



■ Comunicat de premsa ■

Les mares de pacients amb trastorns alimentaris manifesten més ràbia, por i sentiment de culpa que els pares

- Aquesta és una de les principals conclusions de l'enquesta que s'ha dut a terme a un total de 13 hospitals públics i centres de tractament privats d'arreu de Catalunya, que analitza les motivacions, l'estat emocional i les habilitats de les famílies de malalts amb trastorns alimentaris.
- Aquesta enquesta s'ha realitzat dins els treballs “Anorèxia i Família” de la Taula de Diàleg per a la Prevenció dels Trastorns de la Conducta Alimentària (TCA), que impulsa la Generalitat, a través de l'Agència Catalana de Consum (ACC).
- La directora de l'Agència Catalana del Consum, Montserrat Ribera —ens que lidera la Taula de Diàleg- ha presidit avui la presentació d'aquesta enquesta i ha donat a conèixer la campanya “*Implica't-Implicat*” per sensibilitzar famílies, professionals i societat en la prevenció i recuperació dels trastorns alimentaris.

Dimarts, 12 de juny de 2018.— La directora de l'Agència Catalana de Consum (ACC), Montserrat Ribera, acompanyada de la directora de l'ACAB, Sara Bujalance, ha presidit avui la presentació dels treballs “*Anorèxia i Família*”, de la Taula de Diàleg per a la prevenció dels Trastorns de la Conducta Alimentària (TCA). Dins aquesta temàtica, la Taula ha analitzat el paper que juguen les famílies, tant com a agents preventius (abans de l'aparició dels trastorns), com a cuidadors (en pacients que ja han desenvolupat TCA).

Per estudiar el rol de la família cuidadora, s'ha realitzat una enquesta a familiars de malalts amb trastorns alimentaris que analitza d'una banda, les seves motivacions i estat emocional, i d'una altra, les seves actituds, funcionament i capacitat de regulació emocional. L'enquesta i l'estudi -que ha presentat avui el doctor Fernando Fernández-Aranda, professor agregat de la Universitat de Barcelona, coordinador de la Unitat de Trastorns de la Conducta Alimentària TCA i cap de Grup del CIBERObn, de l'Hospital Bellvitge-, ha comptat amb la col·laboració de 13 hospitals públics i centres de tractament privats d'arreu de Catalunya i ha estat coordinada per l'Hospital Universitari Bellvitge i l'Hospital Clínic.

Una de les principals conclusions de l'estudi apunta que les mares manifesten més sentiments negatius, com la por, la ràbia, la culpa i la tristesa, que els pares, “***una sobre-reacció motivada per la major implicació en la malaltia***”. Segons la directora de l'ACAB, Sara Bujalance, “***són reaccions naturals però no són útils per fer un acompanyament aconsellable al pacient***”. En aquest sentit, el doctor Fernando



■ Comunicat de premsa ■

Fernàndez-Aranda, coordinador de l'estudi aconsella als pares i mares ***“prendre distància de la malaltia, deixar-se assessorar pels professionals, compartir rols i no assumir un paper controlador sinó d'acompanyament del seu fill o filla malalt”***.

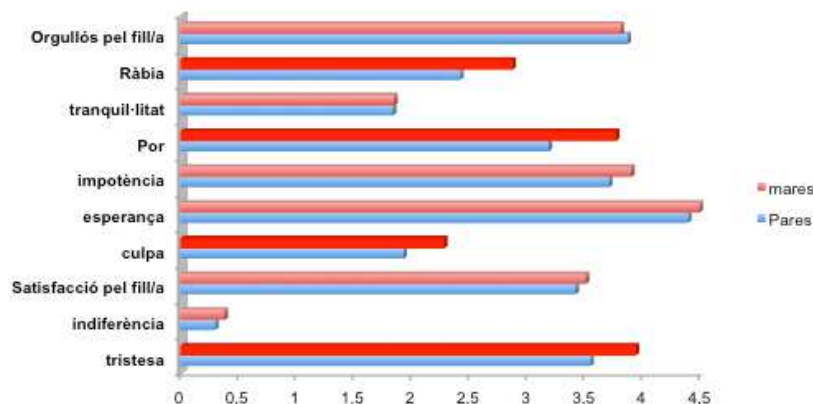
En aquest sentit, la directora de l'ACC, i presidenta de la Taula de Diàleg per a la prevenció dels TCA, Montserrat Ribera, ha presentat la campanya “Implica't” per donar a conèixer els treballs de la Taula en l'àmbit “Anorèxia i Família” per tal de ***“conscienciar les famílies, els professionals i la societat en general de la necessitat d'implicar-se tant en la prevenció com en la recuperació dels trastorns alimentaris”***.

