



**ESCUELA  
DE ENFERMERÍA  
Y FISIOTERAPIA**



## **Trabajo Fin de Grado**

# ***El impacto psicoemocional de la Anorexia Nerviosa en la familia: un proyecto observacional.***

Alumno: Andrea San Isidro Pérez

Director: Ana Sofía Fernandes Ribeiro

**Madrid, 27 abril de 2020**

## Índice:

|   |    |
|---|----|
| RESUMEN .....   | 4  |
| ABSTRACT .....  | 4  |
| PRESENTACIÓN .....  | 5  |
| I - ESTADO DE LA CUESTIÓN .....   | 6  |
| 1. INTRODUCCIÓN .....   | 6  |
| 2. CONTEXTUALIZACIÓN HISTÓRICA DE LOS TRASTORNOS DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA ..... | 7  |
| 2.1. DEFINICIÓN DE TRASTORNOS DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA.....                     | 8  |
| 3. EPIDEMIOLOGÍA.....   | 11 |
| 4. FACTORES DE RIESGO.....  | 14 |
| 5. IMPACTO DE LA ANOREXIA NERVIOSA EN LA FAMILIA Y SU IMPLICACIÓN.....            | 17 |
| 6. JUSTIFICACIÓN .....  | 18 |
| II - PROYECTO DE ESTUDIO OBSERVACIONAL .....                                      | 19 |
| 1. OBJETIVOS .....  | 19 |
| 2. METODOLOGÍA .....  | 20 |
| 2.1. DISEÑO DEL ESTUDIO .....   | 20 |
| 2.2. SUJETOS DE ESTUDIO .....   | 21 |
| 2.3. VARIABLES .....  | 22 |
| 2.4. PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE DATOS .....                                     | 25 |
| 2.5. FASES DEL ESTUDIO, CRONOGRAMA .....  | 27 |
| 2.6. ANÁLISIS DE DATOS .....  | 30 |
| 2.7. ASPECTOS ÉTICOS .....  | 31 |
| 2.8. LIMITACIONES DEL ESTUDIO .....   | 32 |
| III - BIBLIOGRAFÍA .....  | 33 |
| IV – ANEXOS .....   | 36 |
| ANEXO 1: HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE .....                                | 37 |
| ANEXO 2: HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PARTICIPANTE.....                   | 39 |
| ANEXO 3: CUESTIONARIO PARA LOS INVESTIGADORES PARA PODER LLEVAR A CABO EL         |    |

|   |           |
|---|-----------|
| <b>ESTUDIO .....</b>  | <b>41</b> |
| <b>ANEXO 4: ESCALA HOSPITALARIA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN .....</b>                             | <b>42</b> |
| <b>ANEXO 5: CUESTIONARIO PARA LA EVALUACIÓN DE LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR<br/>(APGAR).....</b> | <b>43</b> |
| <b>ANEXO 6: ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT EN SU VERSIÓN ORIGINAL<br/>.....</b>   | <b>44</b> |
| <b>ANEXO 7: CUESTIONARIO DE SALUD SF-36 VERSIÓN ESPAÑOLA (32) .....</b>                       | <b>46</b> |
| <b>ANEXO 8: ESQUEMA DE DESARROLLO DE LOS DIFERENTES ENCUENTROS .....</b>                      | <b>47</b> |

## Resumen

**Introducción:** El presente proyecto de investigación aborda la temática de los trastornos de la conducta alimentaria, especialmente la Anorexia Nerviosa, una patología con una gran incidencia en los adolescentes, sobre todo mujeres. Pero se centra fundamentalmente en el impacto que tiene esta enfermedad en los familiares más cercanos a quien la padece, ya que hoy en día hacen falta más estudios respecto al tema en cuestión. El **objetivo** principal es conocer el impacto psicológico que produce la Anorexia Nerviosa en los familiares cercanos, más concretamente el impacto psicoemocional, así como el grado de ansiedad, depresión, estrés, calidad de vida y sobrecarga del cuidador principal. En cuanto a la **metodología**, se trata de un proyecto de investigación de estudio observacional descriptivo transversal con una población objeto de estudio formada por los padres, madres y hermanos de adolescentes con AN. **Implicaciones para la práctica enfermera:** presentar un marco teórico y unos resultados que posibiliten no solo, que se impliquen en los pacientes sino también el impacto que tienen en los familiares, y que necesitan ser el foco de atención al respecto.

**Palabras clave:** Trastornos de la conducta alimentaria, Anorexia Nerviosa, Relaciones familiares, terapia familiar; recuperación.

