia: Yolanda Quiles Marcos. Departamento Ciencias del Comportamiento y Salud. Universidad Miguel Hernández. Avda. de la Universidad, s/n. C.P.: 03202. Elche, Alicante (España). E-mail: y.quiles@umh.es

Uno de los aspectos de mayor interés en los trastornos del comportamiento alimentario (TCA) es la investigación de aquellas variables que se considera que influyen en su desarrollo y mantenimiento. En estos trastornos se han analizado características de personalidad, familiares, sociales y psicofisiológicas, pero siguen siendo escasos los trabajos que han evaluado el papel de ciertas variables psicosociales, como las creencias de enfermedad, que la literatura ha mostrado como influye en las enfermedades de larga evolución en los resultados adaptativos en salud, en términos de funcionamiento social, físico o bienestar psicológico (Hagger y Orbell, 2003).

En este trabajo se propone el Modelo del Sentido Común (Leventhal, Meyer, y Nerenz, 1980) como marco teórico para estudiar las creencias de enfermedad en pacientes con un TCA. Desde este modelo se concibe al ser humano como un ente activo que desarrolla sus propias teorías en torno a su estado de salud, es decir, los individuos son procesadores activos de la información que se esfuerzan en dar sentido a sus experiencias corporales. Estas teorías, que son influenciadas por el contexto social, son individuales e idiosincrásicas y pueden o no coincidir con la realidad médica. Este modelo propone dos procesos paralelos de procesamiento: uno de ellos hace referencia a la representación mental de los elementos objetivos de la enfermedad, es decir su representación cognitiva y el desarrollo de un plan de acción para manejar la amenaza (afrentamiento). Y el otro, implica la representación mental de los elementos emocionales (representación emocional) que surgen de la enfermedad y la valoración de determinadas estrategias de afrontamiento para manejar la emoción. Estos dos procesos son relativamente independientes, aunque están en continua interacción dando lugar a las creencias de enfermedad y a los sentimientos asociados a ella. Así, a partir de la recepción de información (tanto interna como externa al individuo) se producen estos dos procesos paralelos de representación (cognitiva y emocional) seguidos de una fase de afrontamiento y otra de evaluación de la enfermedad, donde existe una retroalimentación continua que permite autorregular sus elementos. Este modelo se estructura en tres etapas.

En este modelo, la representación cognitiva se elabora en torno a las siguientes dimensiones: la causa, que se refiere a las creencias que tiene el sujeto sobre la razón y el origen de la enfermedad. Las consecuencias, que hacen referencia al impacto producido por la enfermedad en la calidad de vida del paciente o en su capacidad funcional, es decir, a los resultados y secuelas. La identidad, etiqueta o nombre que el sujeto pone a su enfermedad y el conocimiento que tiene de sus síntomas. La duración, que se refiere a la creencia que tiene el sujeto sobre el curso de la enfermedad y su duración. Y la dimensión control (control personal/del tratamiento) que incluye la percepción de control que el paciente tiene sobre su enfermedad (controlable/incontrolable) y de la efectividad del tratamiento.

En cuanto a la relación de las creencias de la enfermedad con los resultados en salud, la literatura previa señala, en términos generales, una asociación entre resultados adaptativos y una percepción del problema como no crónico y sin consecuencias graves, con baja identificación de síntomas (escasa identidad), alto control personal sobre la enfermedad y creencia de que ésta es susceptible de ser tratada de forma efectiva (Hagger y Orbell, 2003).

