

En la cueva del conejo

Una Guía de FEAST para ayudar a familias de pacientes queridos con trastornos de la conducta alimentaria

“Aun y que el diagnóstico de un trastorno de conducta es devastador para el paciente y la familia, es también una oportunidad para empezar un proceso de tratamiento que le permita a tu ser querido resturar su salud física y mental y vivir una vida plena y exitosa”

En la cueva del conejo:

Sospecho que mi ser querido tiene un trastorno de la conducta alimentaria. Qué hago ahora?

Los TCA son enfermedades serias, que ponen en riesgo la vida del que lo padece, son enfermedades cerebrales que complican la vida del que lo padece y también de su familia. Si bien al inicio el tener un diagnóstico puede ser un alivio al sentir que se puede empezar tratamiento, también puede acompañarse de sensaciones como sentimiento de culpa en no haber actuado antes, miedo al futuro, ansiedad de los cuidados y costos que esto conlleva.

La experiencia puede ser incluso más compleja si se tiene información que no está actualizada o que simplemente está incorrecta, acompañado de poco apoyo que complica el tomar decisiones correctas. Esta guía pretende ayudarte con el diagnóstico y acompañarte en algunos de los mitos y realidades que encontraras en el camino hacia la recuperación.

Nuestra situación familiar siempre ha sido estable, como es que esto sucedió?

Las familias no causan los trastornos de la conducta alimentaria, los pacientes no eligen tenerlas. Al contrario los padres y familias son una base importante hacia la recuperación del paciente. Si bien tu no eres un especialista en los trastornos de conducta alimentaria si eres un experto en tu hijo y la intuición paternal y habilidades de los padres son realmente importantes en el proceso de recuperación.

Los TCA se pueden tratar de forma exitosa?

Si. Con ayuda profesional experta y asistencia familiar siempre hay esperanza en una recuperación exitosa.

Tratar un trastorno de conducta alimentaria no es una tarea fácil, y entre más temprano sea la intervención mayor será la tasa de recuperación. El tratamiento efectivo requiere ser multidisciplinario con habilidades especiales y vigilancia a largo plazo. Incluso aunque el diagnóstico de un TCA suele ser abrumador, ofrece una oportunidad de iniciar un proceso de recuperación hacia un bienestar físico y mental y una excelente calidad de vida.

Como sabemos cual es el tipo de tratamiento que nosotros necesitamos?

Si tu sospechas que tu persona amada tiene un trastorno de conducta alimentaria es importante que busques diagnostico y ayuda en este mismo instante. Estudios basados en evidencia demuestran que el diagnostico temprano de síntomas con intervenciones tempranas se relacionan con mejores resultados.

El tipo y nivel de tratamiento que tu paciente necesita depende de muchos factores incluidos: edad, síntomas físicos y del comportamiento, estabilidad médica, estabilidad psiquiátrica y duración de la enfermedad.

Es importante que el paciente reciba evaluaciones completas medicas y psicológicas por especialistas familiarizados con trastornos de la conducta alimentaria antes de tomar la decisión de cual plan de tratamiento seguir.

Ya que diferentes proveedores aconsejaran diferentes tratamientos es esencial que los cuidadores tengan diferentes opiniones, criterios diagnosticos y guias clínicas para que puedan tomar decisiones informadas acerca de los tramientos ofrecidos. Cada paciente tiene necesidades únicas y diferentes opciones de tratamiento a considerar.

Algunas fuentes importantes para empezar:

. APA Guías clínicas : www.psych.org

. AAP Reportes clínicos: Identificación y manejo de los tCA en adolscentes www.aap.org

AED puntos criticos para identificación temprana y riesgos medicos para el cuidados de pacientes con TCA www.aedweb.org

Será que mi hijo requiere tratamiento de tiempo completo fuera de nuestra propia casa?