## Abstract

**Introduction:** The present research project addresses the topic of eating disorders, especially Anorexia Nervosa, a pathology with a high incidence in adolescents, especially women. But it focuses primarily on the impact of this disease on the closest relatives of the sufferer, as more studies are needed on the subject today. The main **objective** is to know the psychological impact of Anorexia Nervosa on close relatives, more specifically the psycho-emotional impact, as well as the degree of anxiety, depression, stress, quality of life and overload of the primary caregiver. In terms of **methodology**, this is a research project of descriptive cross-sectional observational study with a target population of parents and siblings of adolescents with AN. **Implications for nursing practice:** providing a theoretical framework and results that allow not only patients to be involved but also the impact they have on family members, and that need to be the focus of attention.

**Key words:** Eating disorders, Anorexia Nervosa, Family Relations, Family Therapy; Recovery.

## PRESENTACIÓN

He decidido realizar este trabajo, no solo porque me encanta el tema de la nutrición relacionado con la psicología y los problemas alimentarios. Sino también debido a la experiencia personal que he vivido hace unos años en los que, la Anorexia Nerviosa (AN), ha cambiado mi vida. El sufrimiento ha sido muy intenso, tanto a nivel personal, debido a las características de la patología, como a nivel familiar, ya que el impacto que la AN causó en mis padres y hermano fue muy duro, sobre todo durante el ingreso hospitalario.

Ahora casi recuperada y tras ver la huella que esto ha dejado en mi familia, creo que las ayudas que hay en algunas comunidades o ciudades en concreto no son suficientes; por ejemplo, en Lugo, Galicia, no contamos con centros dedicados a este tipo de patologías, sino que los pacientes ingresan o en unidades psiquiátricas con otros pacientes que sufren patologías completamente diferentes, que incluso producen más tristeza y ansiedad o en la unidad de endocrinología, donde he pasado meses sola, con la exclusiva visita del personal sanitario y de limpieza. Como no he visto una actuación directa que ayudara a mi familia, en momentos tan duros, como meses sin poder vernos debido a mi falta de mejoría esperada, me gustaría investigar si hoy en día existen estudios que demuestren algún tipo de ayuda a los familiares, ya que los pacientes están atendidos tanto física como psíquicamente. Me centraré sobre todo en la Anorexia Nerviosa (AN) a pesar de la existencia de otros Trastornos de la Conducta Alimentaria (TCA) como la Bulimia Nerviosa (BN) o el Trastorno por Atracón.

Esta experiencia me ha motivado a buscar información, no solo de qué es, las características de la AN o cualquier otro TCA sino el impacto y repercusión que tienen en la familia, así como el papel de la familia en el proceso de recuperación.

Además, me parece muy importante que se estudie y se sepan medidas de actuación para ayudar a cualquier familiar a afrontar este tipo de enfermedades, que en ocasiones rozan la muerte.

No he encontrado gran cantidad de artículos que hablen sobre el impacto en la familia y como ayudarles, por ello creo que sería interesante y se debería realizar un estudio detallado, ya que el sufrimiento de la familia es de gran impacto.

Me gustaría agradecer el presente proyecto a Ana Sofía Fernandes Ribeiro ya que sin su ayuda, consejos y apoyo no sería posible. A mis padres, hermano y madrina por soportar todo mi agobio y depositar su confianza en mí. Y por último a mi abuela, que, aunque no sabe lo que significa un TFG, me ha hecho compañía muchas tardes de invierno en la revisión bibliográfica.

# I - ESTADO DE LA CUESTIÓN

## 1. Introducción

Este estudio está estructurado de modo que la lectura sea agradable y comprensible para toda persona que desee acceder a él. Comienza con una breve contextualización histórica sobre los Trastornos de la Conducta Alimentaria (TCA), ya que, aunque en el pasado no eran tan abundantes, también estaban presentes. A continuación, se explica qué son, los tipos y en qué consiste cada uno de ellos. Finalmente se habla sobre la epidemiología y los factores de riesgo de padecer cualquier tipo de TCA.

Para el desarrollo de este trabajo se ha hecho una búsqueda bibliográfica a través de artículos y revistas de diferentes fuentes de internet como las bases de datos: MEDLINE, Dialnet, PubMed, SciELO y CINHALL y en Enfermería 21, libros en formato digital. También libros en formato papel. Todos estos recursos se han utilizado para determinar los estudios realizados hasta el momento sobre la historia de los trastornos de la conducta alimentaria, la epidemiología y los factores de riesgo.

