

Grupo de apoyo a pacientes con trastornos de la conducta alimentaria crónicos por Internet

Padierna Acero Á

Servicio de Psiquiatría. Hospital de Galdakao-Usansolo. Galdakao, Vizcaya.

e-mail: jesusangel.padiernaacero@osakidetza.net

Resumen

En los últimos años, la rápida expansión del acceso a Internet y la comunicación a través del ordenador ha impulsado para las personas con problemas de salud nuevas oportunidades de poder participar en redes de apoyo con otras personas con preocupaciones similares; los sujetos con trastornos de la conducta alimentaria pueden beneficiarse de estos grupos, ya que les proporcionan un medio de intercambio de experiencias, conocimientos y apoyo con otros sujetos afectados, sin la ansiedad y la preocupación de que les evalúen negativamente por su aspecto físico.

El objetivo de este proyecto era desarrollar un grupo de apoyo supervisado, a través del ordenador, basado en la teoría de la disonancia cognitiva, con personas afectadas por trastornos de la conducta alimentaria de larga evolución. Los resultados sugieren que Internet puede ser muy útil en el tratamiento y apoyo a estos pacientes crónicos.

Palabras clave: Trastorno de la conducta alimentaria, Paciente crónico, Telemedicina, Innovación.

Online support group for chronic eating disorders patients

Abstract

In recent years, the rapid expansion in Internet access and computer-mediated communication has fostered new opportunities for individuals with health-related concerns to participate in supportive communication within a network of individuals dealing with similar issues; subjects with eating disorders may particularly benefit from such groups as they provide a means from sharing experiences, knowledge, and support with liked-minded individuals without the anxiety and worry of others negatively evaluating their appearance.

The aim of this project was to develop a supervised computer-mediated support group based on the theory of cognitive dissonance for individuals affected by chro-

nic eating disorders .The findings suggest that the Internet can be made very useful in the treatment and support for these chronic patients.

Keywords: Eating disorder, Chronic patient, Telemedicine, Innovation.

Introducción

Los trastornos de la conducta alimentaria constituyen un problema social creciente y una amenaza para la salud pública. El tratamiento de estos trastornos generalmente implica una considerable inversión de tiempo, dinero y trabajo emocional por parte de los afectados, de los profesionales y del sistema de salud¹. Dado que los cuidados sanitarios presentan limitaciones económicas y que no siempre la experiencia terapéutica está disponible, el empleo de Internet en la terapia médica podría ayudar a satisfacer estas necesidades².

Por otra parte, conocemos que el apoyo social puede mejorar la capacidad de los individuos para poder afrontar el estrés³. Los grupos de apoyo sirven para que sus miembros se ayuden entre sí a afrontar los problemas compartidos. Ofrecen un tipo de apoyo suplementario a la asistencia individualizada, por lo que el grupo de apoyo se puede utilizar como un adjunto al tratamiento profesional. Los beneficios de los grupos de apoyo incluyen el afrontamiento de la enfermedad, poder compartir conocimientos especializados y mejorar las relaciones personales⁴.

La llegada de las comunicaciones vía *on-line* y la rápida expansión del acceso a través de Internet han dado lugar a la aparición de grupos de autoayuda o dirigidos por profesionales para una

gran variedad de problemas de salud. Un grupo de apoyo a través del ordenador permite a los individuos con el mismo problema de salud, de modo virtual, compartir experiencias, hacer preguntas, o aportar apoyo emocional y autoayuda a través de la lectura de los mensajes compartidos. Estos grupos de apoyo a través del ordenador ofrecen un entorno social para poder compartir conocimientos y experiencias, y aportan una sensación de pertenencia a través de la comunicación que surge entre los miembros del grupo. Pueden resultar muy útiles para aportar apoyo adicional e información a los miembros del grupo, especialmente a aquellos que tienen unas elevadas necesidades de apoyo⁵.

Actualmente, muchas personas están accediendo a estos grupos de apoyo a través de Internet para tratar una amplia variedad de problemas, incluidos el cáncer, el abuso sexual, los trastornos de pánico, la diabetes o la fibrosis quística, al igual que los cuidadores de pacientes con Alzheimer o los padres de niños con cáncer. Muchos de los elementos terapéuticos de los grupos que se realizan en directo o "cara a cara", tales como el apoyo, la información, la solución de problemas y la disminución de la vergüenza y la culpa, también están presentes a través del medio electrónico y para muchos de sus miembros este tipo de grupos aporta un apoyo que les resulta satisfactorio y que se mantiene a largo plazo^{6,7}.