En los últimos años, diversos estudios han analizado desde enfoques de tipo cualitativo las creencias de enfermedad de las personas con un TCA, aportando datos relevantes a este campo debido a que sus narraciones personales incluyen a menudo contenidos que concuerdan con las dimensiones de la representación de la enfermedad propuestas desde el Modelo del Sentido Común. Por ejemplo, en un trabajo realizado con mujeres diagnosticadas de bulimia (BN) (Broussard, 2005) éstas aludieron con frecuencia a la sensación de no poder controlar los ciclos de atracón y purga, siendo conscientes de que estas conductas habían llegado a dominar su funcionamiento habitual debido a la incapacidad para dejar de pensar en ello de manera constante. Además, expresaron sentir emociones asociadas a los momentos de ingesta compulsiva como la culpa, el arrepentimiento y la decepción consigo mismas. Esta información se correspondería a las dimensiones control y representación emocional, descritas en el Modelo del Sentido Común. Otro trabajo desarrollado con pacientes con anorexia (AN) (Higbed y Fox, 2010) reveló que mayoritariamente señalaron como causa del problema el estrés o una combinación de factores internos y externos, y que se mostraron pesimistas respecto a la recuperación de la enfermedad, debido a que creían que ésta continuaría estando presente en el futuro; ello hace referencia a la percepción de cronicidad del TCA.

Desde un enfoque cuantitativo, Holliday, Wall, Treasure, y Weinman (2005), evaluaron las creencias de enfermedad en personas con AN. Las pacientes creían tener una fuerte identidad con el trastorno y consecuencias graves, escaso control personal en relación al problema y creencias de que sería crónico y no susceptible de mejora mediante el tratamiento. Además, identificaron como causas ciertos factores psicológicos internos como el estado emocional, la personalidad o la preocupación, y mostraron una escasa comprensión de la situación que estaban experimentando.

Tal y como se señala desde el Modelo del Sentido Común de Leventhal, para elaborar sus creencias de la enfermedad, los individuos también tienen en cuenta las creencias y expectativas que sus familiares tengan respecto a la misma. No se debe olvidar que una de las principales fuentes de información que el paciente utiliza para elaborar sus creencias es la provista por personas “significativas” para ellos, que en el caso de los TCA son sobre todo sus familiares, y en concreto sus padres, puesto que en la mayoría de los casos estamos hablando de jóvenes de corta edad que todavía viven con ellos. El primer trabajo que evaluó las creencias de enfermedad en los cuidadores se

llevó a cabo desde un punto de vista cualitativo, con la participación de madres y padres de mujeres con AN (Whitney et al., 2005). En general, los cuidadores consideraron que el trastorno sería crónico, con repercusiones graves en su bienestar físico, mental y social, y con una predominancia de síntomas elevada, especialmente a nivel orgánico. Respecto a la percepción de control de la enfermedad por parte de sus hijas, se hallaron datos diferentes; esto se debe a que una parte de ellos creían que éstas podrían vencer su problema de salud, mientras que otros percibían que no poseían la capacidad para controlarlo. No obstante, la convicción de que el tratamiento era de ayuda en la mejora de la enfermedad fue unánime en este grupo de padres. En relación a las causas señaladas por los familiares como origen del problema, en su mayoría atribuyeron su propio desempeño como padre/madre al inicio del trastorno, mostrando por tanto un nivel elevado de culpa. Además, en cuanto a la dimensión coherencia, estos familiares expresaron perplejidad y falta de comprensión de los mecanismos subyacentes a la enfermedad. Por último, las respuestas emocionales fueron variadas para este conjunto de familiares, desde tristeza y distrés hasta miedo u hostilidad; en muy escasa medida mostraron emociones positivas frente a la situación, exceptuando una sensación de mayor afecto hacia su hija. Un estudio reciente llevado a cabo por Sim y Matthews (2013) fue el último en investigar las creencias de enfermedad en madres de pacientes de AN adolescentes. Estas consideraron que la enfermedad tenía consecuencias serias para el funcionamiento habitual de sus hijas, pero que era susceptible de mejora mediante el tratamiento. Además, presentaron puntuaciones moderadas en relación a las creencias de duración, variabilidad respecto a episodios, control por parte de las afectadas, y en cuanto a la comprensión de la enfermedad. La representación emocional experimentada por este grupo de madres fue negativa.