Los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS), así como los términos MeSH utilizados se muestran en la tabla 1.

| <b>DeCS</b>                           | <b>MeSH</b>           |
|---------------------------------------|-----------------------|
| Trastornos de la conducta alimentaria | Eating disorders      |
| Historia                              | History               |
| Anorexia Nerviosa                     | Anorexia Nervosa      |
| Bulimia Nerviosa                      | Bulimia Nervosa       |
| Trastorno por atracón                 | Binge-Eating Disorder |
| Epidemiología                         | Epidemiology          |
| Incidencia                            | Incidence             |
| Prevalencia                           | Prevalence            |
| Factores de riesgo                    | Risk factors          |
| Genética                              | Genetic               |
| Relaciones familiares                 | Family Relations      |
| Recuperación                          | Recovery              |
| Terapia familiar                      | Family Therapy        |

Tabla 1 – Términos DeCS y MeSH utilizados en la búsqueda bibliográfica. Elaboración propia.

## 2. Contextualización histórica de los Trastornos de la Conducta Alimentaria

Los Trastornos de la Conducta Alimentaria (TCA) no son un problema moderno, sino que han estado presentes a lo largo de la historia, en concreto, la Anorexia Nerviosa (AN) es una enfermedad que tiene un largo recorrido histórico. Estos trastornos no son novedosos en la historia de la sociedad, ya que, a principios del siglo XVII, el médico inglés, Richard Morton realizó la primera reseña de la clínica de la anorexia nerviosa, cuando hace referencia al conjunto de signos y síntomas del paciente. Él la llamaba “consunción nerviosa” (1).

El medioevo se considera un periodo de abundantes casos de esta enfermedad, debido a que la mayoría de los casos eran mujeres religiosas, se hacía referencia a esta enfermedad como “santa anorexia” (2).

Durante el siglo XIX, destacan varias figuras: el francés Ernst Charles Lasègue que se refería a la AN como “Anorexia histérica”; el inglés Sir Willian Whitey Gull que meses después la denominó “Anorexia nerviosa”, tal y como la conocemos hoy en día. A partir del siglo XX, la AN es considerada como una patología mental. Y de 1930 a 1950, la comunidad médica científica reiteró el uso de tratamientos hormonales, ya que se consideró la AN como una patología endocrina (2).

No es hasta los años 60 cuando se realizan los primeros estudios españoles sobre la AN. Continuando cronológicamente, en la década de 1990 fue el momento de revolución en el desarrollo farmacológico y el momento de realizar investigaciones y teorías que se siguen actualmente sobre la AN (2).

Para concluir, podemos confirmar que la anorexia nerviosa no se trata de una enfermedad actual sino que es el resultado de un conjunto estructurado social, cultural, medico y religioso que a lo largo de la historia se ha ido desarrollando en función de los conocimientos de cada época (3).

## 2.1. Definición de Trastornos de la Conducta Alimentaria

Los Trastornos de la Conducta Alimentaria (TCA) son patologías psiquiátricas complicadas y frecuentemente de carácter crónico que se caracterizan por una alteración en el patrón alimentario, generalmente son alteraciones en la ingesta, seguidas de un excesivo nerviosismo y tácticas para controlar el peso. Este tipo de patologías suelen causar un gran deterioro físico, psicosocial y emocional. Son un tipo de patología que afectan tanto a la persona que las padece como a sus familiares (2).

Los TCA son caracterizados por una gran preocupación con la comida, la forma e imagen corporal, el peso, y malas técnicas alimentarias; algunas de ellas incluyen una restricción en el número de calorías ingeridas, atracones y formas de purga (incluyendo el vómito inducido). Los TCA más comunes son la Anorexia Nerviosa (AN), Bulimia Nerviosa (BN) y los trastornos por atracones (4).

La Anorexia Nerviosa se caracteriza por una gran restricción en el aporte energético, así como una conducta para impedir el aumento de peso o un intenso miedo a ganar peso. La AN puede ser de dos tipos (4):

- Anorexia Nerviosa Restrictiva: en ella hay una reducción de la ingesta de comida, pero la persona no se da atracones ni utiliza métodos purgativos.
- Anorexia Nerviosa con atracones y purgas: la persona utiliza métodos purgativos sobre todo tras un atracón.

La Bulimia Nerviosa (BN) es descrita como episodios recurrentes de ansia en la forma de alimentarse seguido de métodos compensatorios, inapropiados, como el vómito inducido, uso de medicamentos como laxantes y diuréticos, ayuno o ejercicio excesivo (2,5).