Se han publicado algunos datos sobre la utilización de Internet en el tratamiento de pacientes con trastornos de la conducta alimentaria; por ejemplo, Yager⁸ describió las posibles ventajas de utilizar el correo electrónico para aumentar la frecuencia, cantidad y flexibilidad del tiempo de contacto entre el paciente y el clínico, para promover la reflexión por escrito de los pacientes, para recordarles las tareas terapéuticas y transmitir información, como los diarios de comidas y los registros de síntomas; los estudios realizados por Robinson y Serfaty⁹ examinaron la eficacia y aceptabilidad del tratamiento a través de e-mail, y demostraron que la terapia individual a través del formato de correos electrónicos produjo reducciones significativas en los síntomas bulímicos; además, era más efectiva en aquellos sujetos con mayores dificultades para el tratamiento "cara a cara"; la evaluación cualitativa de las respuestas de los participantes reveló opiniones mixtas que incluían tanto aspectos positivos (el anonimato, la accesibilidad, la efectividad), como aspectos negativos (ausencia de interacción personal, evitación más fácil) de esta forma de tratamiento.

Sin embargo, aunque pocos estudios han examinado los grupos de apoyo a través de Internet para los trastornos de la conducta alimentaria, estos demuestran que los miembros de los grupos se aportan apoyo emocional, información y opiniones; por ejemplo, Winzelberg¹⁰ realizó un análisis del discurso en 306 mensajes enviados a un grupo de apoyo de personas que sufrían un trastorno de la conducta alimentaria. Los mensajes más comunes se referían a la divulgación de las propias experiencias (31%), seguidos de las solicitudes de información (23%) y

de la prestación directa de apoyo emocional (16%); señalan además que la mayoría de los miembros participaron en el grupo durante la tarde y la noche, en un momento en que las fuentes de apoyo tradicionales tienen disponibilidad limitada o nula.

Wesemann y Grunwald¹¹ analizaron los contenidos de 14 000 correos en una página Web a favor de la recuperación de sujetos con bulimia nerviosa, y observaron que el 80% de los mismos se refería a los problemas alimentarios planteados por los diferentes participantes; el 15% no se centraba en los problemas alimentarios, sino en comunicaciones internas o privadas entre los miembros de la red, y el 3% se centraba en el funcionamiento del propio grupo y en estimularse a luchar contra el problema.

Una ventaja añadida de este tipo de grupos para los individuos con trastornos de la conducta alimentaria es que los participantes no pueden verse y, por lo tanto, no se ven influidos por la apariencia física de unos y otros; esto puede estimular la participación debido a una reducción del temor a ser juzgados y de los sentimientos de inadecuación; por el contrario, en los grupos de trastornos de la conducta alimentaria presenciales, con frecuencia los participantes evalúan su aspecto físico de modo negativo y se preocupan de que los demás también estén juzgando su apariencia de la misma manera¹².

Además, existen evidencias que sugieren que este tipo de grupos puede mejorar la satisfacción con la propia imagen corporal entre las mujeres¹³, dado que conocemos que la insatisfacción corporal es un factor de riesgo potencial en la aparición de los tras-



tornos de la conducta alimentaria; este efecto beneficioso añade evidencias de que Internet puede resultar beneficioso como un adjunto a las estrategias terapéuticas tradicionales. Todos estos estudios sugieren que Internet se puede utilizar en el tratamiento de la anorexia; sin embargo, aunque se han descrito muchos beneficios derivados de estos grupos, en muchos casos han sido desarrollados sin la presencia de un moderador, lo cual puede derivar potencialmente en que los individuos del grupo puedan intercambiarse información errónea o peligrosa. La información médica en los grupos de discusión de Internet provenía en el 89% de sujetos no profesionales¹⁴; lo cual puede resultar extremadamente peligroso para los individuos que estén leyendo esos mensajes y que pueden encontrarse en un momento muy vulnerable de sus vidas; sin embargo, en una revisión sistemática de este tipo de grupos no se encontró ninguno de estos efectos negativos, aunque ello no significa que el daño no pueda darse⁵.

El objetivo de este proyecto es desarrollar y analizar un grupo de apoyo a través de Internet para pacientes con anorexia nerviosa de evolución crónica; como una herramienta terapéutica adicional al tratamiento ambulatorio habitual e intentar identificar la naturaleza y el tipo de apoyo social que va apareciendo.

Justificación/interés

A pesar de los avances en el tratamiento, los trastornos de la conducta alimentaria (TCA) pueden ser refractarios al mismo hasta en un 50% de los casos; constituyen la patología psiquiátrica con mayor mortalidad, y se asocian a múltiples complicaciones físicas,

psicológicas, conductuales y sociales; entre los factores que influyen en esta mala evolución se incluyen el temperamento, los estilos de afrontamiento, y la comorbilidad psicopatológica y orgánica, junto con la calidad de los apoyos sociales y los tratamientos disponibles.