La literatura ha puesto de manifiesto que las creencias de la enfermedad que tengan los familiares influyen en las creencias que de su enfermedad tiene el propio paciente, va a determinar la reacción y actitud que tengan los familiares hacia el individuo enfermo, también influye en las estrategias de afrontamiento que éste ponga en marcha así como en la evolución y progreso del propio enfermo. En este sentido, diversos autores señalan que existirá una mejor evolución de la enfermedad si familiares y enfermos comparten o coinciden una misma creencia de la enfermedad o percepción del problema, ya que de este modo, ambos trabajarán desde la misma perspectiva (Lobban, Barrowclough, y Steve, 2003; Treasure, Gavan, Todd, y Schmidt, 2003). La revisión de la literatura pone de manifiesto la necesidad de profundizar en estas creencias, así como analizar como la similitud o discrepancia entre las creencias de los pacientes con un TCA y sus familiares influye en el ajuste de estas pacientes. Es por ello que, el objetivo de este estudio fue describir las creencias que de la enfermedad tienen tanto las pacientes con TCA como sus familiares, así como analizar como el grado de

congruencia entre estas se relaciona con el ajuste psicosocial y malestar psicológico de estas pacientes.

MÉTODO

Participantes

Pacientes

Participaron un total de 98 mujeres con un TCA que estaban siendo atendidas en la Unidad de Trastornos Alimentarios (UTA) del Hospital Universitario de San Juan (Alicante). La mayoría de estas pacientes estaban diagnosticadas de anorexia nerviosa ($N=60$) y el resto de bulimia ($N=27$) y de un TANE ($N=11$) según los criterios del DSM-V. La edad estaba comprendida entre los 12 y 34 años ($M=20.8$; $DT=5.61$) y con un nivel educativo en el que el 33.7% habían cursado la ESO y el 31.6% tenía estudios universitarios. Sólo el 4.1% tenía estudios primarios y el resto estudios medios. Respecto a su estado civil, el 90.8% eran solteras, un 6.1% estaban casadas. En cuanto a su situación laboral, el 29.6% trabajaba mientras el 70.4% estaba desempleada. El curso del trastorno oscilaba entre 1 mes y 20 años ($M=45.58$ meses; $DT=45.52$) y el tiempo medio que recibían tratamiento era de 16.85 meses ($DT=17.69$).

Familiares

Participaron 60 familiares, de los que el 19.4% eran hombres y el 80.6% mujeres. El 73% eran las madres de estas pacientes, el 15% sus padres, el 5% sus parejas, el 5% sus hermanos/as y el 2% sus amigos/as). La edad de los familiares estaba comprendida entre los 19 y los 60 años ($M=45$; $DT=8.64$).

Instrumentos

Pacientes

Creencias de enfermedad: Se utilizó la adaptación española del *Revised Illness Perception Questionnaire* (IPQ-R) (Quiles, Terol, Tirado y Belendez, 2005) (Moss-Morris et al., 2002). El IPQ-R consta de tres subescalas, la primera de ellas, la subescala identidad, compuesta por 16 síntomas. La siguiente subescala está constituida por 24 ítems que definen 6 dimensiones: duración, consecuencias, curación, duración cíclica, control y representación emocional. Se responde con una escala tipo Likert de 5 puntos desde totalmente en desacuerdo a totalmente de acuerdo.

Respecto a la subescala causa, la adaptación al castellano para los TA consta de 4 factores: factor psicológico (4 ítems que se refieren a diferentes causas de índole psicológica: personalidad, actitud mental, etc.), factor específico TA (influencia medios comunicación, presión de los iguales, llamar la atención, etc.), factor riesgo (circunstancias que pueden implicar un riesgo para desarrollar una enfermedad: exceso

trabajo, fumar, alcohol, etc.) y factor “otros externos” (4 ítems que se reflejan otras causas que el individuo puede considerar que están fuera de su control: mala suerte, un germen o virus, etc.) Esta subescala está compuesta por 21 ítems que también se responden con la misma escala tipo Likert de 5 puntos. La consistencia interna de las subescalas de este cuestionario en la validación española osciló desde .65 a .85.