Muchos pacientes no necesitan ser hospitalizados, sin embargo en el caso de inestabilidad medica, falta de progreso en los tratamientos externos, crisis psiquiátricas agudas, puede requerirse otro nivel de atención.

El necesitar tratamiento hospitalario o residencial no es un dato de falla en el cuidado o descuido paternal. Estas opciones simplemente representan diferentes niveles de atención que ofrecen niveles más altos de seguridad y soporte al paciente. La hospitalización es una medida para garantizar estabilidad, detener conductas destructivas y rehabilitación nutricional, mientras que la parte residencial provee de soporte nutricional a largo plazo y cuidados terapéuticos con un ambiente médico monitorizado.

El tratar TCA es un trabajo de tiempo completo con vigilancia independientemente del nivel de atención que se requiera. Mayores niveles de atención se requieren en aquellos pacientes que su

estado nutricional o medico esta decayendo. Programas de cuidado durante la mañana o durante el dia son otras opciones diferentes de tratamiento, dependiendo del área donde vivas. Cualquier tipo de tratamiento debe ser de forma colaborativa e incluye al paciente , a la familia y a otros cuidadores de la salud con planes y procedimientos para realizar los cambios en el estilo de vida dependiendo del nivel de atención.

El regreso a casa de tu hijo debe ser planeado tan pronto como sea posible. El equipo de trabajo que trabaje contigo, idealmente profesionales externos, deben trabajar contigo un plan de egreso a casa para continuar su tratamiento desde tu hogar. Los pacientes con TCA manejan un nivel alto de ansiedad sobre todo en las transiciones a diferentes niveles de tratamiento y un mal planeamiento puede llevar a recaídas.

Tu hijo necesita cuidados en casa por un periodo largo de tiempo después de tratamiento en hospital o residencial tales como arreglos escolares, permisos temporales que pueden irse adelantando.

Mayores niveles de atención no son un remplazo del tratamiento que se requiere al llegar a casa. De hecho parte de la efectividad del tratamiento tiene que ver con el trabajo que se realice en casa.

Por que mucha de la información que recibo es contradictoria?

Una de las razones por las cuales los padres escuchan información distinta es por que los expertos en trastornos de la conducta alimentaria vienen de diversas profesiones, incluidas psicología, psiquiatría, enfermería, nutrición medicina y trabajo social. Incluso dentro de estas profesiones los especialistas tienen diferente experiencia y afiliaciones personales.

Aparte de todo esto los TCA han estado cambiando con el tiempo. Para empezar la practica clínica se mueve hacia modelos que demuestran mejoría en base a estudios basados en la evidencia, después algunos avances en la neurociencia llevan a mejores conocimientos biológicos para entender los TCA que a su vez con llevan diferentes terapias tanto medicas como psicológicas. Desgraciadamente no todos los profesionales están actualizados con todos estos descubrimientos científicos y no todos se basan en este tipo de estudios, o aprovechan oportunidades de aprendizaje de nuevos métodos.

No podemos pagar un tratamiento, viajar o faltar al trabajo, podemos realizar el tratamiento desde casa?

Pocas familias están preparadas para afrontar enfermedades crónicas que ponen el peligro la vida de uno de los integrantes y muchas familias se enfrenten con problemas económicos significativos. El mejor tratamiento para tu hijo no es necesariamente el mas costoso, sin embargo retrasar tratamiento por motivos económicos puede ser la opción mas costosa de todas.

La evidencia demuestra que las intervenciones tempranas son críticas para el tratamiento efectivo. Tal como sucede con los pacientes con abuso de drogas y alcohol es mas difícil de tratar los

comportamientos destructivos una vez avanzada la enfermedad así como que la dificultad aumenta cuando el paciente es un enfermo crónico o ha tenido varias recaídas.