Los pacientes con problemas refractarios al tratamiento varían en su motivación al cambio, y en muchos casos generan una cronicidad que no responde a los tratamientos habituales. Ello induce a la necesidad de innovar y diseñar nuevos programas de tratamiento. El objetivo es el desarrollo de una intervención que genere una disonancia cognitiva frente al ideal de delgadez en pacientes con TCA crónicos, incrementar la motivación al cambio y reducir el aislamiento social, así como permitir al terapeuta un seguimiento diario del paciente.

Contexto

El programa específico de TCA del Hospital de Galdakao se inició en 1992, y hasta la actualidad ha atendido a más de 1200 pacientes con estos trastornos. Se trata de un programa consolidado y de prestigio en la atención especializada de estos problemas en la Comunidad Autónoma Vasca.

Cronicidad

Aunque no existe una definición acordada de cronicidad, podemos considerar, por una parte, la duración del trastorno, la frecuencia de los ingresos, el fracaso de las terapias habituales y, por otra, la comorbilidad física y psicológica derivada del mismo. Por lo tanto, señalamos como criterios de mala evolución:



- Duración del trastorno superior a cinco años.
- Necesidad de más de un ingreso hospitalario.
- Escasa motivación al cambio y no respuesta a los tratamientos habituales.
- Presencia de comorbilidad física, secundaria a la desnutrición.
- Patologías psiquiátricas asociadas (depresión, ansiedad, trastornos de la personalidad).

importante el hecho de manifestarse públicamente contra este ideal y que sean los propios enfermos y no los terapeutas los que realicen estas críticas contra el ideal de delgadez que permanece en la base de los TCA. La proposición anterior se basa en la teoría de la disonancia cognitiva, que se deriva de los principios de la psicología social y que propone que tener pensamientos o cogniciones inconsistentes entre sí genera un malestar psicológico que motiva a los sujetos a modificar sus creencias para producir una mayor consistencia¹⁵.

Objetivo del proyecto

El objetivo es el desarrollo de una intervención que genere una disonancia cognitiva frente al ideal de delgadez en pacientes con TCA crónicos, incrementando la motivación al cambio y reduciendo el aislamiento social, a la vez que permita al terapeuta un seguimiento diario al paciente.

Metodología

Utilización de tecnologías de la información y la comunicación (TIC) como herramienta para desarrollar un programa de terapia grupal para un grupo de pacientes con TCA crónicos.

Teoría de la disonancia

La base conceptual del proyecto era que si las personas afectadas por un TCA se manifiestan de modo voluntario contra el ideal de delgadez, esto irá provocando una reducción de su apoyo y un rechazo hacia este ideal y, consecuentemente, se irá produciendo una disminución de las conductas anómalas en las comidas; además, es

Internet y TCA

Internet es una herramienta muy poderosa, aunque se plantean muchas cuestiones sobre su utilización a nivel clínico. Actualmente existen más de 30 000 páginas relacionadas con los TCA. Los profesionales y las organizaciones utilizan Internet para publicitar programas de tratamiento, y ofertar consejos generales y programas de autoayuda.

Algunos terapeutas utilizan Internet para organizar las citas, mantener contactos urgentes entre las mismas, etc., y, en algunos casos, como una alternativa al tratamiento cara a cara, dado que en algunos casos se ha sugerido que algunos pacientes están más dispuestos a descubrir sus preocupaciones vía e-mail.

Algunos de los problemas potenciales de Internet deben ser comunicados claramente a los pacientes; entre ellos, deben saber que los e-mails son un medio de comunicación inseguro y que deben dar su consentimiento informado para su uso terapéutico, acordar si estos mails pueden almacenarse, al igual que las notas clínicas, o si pueden ser leídos por otros miem-



bros del grupo; así como la prohibición de que puedan ser compartidos fuera del grupo de “mensajeros”.

La participación en un chat o en un grupo vía e-mail puede aportar apoyo accesible a todas horas, y los participantes pueden obtener bienestar al saber que no están solos en sus dificultades y esfuerzos por superarlas; por otro lado, convendrá supervisar que este apoyo no sea contraproducente, de ahí la importancia de una supervisión que reduzca la posibilidad de intercambiar información no útil sobre el peso y las dietas; aunque hay que reconocer que, desgraciadamente, esta información se puede obtener fácilmente de múltiples páginas Web, entre ellas las páginas proanorexia.