Malestar emocional: Se evaluó con la adaptación española de la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS) (Terol et al., 1997; Zigmond y Snaith, 1983). Evalúa el estado emocional referido a un periodo concreto y consta de dos subescalas; una de ansiedad y otra de depresión. Está compuesta por 14 ítems, 7 para cada subescala, y con un formato de respuesta tipo Likert de 4 puntos. Cuánto más elevada sea la puntuación de cada paciente en las respectivas subescalas tendrá mayores niveles de ansiedad y depresión.

Ajuste Psicosocial: se utilizó la adaptación española del “*Psychosocial Adjustment to Illness Scale*” (PAIS) (Neipp, 2005; Derogatis y López, 1983). Consta de 46 ítems con una escala de respuesta tipo Likert de 4 puntos, desde 0=ningún problema a 4=Muchas dificultades. Evalúa el deterioro o el impacto en siete áreas psicosociales: Actitud hacia el cuidado de la salud, Ámbito profesional/Académico, Ámbito doméstico, Relaciones sexuales (se administró sólo en pacientes mayores de 16 años), Relaciones familiares, Entorno Social y Distrés psicológico. El PAIS permite obtener una puntuación global de Adaptación Psicosocial sumando las puntuaciones de cada subescala. Cuánto más elevada sea la puntuación de un individuo peor será su adaptación psicosocial. En la versión española, la consistencia interna de estas subescalas fue entre 0.70 a 0.90.

Familiares

Creencias de enfermedad: Se utilizó la adaptación española del *Revised Illness Perception Questionnaire* (IPQ-R) para familiares de pacientes con un TCA (Quiles, 2007). Cuenta con las mismas subescalas e ítems que la versión para pacientes.

Análisis de datos

Tratamos estadísticamente los datos con el paquete estadístico SPSS (versión 21.0). Se realizaron los análisis descriptivos de cada una de las subescalas del cuestionario de creencias de enfermedad (medias, rangos y desviaciones típicas). Posteriormente, se calculó si existían diferencias entre las creencias de las pacientes y familiares realizando una prueba *T* de Student.

Para determinar si el grado de similitud de las creencias de la enfermedad del paciente-familiar se asociaba con el ajuste psicosocial y malestar emocional de las pacientes; los dos grupos (puntuaciones altas similares y percepción conflictiva) se compararon en cada medida de ajuste utilizando la prueba de *T* de Student para muestras

independientes. Seguimos las sugerencias de Cohen, que clasifica el tamaño del efecto como pequeño si $d < 0.20$, medio ($d \geq 0.40$) y grande ($d \geq 0.80$). Este análisis se realizó solo en los 60 pacientes cuyos familiares también participaron. Dadas las grandes diferencias en los tamaños de las muestras de los grupos, los autores corrigieron la homogeneidad de las varianzas.

RESULTADOS

Descriptivos y diferencias creencias de enfermedad pacientes y familiares

Como se puede observar en la tabla 1, en general, los pacientes con TA y sus familiares obtuvieron puntuaciones altas en las dimensiones consecuencias, duración, control personal, control del tratamiento y la representación emocional. Por el contrario, obtuvieron una puntuación moderada en la dimensión identidad y en duración cíclica. Los pacientes y familiares mostraron puntuaciones más altas en "causa psicológica" y en "causa ED específica", mientras que las puntuaciones más bajas fueron en "causa externa" y en "causa de riesgo".

Los análisis de diferencias no mostraron diferencias significativas entre las puntuaciones medias de los pacientes con TA y sus familiares en las dimensiones de identidad, control, curación, duración cíclica y representación emocional. Sin embargo, se encontraron diferencias entre pacientes y familiares con respecto a las dimensiones duración y consecuencias. Los parientes tenían más ideas pesimistas sobre el curso y las consecuencias de la enfermedad que los pacientes. En la dimensión causa, los familiares y los pacientes presentaron diferencias significativas. Los familiares identificaron con mayor frecuencia "causa de riesgo" y "causas específicas de los TA" que los pacientes.