Los trastornos de la conducta alimentaria son muy peligrosos y el tratamiento de las enfermedades psiquiátricas es complejo incluso para los profesionales. Las tasas de mortalidad para los TCA es tan alta como del 10% y muchos pacientes permanecen crónicamente enfermos. Así como con el cáncer los TCA deben ser diagnosticados y manejados rápido y de forma intenso con tratamiento basado en evidencia y especializado.

Nuestro asesor religioso nos aconseja manejar esto nosotros solos.

Muchas personas son escépticas en cuanto a los manejos de psiquiatras y psicólogos debido a algunas experiencias personales. Recuperarse de un TCA requiere de herramientas personales y también de recursos profesionales. Tal y como en los pacientes con cáncer los beneficios espirituales religiosos pueden aportar apoyo espiritual, sin embargo los TCA no responden solamente a este apoyo si no que necesitan de ayuda profesional concomitante para trabajar en conjunto y no en contra.

Nuestra hija ya está en tratamiento y está contenta con su terapeuta

En general el que tu hija esté contenta con su terapeuta es un bonus, pero no es necesario y no significa que sea un tratamiento efectivo con resultados satisfactorios. De hecho en los TCA es bastante común que un paciente esté contento con un tratamiento que NO es efectivo. El tratamiento adecuado requiere de comportamientos complejos que requieren al paciente enfrentarse a situaciones incómodas o complicadas. De hecho el confrontar la enfermedad puede empeorar la enfermedad de inicio, aumentar la resistencia al tratamiento y esto hacer que el paciente no esté contento con su proveedor.

Nuestro terapeuta nos dice que nuestro hijo está mejorando pero nosotros no notamos ninguna mejoría lo vemos incluso peor.

El progreso debe ser monitorizado en semanas en todos los TCA, en caso de no observar mejoría evidente el plan de tratamiento debe ser reevaluado y realizar los cambios correspondientes.

Ya que el terapeuta tiene contacto limitado con el paciente es importante que las familias estén incluidas en estas discusiones, incluso para pacientes adultos, la terapia debe ser discutida con la familia y comportamientos observados en casa deben ser platicados en la consulta. Si los cuidadores de la salud son excluidos los terapeutas basarán sus tratamientos en observaciones personales y no tomarán en cuenta lo que sucede en casa lo cual será reflejado en la eficacia del tratamiento.

Por desgracia los pacientes tienden a minimizar las dificultades que experimentan para evitar el estrés que esto genera en la familia. La recuperación es algo complejo que genera ansiedad por que requiere cambios de comportamientos, físicos y emocionales en cada paso del camino para crear una nueva vida libre de enfermedad.

Por que mi hijo no entiende que lo queremos ayudar?

Es muy importante que las familias comprendan que sus seres queridos están en un estado de estrés emocional incluso siendo personas brillantes y racionales. Las evidencias demuestran que la malnutrición y los patrones poco saludables de alimentación afectan el cerebro. Esta red de conexiones cerebrales está afectada sin necesariamente afectar el resto.

Las personas con TCA generalmente tienen excelentes notas escolares y las va bien en sus trabajos incluso cuando están gravemente enfermos. Es común que los pacientes discutan sobre cuáles son las razones sobre sus comportamientos incluso argumentando las razones por las que no deberían comer. Pueden no preocuparse por sus cambios físicos y sentir que no necesitan tratamiento. Ante estas situaciones es difícil entender las buenas intenciones de sus padres y de los profesionales de la salud para recuperar su salud.

Estudios recientes nos ayudan a entender cuáles regiones cerebrales son las responsables de la negación y resistencia al tratamiento. La falta de reconocimientos de los síntomas es llamada anosognosia y generalmente mejora cuando se realimenta al paciente. Esto es por lo que es esencial que los padres investiguen y hagan decisiones a favor de sus hijos independientemente de la cooperación o no del paciente o de su disposición a participar en este tipo de decisiones durante todas las etapas de recuperación.

El terapeuta nos dice que nuestra hija comerá de forma normal una vez que ella comprenda y quiera mejorar. Tengo miedo que se muera antes de que esto suceda.