Estat emocional, motivacions i informació: Majors sentiments de tristesa, culpa i de por en les mares que els pares

Pel que fa a l'estudi de les motivacions, estat emocional dels cuidadors i del grau d'informació i atenció que estan rebent -coordinat per l'Hospital Clínic-, la mostra analitzada ha estat de 281 familiars cuidadors d'un total de 216 pacients amb trastorns alimentaris. Els malalts de l'enquesta són en un 94,4% noies i en un 5,6% nois amb una edat mitjana de 18,9 anys (desviació $\pm 5,6$ anys), que van iniciar el trastorn als 15,4 anys de mitjana (desviació $\pm 4,3$ anys). Per tipus de trastorn, el 56% tenen anorèxia nerviosa, el 9,3% bulímia nerviosa, el 3,7% trastorn per afartament i el 31% (TCA no especificat).

En relació als cuidadors enquestats; el 64,05% són mares i el 35,9% pares, xifres que posen de manifest que les mares assumeixen el rol de cuidador en major grau que els pares. Pel que fa a les mares, el 83,3% estan casades o en parella; el 13,9% divorciades o separades; el 6% són solteres, i el 2,2% vídues. Del total de pares, el 86,1% estan casats o en parella; el 12,9% divorciats o separats; i l'1% són vidus.

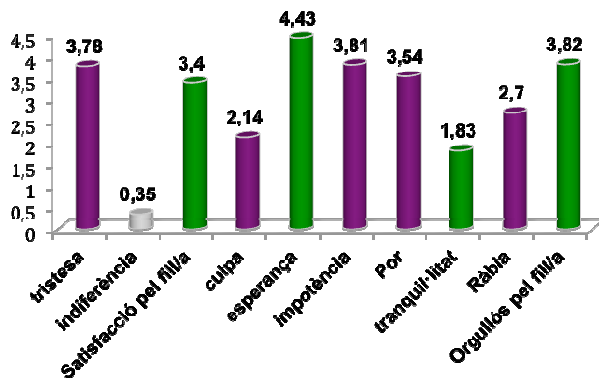
Preguntats **sobre el seu estat emocional**, l'enquesta revela que les mares cuidadores desenvolupen més sentiments negatius com tristesa, por, ràbia i culpa, que els pares. Per contra, en relació als sentiments i emocions positives com la tranquil·litat, l'orgull cap al seu fill o filla malalt, la satisfacció o l'esperança en la seva recuperació, es donen de igual manera entre els pares i les mares.



No obstant això, val a dir que l'esperança és el sentiment més fort entre els familiars cuidadors de pacients amb TCA, seguit de l'orgull pel fill o filla malalt. Per contra, la indiferència cap a la malaltia i el pacient gairebé és inexistent.



■ Comunicat de premsa ■



Així mateix, s'aprecien certes diferències emocionals entre els familiars en funció de la malaltia del pacient: els pares i mares amb fills bulímics tenen més esperança i tranquil·litat, que els qui tenen fills amb anorèxia. Curiosament, els cuidadors de pacients amb altres tipus de trastorn alimentari són els que manifesten menys esperança i tranquil·litat.

Pel que fa al **nivell d'informació**, els familiars enquestats manifesten un alt grau de satisfacció (un 3,9/5 de mitjana) en relació a la informació que estan rebent per part dels professionals de centre de tractament: les mares la puntuen amb 3,97 i els pares amb un 3,78. El **grau de satisfacció de l'atenció global** del centre de tractament és encara major (un 4,24/5 de mitjana), sense diferències rellevants de valoració entre pares i mares.

L'enquesta pregunta sobre el **grau d'implicació dels cuidadors en el tractament**, que se situa de mitjana en el 2,57/5, amb major implicació de les mares (2,68) en relació als pares (2,4). Per tipus de trastorn, els pares i mares amb pacients anorèxics són els més implicats (2,81/5), seguit dels qui tenen fills bulímics (2,4/5) i dels qui tenen fills amb altres tipus de trastorn (2,3/5).