Tabla 1. Puntuaciones y diferencias en las dimensiones de las creencias de enfermedad en pacientes y familiares

Dimensiones Creencias Enfermedad (Rango)	Pacientes (N=98) M(DT)	Familiares (n=60) M(DT)	t
Identidad (1-16)	7.61 (2.31)	8.11 (3.79)	-.86
Curso/duración (3-15)	9.55 (3.62)	12.27 (2.24)	-4.8***
Control personal (5-25)	20.70 (3.19)	20.43 (3.25)	.40
Control del tratamiento (5-25)	19.18 (3.90)	18.08 (3.64)	1.58
Consecuencias (3-15)	11.38 (2.45)	12.45 (2.14)	-2.41**
Duración ciclica (3-15)	9.20 (2.82)	9.77 (2.65)	-.93
Representación emocional (5-25)	18.50 (4.43)	19.97 (4.10)	-1.28
Causa factores riesgo (6-30)	9.93 (3.88)	13.5 (5.57)	-4.06***
Causas específicas TA(7-35)	22.00 (6.59)	26.35 (6.17)	-3.72***
Causas psicologicas (4-20)	15.57 (3.43)	15.48 (3.21)	-.66
Causas externas(4-20)	5.98 (2.41)	6.41 (2.60)	-.94

Percepción enfermedad paciente/familiar y ajuste psicosocial y malestar emocional en los pacientes

En la tabla 2, se presenta en primer lugar, la frecuencia de coincidencias entre las creencias del paciente y del familiar en las dimensiones de las creencias de enfermedad. Para ello, y para cada una de las dimensiones que componen las componen, se dividió a ambas muestras (paciente/familiar) en tres grupos, de puntuaciones bajas, medias o altas en una determinada dimensión, utilizando el punto medio del rango de cada dimensión como criterio de clasificación. En segundo lugar, se calculó el porcentaje de no coincidencia entre paciente-familiar en cada dimensión. Y, por último, se muestra la coincidencia paciente-familiar en el rango de 1 al total de 7 dimensiones.

Como se puede observar, hay un mayor porcentaje de coincidencia paciente-familiar en los grupos de altas puntuaciones en las dimensiones control (63.3%), consecuencias (43.3%), curación (36.6%), representación emocional (35%). Respecto a los grupos con puntuaciones medias, el mayor porcentaje de coincidencia paciente-familiar ocurre en la dimensión duración cíclica (31.6%). Respecto a los mayores porcentajes de no coincidencia, se muestran en las dimensiones duración e identidad, donde un 68.3% y un 66.6% respectivamente, de pacientes y familiares no coinciden.

Por último, si consideramos el número de dimensiones en que coinciden paciente y familiar, observamos cómo no hay casos en que paciente-familiar coincidan en todas las dimensiones, y el mayor número de casos coinciden en 4 dimensiones (21.6%).

Tabla 2. Frecuencia coincidencia creencias paciente-familiar

	Identidad	Duración	Consecuenc	Control	Curación	Duración Cíclica	Represent Emocion
ALTA	5(8.3%)	15(25%)	26(43.3%)	38(63.3%)	22(36.6%)	8(13.3%)	21(35%)
MEDIA	10(16.6%)	3(5%)	6(10%)	2(3.3%)	6(10%)	19(31.6%)	4(6.6%)
BAJA	5(5.3%)	1(1.66%)	0(0%)	0(0%)	0(0%)	1(1.66%)	0(0%)
NO COINCIDEN	40(66.6%)	41(68.3%)	28(46.6%)	20(33.3%)	32(53.3%)	32(53.3%)	35(58.3%)
Nº DIMENSIONES COINCIDEN	1	2	3	4	5	6	7
N	8(13.3%)	12(20%)	12(20%)	13(21.6%)	11(18.3%)	2(3.3%)	0(0%)