Los TCA son enfermedades mentales que afectan de forma profunda el cerebro. Aunque sabemos que la recuperación total va más allá de comer “normal”, la comida es la medicina que necesita el cuerpo para mejoría física y mental.

Desgraciadamente tomar esta medicina es más difícil de lo que te imaginas. Tal y como la terapia para el cáncer el tratamiento para los TCA puede sentirse peor que una quimioterapia y peor que la enfermedad por sí misma. Es por esto que una mejoría en el estado de ánimo no es el único indicador de recuperación de un paciente. La mejoría en la cognición aparece una vez que el cerebro está adecuadamente nutrido. No esperes a que tu hijo quiera mejorar para iniciar la recuperación nutricional.

Como sabemos que el tratamiento que actualmente está recibiendo es efectivo?

En los últimos 5 a 10 años se ha incrementado la investigación de los TCA y esto ha cambiado la forma de tratarlos. Estas investigaciones involucran el conocimiento de la vulnerabilidad genética, como afecta el cerebro, los aspectos relacionados con la personalidad y el temperamento desde edades tempranas y estudios clínicos que comparan la eficacia de diferentes tratamientos. Muchas de estas investigaciones han demostrado que son erróneas las afirmaciones que en un pasado

relacionaban a los TCA como enfermedades electivas, o enfermedades como resultado de familias disfuncionales o como condiciones crónicas que podían ser tratadas más no curadas.

Nuevas evidencias demuestran que el tratamiento efectivo esta disponible y puede resultar en mejoría de los síntomas en relativamente corto plazo. De hecho a el día de hoy alguno proveedores pueden hacer algunos estimados en cuanto a las fases de recuperación y reconocer a los padres de familia como colaboradores importantes en el cuidado de los paciente con resultados alentadores.

Seguimos escuchando el término “ basado en evidencias” que significa eso?

Basado en evidencias significa que son estudios que tienen bases científicas para validar ciertos tratamientos. Por ejemplo conocemos que algunos antibioticos son efectivos en el manejo de las úlceras a pesar que existió resistencia a esta idea antes de que se comprobara su eficacia. Cuando un medico prescribe cierta dosis de medicamento a un paciente, esta decision por lo general se basa en estudios científicos aparte de las decisiones hechas por la clinica.

En el pasado, con los TCA existian pocas bases científicas para poder identificar cual era la mejor forma de tratamiento, la mayoría de esta informacion estaba basada en ideas a menudo cambiantes de que era lo que causaba estas ideas u estos comportamientos. Aun y que la evidencia actual no explica como tal la causa de los TCA sin sabemos que algunos tratamientos son mas efectivos que otros. Y asi como un medico decide cual es el medicamento mas adecuado para manejar una infección de la misma manera nos ofrecera el tratamiento que considere sea el mas adecuado basado en evidencia para nosotros.

No quiero contarle a nadie que mi hijo requiere tratamiento para una enfermedad mental. Tengo miedo que mi hijo sea estigmatizado y se siente aun peor.

Las enfermedades psiquiatricas incluidos los TCA aun cargan con ciertos estigmas. El estigma es basado en ideas poco fundamentadas por ejemplo que los problemas mentales no pueden seer tratados, que los pacientes no se recuperan y que permanecen dañados o raros y que de alguna manera ellos generaron la enfermedad que ahora padecen.

Es importante que los papás, niños y la sociedad en general sepa que las enfermedades mentales son comunes y que una nueva era sobre el conocimiento de estas enfermedades se esta llevando a cabo. Asi como hablamos en publico de enfermedades como el cáncer de mama deberiamos poder hablar de forma abierta sobre los TCA. Así como en el caso del cáncer de mama hablar de TCA es un tema del que debemos hablar en voz alta, esconderlos refuerza el estigma y las ideas antiguas que conllevan a una mala toma de decisiones que empeora la posibilidad de una recuperación total.