En resumen, Internet puede aportar información y diversas opciones de tratamiento. Presenta un enorme potencial, pero es necesario mantener una cierta precaución. Bien manejado, puede ayudar a los pacientes a obtener información y apoyo, y puede tener un efecto de reforzar el tratamiento o, por el contrario, los usuarios pueden recibir información desacertada y ser más vulnerables a la explotación por programas o terapeutas “oportunistas”.

Descripción

El proyecto se inició en el mes de septiembre de 2008 y ha pasado por las fases de desarrollo que se detallan en la Tabla 1:

- Invitación voluntaria a participar en una experiencia grupal a través de correos electrónicos, con dos tareas: dar consejos positivos a otras personas afectadas por un TCA, y expresar las propias preocupaciones y dificultades en su afrontamiento diario con las comidas y los problemas de imagen corporal.
- El grupo se llamó inicialmente “Consejos doy, que para mí no tengo”; posteriormente, los participantes lo denominaron a nivel interno “El Barco”, y a sus miembros “tripulantes”.
- A los pacientes se les informó del contenido y las normas del grupo, y se solicitó su consentimiento informado para la participación en el grupo.
- Como normas de participación se establecieron las siguientes: confidencialidad de los contenidos del grupo, limitando el acceso a los miembros y al terapeuta; compro-

Tabla 1.

Fases del proyecto	2008			2009	
	Septiembre	Octubre	Noviembre	Octubre	Diciembre
Selección de pacientes y establecimiento de las normas del grupo	x				
Información e invitación voluntaria	x				
Pilotaje con correo electrónico con tres pacientes		x			
Ampliación a 14 pacientes			x	x	
Implantación de la aplicación informática “Comunicator”					x



miso de participación vía e-mail; envío de los mensajes a todos los miembros del grupo y al coordinador, y aportar una dirección de correo electrónico.

- Las instrucciones eran enviar a los demás mensajes de apoyo positivos contra el ideal de delgadez y a favor de una alimentación adecuada, y contar sus propias dificultades en el tema durante el día a día.

- Progreso en la motivación al cambio en 15 pacientes.

- Desarrollo de un clima terapéutico de ayuda mutua, conciencia de formar parte de un grupo de lucha frente a la anorexia y de recuperación del TCA, desarrollo de los factores terapéuticos grupales.

- Mayor sinceridad a través de la comunicación escrita.

Resultados

Alcance del proyecto

El programa se inició con tres pacientes, y posteriormente se incorporaron 14 pacientes. Las características se indican en la Tabla 2.

Evolución de los/as pacientes

- Incremento generalizado de la conciencia de enfermedad en todas las pacientes.

- Incremento del aprendizaje y del conocimiento diario de las experiencias de afrontamiento con la alimentación.

- Ganancia ponderal y normalización progresiva de hábitos de comida significativa en 11 pacientes, que coinciden con la mayor participación en el grupo a través de sus e-mails.

- Refuerzo de la autoestima, a través de la experiencia de enfrentarse y

Tabla 2. Alcance del proyecto

N.º	Años de TCA	Ingresos hospitalarios	Situación sociolaboral
Caso 1	14	8	Incapacidad laboral absoluta
Caso 2	5	3	Paro laboral
Caso 3	9	5	Estudiante
Caso 4	6	0	Baja laboral de un año
Caso 5	5	1	Abandono de los estudios
Caso 6	22	5	Bajas laborales repetidas
Caso 7	9	1	Estudiante
Caso 8	5	1	Paro
Caso 9	13	6	Actividad laboral, aislamiento social
Caso 10	8	0	-
Caso 11	5	4	Abandono de los estudios
Caso 12	3	0	Estudiante
Caso 13	6	2	Sin estudios
Caso 14	9	1	Con estudios
Caso 15	3	1	Baja laboral
Caso 16	26	40	Incapacidad laboral
Caso 17	7	12	Sin estudios



vencer a la “voz de la anorexia” y del refuerzo y reconocimiento grupal recibido.

- Desarrollo de una nueva “narrativa de recuperación”: nosotros/as (los “tripulantes del barco”)-frente a la voz de la anorexia.
- Desarrollo del proceso de la recuperación.

Resultados de la encuesta de satisfacción

- El 92% de los pacientes está de acuerdo o muy de acuerdo en que el proyecto ha favorecido su motivación (el 30,8% está totalmente de acuerdo).
- Cerca del 70% de los pacientes está de acuerdo en que participar en el proyecto ha mejorado su autoestima.
- El 92,3% de los pacientes está de acuerdo o muy de acuerdo en que el proyecto ha favorecido el conocimiento sobre su enfermedad y el descubrimiento de nuevas estrategias para enfrentarse a ella (el 53% está totalmente de acuerdo).
- El 100% valora como excelente o muy bueno el programa. Respecto a las expectativas que se habían creado, el 100% cree que el programa es mejor de lo que esperaba.