Catalunya, capdavantera en la implementació del test CASK que avalua les habilitats cuidadores de les famílies

L'altra part de l'enquesta, que analitza les habilitats i actituds dels cuidadors de pacients amb TCA, ha estat coordinada per l'Hospital Universitari Bellvitge i ha analitzat 265 familiars cuidadors de malalts procedents dels 13 hospitals públics i centres de tractament privats participants en l'estudi. La mostra l'integren un 63,4% de mares i un 36,5% de pares, amb 50,1 anys d'edat mitjana (les mares) i de 52,7 anys (els pares).

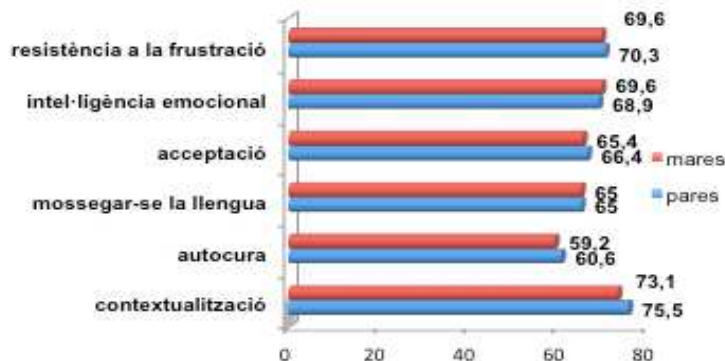
Actualment hi ha pocs estudis que analitzin les carregues emocionals que generen els trastorns alimentaris en els familiars. Per pal·liar aquesta mancança, l'estudi realitzat implementa un test pioner en la matèria. Així, Catalunya ha estat la primera regió en aplicar el test *The Caregiver Skills Questionnaire* (CASK), creat per la doctora britànica Janet Treasure, que permet disposar d'evidències empíriques sobre les actituds, l'estrès emocional i les estratègies per afrontar els trastorns alimentaris.

Aquest qüestionari de 27 preguntes analitza 6 aspectes diferents: **contextualització** (capacitat de mantenir l'esperança, confiar en les petites millores, diferenciar entre la persona i la malaltia); **autocura** (trobar temps el cuidador per a si mateix i per a la família); **mossegar-se la llengua** (capacitat d'autocontrol, d'evitar converses repetitives sobre aliments i àpats, resistir-se a preguntar o recordar pautes constantment); **acceptació** (gestionar angoixa i ansietat i acceptar que el TCA no és culpa seva); **intel·ligència emocional** (dialogar amb el malalt sobre el trastorn,



■ Comunicat de premsa ■

sentiments i emocions, i acordar i mantenir límits); i **resistència a la frustració** (ser comprensius, evitar discussions,...).



Els resultats de l'enquesta indiquen una moderada-bona adaptació emocional dels familiars de malalts amb TCA, tot i que les majors dificultats s'observen en les àrees de autocura, autocontrol (mossegar-se la llengua) i acceptació del trastorn. Així mateix, no es van apreciar diferències significatives entre els pares i les mares.



No obstant això, analitzant els pares i mares d'un mateix pacient, s'aprecien certes discrepàncies entre ambdós progenitors. En aquests casos, les mares presenten una major implicació emocional i dificultat per distanciar-se del trastorn del seu fill/a.

Segons els autors de l'estudi, és plausible que la major implicació de les mares en la malaltia i en el tractament, les involucra més emocionalment, fet que podria afectar la seva objectivitat i distància emocional per tal de no veure's sobrepassades pel trastorn del seu fill/a.

Compartir responsabilitats entre ambdós progenitors i preparar-los per adoptar una actitud emocional més equilibrada pot ajudar-los a ells i al pacient. Així mateix, apunten que les sessions per a cuidadors pot dotar als pares i mares d'habilitats i directrius per millorar en aspectes com les creences sobre els TCA, la qualitat de vida o la distància emocional. Aquest estudi ha estat recentment publicat a *l'European Eating Disorders Review*, la segona revista més important de l'àmbit a nivell internacional.