En la tabla 3 se presentan los resultados significativos cuando se compararon los pacientes de los 2 grupos (puntuaciones altas similares paciente-familiar/ puntuaciones distintas paciente-familiar) en cada dimensión de las creencias de enfermedad:

Tabla 3. Comparación puntuaciones altas similares y puntuaciones distintas en las creencias de enfermedad y ajuste psicosocial y malestar emocional en los pacientes

Dimensión Creencia Enfermedad	N Grupo A	N Grupo B	Ajuste psicosocial y malestar emocional	Media Grupo A	Media Grupo B	t	d		
Control Personal	38	22	ANSIEDAD	7.50	13.09 7.04	-4.01***	1.10		
			DEPRESIÓN	4.52				-2.17*	0.58
Representación Emocional	18	42	DISTRESS	13.88	10.85 38.59	2.08*	0.54		
			AJUSTE GLOBAL	50.11				2.25*	0.58
			Control Tratamiento	22				38	ANSIEDAD
Consecuencias	25	35	VOCACIONAL	4.76	2.94 4.20	2.07*	0.56		
			SEXUAL	6.84				2.17*	0.58
Duración	15	45	DISTRESS	14.60	10.82 4.86	2.85**	0.82		
			DOMESTICO	8.46				2.69**	0.78
Duración Cíclica	7	53	ANSIEDAD	14.57	8.88	2.55**	0.99		
Identidad	10	50	DISTRESS	13.40	11.61	2.11*	1.00		

Nota. * $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$ d: effect size. A: Grupo paciente y familiar con puntuaciones altas. B: Grupo paciente y familiar con puntuaciones distintas

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Los resultados de este estudio ponen de manifiesto que los pacientes con TA y sus familiares tienen creencias muy similares sobre la enfermedad. Las creencias más positivamente similares de los TA entre ellos se encontraron en las dimensiones de control personal y de tratamiento. Tanto los familiares como los pacientes pensaban que podían controlar la enfermedad bien a través del tratamiento o por su propia conducta. Por otro lado, las creencias más negativamente similares se encontraron en las consecuencias y la representación emocional, así, ambos eran más pesimistas sobre el impacto de la enfermedad en la calidad de vida general. Sin embargo, los pacientes y sus familiares diferían en sus creencias sobre las consecuencias y el curso de la enfermedad. Los pacientes con TA fueron más optimistas que sus familiares sobre el curso de su enfermedad y calificaron las consecuencias con menos seriedad.

Respecto a la dimensión causa, las atribuciones causales más comúnmente informadas en pacientes con TA y sus familiares fueron: baja autoestima, comportamiento propio, actitud mental, personalidad, estados emocionales y necesidad de ser perfecto. Todas ellas han sido relacionadas con la etiología de los TA en la literatura y formaban parte de los factores causas específicas de los TA y causas psicológicas (Schmidt, Troop, y Treasure, 1999; Tozzi, Sullivan, Fear, McKenzie, y Bulik, 2003). Si los pacientes y familiares creen que su enfermedad depende de su propio comportamiento, personalidad o actitud mental, aceptarán su propia responsabilidad por el trastorno. Además, estas atribuciones personales están en línea con las altas puntuaciones alcanzados por estos pacientes y sus familiares en la "dimensión control personal" y las bajas puntuaciones en "causas externas".

En el presente estudio se explora la relación entre las creencias de enfermedad similares o diferentes en los pacientes y sus familiares y, en qué medida, esto está relacionado con el ajuste psicosocial y malestar emocional del paciente. Se compararon ambos resultados en salud entre pacientes con puntuaciones altas similares en cada dimensión de las creencias de enfermedad con sus familiares, y pacientes con percepciones contradictorias con sus familiares. Los resultados sugirieron que los pacientes que consideraban al igual que sus familiares que su enfermedad era muy angustiante, crónica y con una alta identidad, mostraron un mayor malestar emocional que los pacientes que no estaban de acuerdo con sus familiares en estas dimensiones. Cuando el paciente y el familiar consideraban que la enfermedad tenía fuertes consecuencias negativas, estos pacientes informaron niveles más bajos de ajuste vocacional/educativo y más problemas sexuales que el otro grupo. Si el paciente y el familiar creían que el curso del TA era cíclico, estos pacientes informaron niveles más altos de ansiedad que los pacientes del otro grupo. Sin embargo, cuando los pacientes y familiares tenían creencias positivas de control de la enfermedad, estos pacientes mostraron niveles más bajos de depresión y ansiedad que los pacientes que no estaban de acuerdo con sus familiares en esta dimensión.