Valoración económica

El coste de la intervención ha significado aproximadamente una hora y media diaria del terapeuta, para la lectura de los mensajes y la contestación a algunos de los correos enviados.

Durante el periodo de intervención solo tres de los pacientes han ingresado en una ocasión, y con escasa duración (15 días).

Conclusiones

- La utilización de las TIC como herramienta para desarrollar un programa de terapia grupal para un grupo de pacientes con TCA crónicos es una experiencia novedosa que consigue motivar y movilizar a unos enfermos de mal pronóstico y riesgo de múltiples comorbilidades físicas, psicológicas, y que sufren un grave impacto social.
- La inducción de un proceso de disonancia cognitiva estimula el cambio de comportamientos y creencias en los sujetos participantes, apreciándose una asociación positiva entre la intensidad de la participación vía e-mail y el cambio actitudinal y conductual.
- La expresión escrita permite una mayor apertura y sinceridad, además de capacidad de autorreflexión.
- Se han apreciado cambios a nivel físico (ganancias ponderales) y mejoras psicológicas en el 60% de estos pacientes, inicialmente refractarios a los tratamientos ambulatorios y hospitalarios intentados, y considerados de mal pronóstico.
- Esta experiencia puede ser aplicable para la atención de pacientes crónicos en otros dispositivos o servicios asistenciales del hospital.
- Destacar que no existe ninguna intervención específica, a nivel internacional, que se haya demostrada




eficaz en los pacientes con este grado tan elevado de cronicidad, y el pronóstico de estos pacientes sería funesto.

- Los pacientes demuestran un alto grado de satisfacción con el programa puesto en marcha, y destaca en especial que el 100% afirma haber visto superadas las expectativas iniciales que tenía en el mismo.

Bibliografía

1. Keel PK, Brown TA. Update on course and outcome in eating disorders. *Int J Eat Disord.* 2010;43(3):195-204.
2. Santana S, Lausen B, Bujnowska-Fedak M, Chronaki C, Kummervold PE, Rasmussen J *et al.* Online communication between doctors and patients in Europe: status and perspectives. *J Med Internet Res.* 2010; 12(2):e20.
3. Cohen S. Social relationships and health. *Am Psychol.* 2004;59(8):676-684.
4. Trojan A. Benefits of self-help groups: a survey of 232 members from 65 disease-related groups. *Soc Sci Med.* 1989;29(2):225-32.
5. Eysenbach G, Powell J, Englesakis M, Rizo C, Stern A. Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. *BMJ.* 2004; 328(7449): 1166.
6. Coulson NS. Receiving social support online: an analysis of a computer-mediated support group for individuals living with irritable bowel syndrome. *Cyberpsychol Behav.* 2005;8(6):580-4.
7. Bartlett YK, Coulson NS. An investigation into the empowerment effects of using online support groups and how this affects health professional/patient communication. *Patient Educ Couns.* 2010.
8. Yager J. E-mail as a therapeutic adjunct in the outpatient treatment of anorexia nervosa: Illustrative case material and discussion of the issues. *Int J Eat Disord.* 2001;29(2): 125-38.
9. Robinson P, Serfaty MA. Computers, e-mail and therapy in eating disorders. *Eur Eat Disord Rev.* 2003;11: 210-21.
10. Winzelberg AJ. The analysis of an electronic support group for individuals with eating disorders. *Comput Hum Behav.* 1997;13:393-407.
11. Wesemann D, Grunwald M. Online discussion groups for bulimia nervosa: an inductive approach to Internet-based communication between patients. *Int J Eat Disord.* 2008;41(6): 527-34.
12. Braithwaite DO, Waldron VR, Finn J. Communication of social support in computer-mediated groups for people with disabilities. *Health Commun.* 1999;11(2):123-51.
13. Winzelberg AJ, Taylor CB, Sharpe T, Eldredge KL, Dev P, Constantinou PS. Evaluation of a computer-mediated eating disorder intervention program. *Int J Eat Disord.* 1998; 24(4):339-49.
14. Culver JD, Gerr F, Frumkin H. Medical information on the Internet: a



study of an electronic bulletin board. *J Gen Intern Med.* 1997;12(8): 466-70.

15. Stice R, Presnell K. *The Body Project. Promoting Body Acceptance and Preventing Eating Disorders: Facilitator guide.* New York: Oxford University Press; 2007.