Implica't, campanya per implicar en la prevenció i recuperació dels trastorns alimentaris

De forma paral·lela als estudis que s'han presentat avui en el marc de la temàtica "Anorèxia i Família", la Taula de Diàleg ha posat en marxa la campanya de



■ Comunicat de premsa ■

sensibilització “*Implica’t*” per conscienciar de la importància d’implicar-se en la prevenció i en la recuperació dels trastorns alimentaris. La campanya “*Implica’t- Implicat*” agrupa un programa d’accions que es duran a terme al llarg dels propers tres anys –del 2018 a 2020- per donar a conèixer la tasca de recerca realitzada per la Taula en aquest àmbit i aconseguir la implicació de les famílies, professionals i societat en general.

Una de les principals accions de la campanya és la posada en marxa d’un **espai web propi de la Taula de Diàleg** a la web de l’Agència Catalana de Consum (ACC) (consum.gencat.cat) amb continguts relatius a les diferents temàtiques en què treballa la taula amb informació accessible per a tots els públics –amb un àrea pública, per al públic general, i un àrea privada, per a professionals-. L’objectiu és posicionar la taula com a referent en matèria de prevenció dels TCA.

Així mateix, està prevista l’elaboració de la **Guia “La família: font de salut i benestar”**, com a eina pedagògica dirigida a la societat en general, i especialment adreçada a les famílies. També dins la campanya estan previstes **sessions de formació** tant a professionals de la salut com de l’àmbit de l’ensenyament per tal que s’impliquin en la difusió de bones pràctiques en la vida diària i que ajudin les famílies a prevenir els trastorns alimentaris en els primers anys de vida dels infants.

D’altra banda, es difondran més de 130.000 **díptics Família Preventiva**. Altres materials, **com la Guia Família Cuidadora**, i el **distintiu “Implica’t-Implicat”** que podran utilitzar els participants en la campanya, es podran descarregar en l’àrea privada del web. La campanya culminarà al 2020 amb l’**exposició “Implica’t-Implicat”**, on es mostrarà un recorregut pels TCA amb l’objectiu de donar a conèixer aquesta realitat a la societat, i alhora es farà un reconeixement a les entitats que s’han implicat en la campanya.

Context: 28.000 joves i adolescents a Catalunya pateixen trastorns alimentaris

Els trastorns de la conducta alimentària representen la tercera malaltia crònica entre la població femenina adolescent de les societats desenvolupades i occidentalitzades. Afecten al voltant del 5% de les noies i un 11% presenten símptomes d’alt risc de patir-los. Entre la població adulta els especialistes alerten que hi ha clars indicis que pot estar augmentant la incidència. A Catalunya 28.000 adolescents i joves pateixen un TCA. La mortalitat en els casos de l’anorèxia està voltant el 10%. La Taula de Diàleg considera la detecció precoç com a factor de bon pronòstic.

La Taula de Diàleg per a la Prevenció dels Trastorns de la Conducta Alimentària

La Taula de Diàleg és una plataforma creada per treballar de manera multidisciplinària i per convertir-se en altaveu de sensibilització social. Va néixer al 2012 responnent a la sol·licitud de l’Associació contra l’Anorèxia i la Bulímia a l’ACC per vetllar i intervenir en els factors socials i de consum que impacten en la proliferació dels TCA. Actualment, l’ACC impulsa i coordina la Taula de Diàleg en seu objectiu de “defensa dels drets de les persones consumidores, i en primer lloc, els drets a la salut i a la seguretat”.



■ Comunicat de premsa ■

El seu objectiu és contribuir a difondre una imatge corporal positiva i saludable, a partir un ideal de cos basat en la salut i el benestar. Treballa coordinadament amb diferents sectors (sanitari, educatiu, empresarial, mitjans) per dissenyar estratègies realistes per a la prevenció d'aquestes trastorns i promoció de la salut. Així mateix, vol traslladar el debat a la societat i sensibilitzar sobre la importància de prevenir el problema dels trastorns alimentaris, i en general, dels trastorns relacionats amb la imatge i el pes.

La Taula de Diàleg -integrada per diferents departaments de la Generalitat, sector empresarial, món universitari, i societats científiques i acadèmiques-, treballa en base a temes monogràfics temporals, creant grups de treball on hi participen els membres de la Taula que per la seva expertesa tenen una major vinculació amb la temàtica. En el monogràfic "Anorèxia i Família" hi han participat aquestes institucions i entitats.