El final del estigma viene en la forma en la que cada uno de nosotros abordemos el tema. Como papás debemos ser cada vez más abiertos en tratar el tema, admitir el problema y ser más proactivos para encontrar el mejor tratamiento para nuestros seres queridos y educar a los demás en esta enfermedad, la demanda de tratamientos efectivos basados en evidencia será cada vez más fuerte, este tipo de activismo ya ha ayudado a quitar el estigma de otras enfermedades tales

como autismo , deficit de atención, depresión, enfermedades obsesivas compulsivas, alcoholismo y muchas otras enfermedades psiquiatricas.

Culpo a mi expareja por el trastorno de conducta alimentaria de mi hijo. Pienso que el bulling escolar tuvo algo que ver y la terapeuta me dice que esto tiene que ver como el “control”.

La tentacion de culpar a alguien o de buscar una causa es contraproducente en estas enfermedades. Cientificos e investigadores no conocen de estas enfermedades tan aforndo como para poder definit la causa especifica que llevo a cada paciente a desarrollar la enfermedad. Mientras que diferentes miembros de la familia tienen sus propias opiniones de lo que pudo haber ocasionado la tormenta o las condiciones que llevaron a este diagnostico es importante dejar todas estas asunciones del lado y enfocarse en proveer cuidados de calidad con un equipo unido.

Estar enfermo ya es terriblemente dificil, aterrador y desconcertante y los paciente necesitan un ambiente de calma, de paz y de una familia unida en comunicaci3n con los profesionales. Los pacientes merecen recibir informacion veridica y mensajes sobre su tratamiento y pron3stico. Cuando hay diferencias de opinion deben ser discutidos sin que el paciente est3 presente. El valor de estar en la misma p3gina, la misma l3nea y trabajando juntos es especialmente importante.

Como familia que podemos hacer para ayudar con el tratamiento?

Cuidar un ni1o enfermo no es crianza habitual y muchas veces las familias necesitan aprender nuevas t3cnicas para ayudar a su ser querido con TCA. Aqu3 se enlistan algunas de las cosas que las familias pueden hacer:

- dejar que tu hijo est3 conciente de la severidad de su enfermedad
- validar los sentimientos de tu hijo pero no pretender entenderlos
- conoce mas no validez los miedos de tu hijo
- dejar a un lado los sentimientos de culpa
- aprender tecnicas de ayuda tales como entrevistas emocionales
- separa a tu hijo de su enfermedad
- asegura que todos los cuidadores esten en mismo canal
- aporta ayuda nutricional en cada una de sus comidas
- provee un ambiente calido y adecuado en tu familia
- trabaja con un equipo medico que tenga conocimientos y entrenamiento actualizado en TCAS
- Conf3a en tus instintos parentales y compartelos con los profesionales de la salud
- Manten la camla y conf3a en lo que haces por tu hijo
- Conoce los miedos que tiene tu hijo en dejar atr3s la enfermedad
- Busca ayuda para ti mismo para evitar burnout y ayudarte con los niveles de stress que se manejan al cuidar a un paciente las 24 horas del d3a
- Recuerda que tus otros hijos pueden requerir ayuda y aseguales que su hermano esta recibiendo el tratamiento adecuado
- Se paciente ya que estos tratamientos son a largo plazo

- Demuestra confianza en tu rol de cuidado parentales

Donde puedo obtener más información acerca de los TCA o ayuda para mi ser querido

Las guías familiares de FEAST son una serie de folletos publicados por FEAST puedes pedir el resto de los folletos en papel o bajarlos en PDF desde la página oficial. Visita www.feast-ed.org

Otros títulos incluidos en la serie.

Síntomas rompecabezas: los trastornos de la conducta alimentaria una guía para entender las bases neurobiológicas de los TCA

Tormenta en el puerto: cómo escoger el mejor tratamiento para un ser querido con TCA en Estados Unidos.