Estos resultados ponen de manifiesto que no es suficiente que el paciente y el familiar estén de acuerdo en las creencias de su enfermedad para tener un mejor ajuste, sino que este acuerdo debe tener una dirección positiva. En el caso de los TA, el paciente y el familiar deben compartir una creencia de la enfermedad caracterizada por un alto control personal/tratamiento y baja identidad, duración, duración cíclica y representación emocional. Si paciente y familiar tenían una creencia positiva similar de la enfermedad y mostraban puntuaciones elevadas en las dimensiones control del tratamiento y personal, estos pacientes presentaron un mejor ajuste que los pacientes de familiares con creencias distintas. Las creencias negativas sobre el TA, en pacientes y familiares, caracterizada por puntuaciones altas en la identidad, consecuencias, duración, duración cíclica y representación emocional, se asociaron con una peor adaptación del paciente. Nuestros hallazgos son similares a los de Figueiras y Weinman (2003) estos autores investigaron el grado de congruencia entre la percepción del paciente y la de la pareja en el infarto de miocardio y la influencia de esta similitud en una variedad de resultados de recuperación en el paciente. Los resultados revelaron que, en las parejas que tenían percepciones positivas similares sobre la identidad y las consecuencias, los pacientes mostraban un mejor funcionamiento físico, sexual y psicológico, menos impacto en las actividades sociales y recreativas.

Una cuestión importante que surge de estos resultados es el valor de examinar la influencia de las creencias distintas entre paciente/familiar sobre el bienestar de los pacientes. Si tener creencias distintas implica un ajuste más pobre que tener creencias similares, podría ser que tener creencias distintas podrían promover una situación tensa

y, en consecuencia, un peor bienestar. Por ejemplo, si el familiar cree que el paciente tiene el control sobre su enfermedad, mientras que el paciente tiene creencias bastante negativas de control de la enfermedad, las relaciones entre ellos serían muy tensas. Y, en esta situación, es posible que los familiares les hicieran comentarios como: "si quisieras, podrías superar tu enfermedad", o "si cumplieras con los regímenes médicos, estarías mejor". Estos comentarios podrían promover en los pacientes auto-culpa, ansiedad, peor adaptación y relaciones más conflictivas. Por otro lado, Figueiras y Weinman (2003) sugirieron que los puntos de vista conflictivos también podrían asociarse con resultados de salud positivos. Por lo tanto, lo que puede ser importante es que al menos un miembro, paciente o familiar tenga una creencia positiva de la enfermedad y pueda alentar o motivar al otro miembro. En este sentido, sería interesante identificar los factores que están relacionados con creencias positivas similares en pacientes y familiares. Por ejemplo, lo que podría ser importante son factores tales como la calidad de la relación y otros factores que mejoran la comunicación y el intercambio de información entre el paciente y el familiar. Además, sería necesario investigar qué persona (paciente o familiar), tiene la visión positiva (o negativa), y cómo influye esto en los resultados de salud. En esta investigación, no hubo suficientes participantes para examinar estos dos grupos por separado.

Finalmente, se deben tener en cuenta algunas limitaciones metodológicas del presente estudio. Primero, la representatividad de la muestra, donde aproximadamente el 60% de los pacientes estaban diagnosticados de anorexia. No se llevaron a cabo análisis por separado para diferentes grupos de diagnóstico. Una segunda limitación está relacionada con la pequeña muestra de familiares. En tercer lugar, dado que había un pequeño número de pacientes y familiares que tenían puntuaciones bajas similares en cada dimensión de las creencias de enfermedad, no se pudo comparar este grupo con aquellos pacientes que estuvieron de acuerdo con puntuaciones altas con sus familiares. Finalmente, el estudio tuvo un diseño de corte transversal y no permite extraer inferencias causales de los hallazgos.