En el plato: la importancia de la nutrición para entender los TCA

APÉNDICE A: Categorías diagnósticas

Los trastornos de conducta alimentaria se diagnostican en Estados Unidos de acuerdo a los criterios del manual psiquiátrico de Diagnóstico y Estadística de Trastornos Mentales (DSM). La última versión de este manual publicado por la Asociación Americana de Psiquiatría es el DSM-V el cual fue publicado en mayo del 2013. El DSM-V categoriza los trastornos de la conducta alimentaria de la siguiente manera:

- anorexia
- bulimia
- trastornos por atracón
- pica
- trastorno por rumiación
- trastorno restrictivo o por evitación
- otros trastornos específicos de alimentación
- trastornos inespecíficos de alimentación

Los proveedores de salud en Estados Unidos utilizan diferentes códigos basados en el DSM-V para manejar con compañías médicas.

APÉNDICE B: DEFINICIÓN DE NIVELES DE ATENCIÓN COMUNES

A continuación están diversas descripciones de los ambientes de tratamiento más comunes en Estados Unidos. Por favor toma en cuenta que los términos utilizados en esta guía pueden variar dependiendo de cada país o sistemas de salud.

Paciente externo: OP El paciente vive en su propia casa y acude a sesiones programadas de forma regular de 45-50 minutos por sesión en la oficina del terapeuta. Esto generalmente incluye una o más sesiones por semana. El paciente puede ser visto de forma individual, con la familia, en grupo

con otros paciente o en el formato multifamiliar. El tipo de terapia que se prescribe dependera de la edad del paciente, el plan de tratamiento y la filosofía del proveedor. Este tratamiento rara vez incluye comidas supervisadas.

Tratamiento intensivo externo: IOP El paciente vive en casa pero pasa la mayoría del tiempo en la clinica para terapias y ayuda con los alimentos. Es comun terapias de 3 horas al dia 3 veces por semana y por lo general incluye una de las comidas.

Tratamiento de dia: el paciente vive generalmente en casa pero pasa en promedio 12 horas al dia de 5 a 6 veces por semana en el hospital o la clinica para tratamiento individual, en grupo y sesiones familiares. Por lo general el paciente comera 2 comidas y un snack durante el programa. El tratamiento puede o no incluir apoyo durante el fin de semana

Hospitalizacion parcial : PHP el paciente vive en casa pero para de 6 a 12 horas en la clinica de 5 a 7 dias a la semana para tratamiento individual, grupal, familiar, supervisión médica y apoyo durante las comidas, tipicamente el paciente comera al menos 2 comidas y un sanck en el programa diariamente. Algunos programas PHP puede proveer alojamiento y que el paciente pase un par de noches en la clinica.

Nota: regulaciones estatales y licencias pueden influenciar si hay tratamientos de dia o bien hospitalizaciones parciales dependiendo de la comunidad.

Internamiento: el paciente esta hospitalizados para tratamiento médico y estabilización psiquiatrica y puede o no recibir terapia. La hospitalizaciones puede ser o no voluntaria. Algunos hospitales tienen camas psiquiatricas para los pacientes que no quieren ser hospitalizados mas no todos los hospitales cuentan con este servicio. El manejo alimenticio se enfoca en estabilización medica mas que en recuperacion nutricional y puede no incluir apoyo en las comidas

Tratamiento residencial: El paciente vive de tiempo completo en la clinica donde recibe apoyo las 24 horas y los 7 dias de la semana. El tratamiento residencial por lo general requiere de mayor tiempo de internamiento que van de semanas a años. El tratamiento residencial se indica cuando el resto de las intervenciones no han sido efectivas y el paciente requiere un nivel más alto de cuidado en un ambiente para recuperar peso, detener conductas restrictivas, prugas o comportamientos autodestructivos.