REFERENCIAS

- Broussard, B.B. (2005). Women's experiences of bulimia nervosa. *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), 43-50.
- Derogatis, L.R., y Lopez, M.C. (1983). *PAISSR- administration, scoring and procedural manual*. Baltimore: Clinical Psychometric Research.
- Figueiras, M.J., y Weinman, J. (2003). Do similar patient and spouse perceptions of myocardial infarction predict recovery? *Psychology and Health*, 18(2), 201-216.
- Hagger, M.S., y Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology and Health*, 18(2), 141-184.
- Higbed, L., y Fox, J.R.E. (2010). Illness perceptions in anorexia nervosa: A qualitative investigation. *British Journal of Clinical Psychology*, 49(3), 307-325.

- Holliday, J., Wall, E., Treasure, J., y Weinman, J. (2005). Perceptions of illness in individuals with anorexia nervosa: A comparison with lay men and women. *International Journal of Eating Disorders*, 37(1), 50-56.
- Leventhal, H., Meyer, D., y Nerenz, D. (1980). The common sense model of illness danger. En S. Rachman (Ed.), *Medical Psychology* (Vol. II, pp.7-30). New York: Pergamon Press.
- Lobban, F., Barrowclough, C., y Jones, S. (2003). A review of the role of illness models in severe mental illness. *Clinical Psychology Review*, 23(2), 171-196.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K.J., Horne, R., Cameron, L.D., y Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17, 11-16.
- Neipp, M.C. (2005). *Control beliefs and coping in women with breast cancer*. Tesis Doctoral. Miguel Hernández University, Elche.
- Quiles, Y. (2007). *Determinantes psicosociales en los trastornos de la conducta alimentaria*. Tesis Doctoral. Universidad Miguel Hernández, Elche.
- Quiles, Y., Terol, M.C., Tirado, S., y Beléndez, M. (2007). Estructura factorial de la versión española del cuestionario de percepción de la enfermedad revisado (IPQ-R) en pacientes con un trastorno del comportamiento alimentario y sus familiares. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace*, 83, 19-22.
- Schmidt, U.H., Troop, N.A., y Treasure, J. (1999). Events and the onset of eating disorders: correcting an “age old” myth. *International Journal of Eating Disorders*, 25, 83-88.
- Sim, L., y Matthews, A. (2013). The role of maternal illness perceptions in family functioning in adolescent girls with anorexia nervosa. *Journal of Child and Family Studies*, 22(4), 541-550.
- Terol, M.C., López-Roig, S., Rodríguez-Marin, J., Martín-Aragón, M., Pastor, M.A., y Reig, M.T. (2007). Propiedades psicométricas de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) en población española. *Ansiedad y Estrés*, 13, 163-176.
- Tozzi, F., Sullivan, P.F., Fear, J.L., McKenzie, J., y Bulik, C.M. (2003). Causes and recovery in Anorexia Nervosa: The patient’s perspective. *International Journal of Eating Disorders*, 33, 143-154.
- Treasure, J., Gavan, K., Todd, G., y Schmidt, U. (2003). Changing the environment in eating disorders: Working with carers/families to improve motivation and facilitate change. *European Eating Disorders Review*, 11(1), 25-37.
- Whitney, J., Murray, J., Gavan, K., Todd, G., Whitaker, W., y Treasure, J. (2005). Experience of caring for someone with anorexia nervosa: Qualitative study. *British Journal of Psychiatry*, 187(5), 444-449.
- Zigmond, A.S., y Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370.

Recibido: 11 de abril de 2019

Recepción Modificaciones: 2 de mayo de 2019

Aceptado: 7 de mayo de 2019