Las personas con AN y BN están verdaderamente inquietos con su peso y dotan de mucha importancia al peso en la evaluación de sí mismos (1).

El trastorno por atracón (TA) está incluido en el DSM-5 y explica la conducta alimentaria en aquellas personas incapaces de controlar el consumo de alimentos en cuanto a cantidad y un corto periodo de tiempo y que detrás no realizan conductas de provocación del vómito para disminuir los efectos de la sobreingesta (2,6).

Tanto la AN como la BN comparten que los individuos que lo padecen tienen una alteración en la percepción de su imagen corporal, incluyendo el peso (4).



En todos los TCA, los niveles de autoestima dependen del peso y de la morfología corporal, lo que hace que la imagen que los pacientes tienen de sí mismos está restringida solo a un ámbito de su ser.

La edad de inicio de dichos trastornos es variable, prioritariamente se piensa que tienen el inicio en la adolescencia. Sin embargo, hay estudios que demuestran expresamente que la AN tiende a consolidarse en la pubertad o prepubertad y la BN más hacia el final de la adolescencia o inicio de la adultez (1,7,8).

Concretando sobre dichas patologías, cabe hacer referencia a que los pacientes que padecen AN suelen ser personas con una disciplina extraordinaria y un gran autocontrol (1,9). Además, son personas que suelen pesarse varias veces a lo largo del día y a mirarse al espejo como una obsesión, centrándose en aquellas zonas del cuerpo en las que se retiene mayor cantidad de grasa (1).

Normalmente, no buscan apoyo, niegan su enfermedad. Si el peso de estas personas es extremadamente bajo, suelen presentar todos o alguno de los siguientes síntomas: ánimo depresivo, irritabilidad, insomnio, preocupación por tener que comer delante de otras personas, necesidad de controlar el entorno, pueden aparecer también alteraciones hematológicas como anemia y leucopenia, en cuanto a la bioquímica pueden presentar debido a su gran deshidratación urea en sangre, alteración de las pruebas endocrinas y a nivel electrocardiográfico bradicardia (1,10).

Los pacientes con BN sienten vergüenza por sus conductas e intentan encubrir sus síntomas. En estos pacientes es de mayor facilidad ocultarlos debido a que tienden a mantener el peso normal, o incluso presentar obesidad (1,5).

Los atracones, habitualmente son de alimentos dulces y con gran cantidad de calorías y tienden a terminar cuando sienten plenitud estomacal y dolor como consecuencia a esa plenitud. En este caso, los atracones indican una falta de control (6), en controversia a las personas con AN que eran muy controladoras, sintiéndose incapacitado para detener la ingesta y calidad de los alimentos, lo que origina un ánimo depresivo (1,10).

Por su parte, las compensaciones que realizan de manera rápida para no aumentar de peso se realizan de manera repetida. Las purgas hacen que se presenten alteraciones electrolíticas, generando una alcalosis metabólica (debido a la pérdida de ácido clorhídrico) y acidosis metabólica por diarreas (producidas por ingesta de laxantes). Los vómitos producen una reducción del esmalte dental y debido a la utilización de la mano para producirlos, también aparecen lesiones y callos en los nudillos (1,10).

### 3. Epidemiología

Los TCA son patologías que abarcan los ámbitos biológico, psicológico y social y están relacionados con una serie de complicaciones físicas importantes. Se califican por la dificultad y el largo tiempo de tratamiento, el peligro de recaídas, de cronificarse, ansiedad, malestar y tienen una estrecha relación con limitaciones sociales, riesgo de desarrollar obesidad en el futuro, depresión, intentos autolíticos, ataques de ansiedad y un consumo excesivo de sustancias y su elevada comorbilidad (11).

Los TCA son eventos poco frecuentes por lo que es complicado diferenciar la incidencia y prevalencia en la población general (12,13).

El principal objetivo de la investigación epidemiológica consistiría en dar datos que permitan acomodar y constituir los servicios asistenciales. Hay una controversia abierta sobre la necesidad y/o acondicionamiento de unidades específicas para el cuidado de las personas que sufren TCA y el modelo asistencial necesario (14).

Debido al gran conmoción que pueden generar los TCA se han realizado abundantes estudios epidemiológicos que pretenden medir el alcance de estos trastornos (11).

En países como Europa, Australia, EEUU o Canadá estos estudios emergen a partir de los años 70 desde distintas metodologías y aproximaciones teóricas. Sin embargo, en España no es hasta mitad de los años 90, cuando aparecen las publicaciones relacionadas con la epidemiología de los TCA (11). En un estudio de vigilancia británica, la incidencia de la AN en  $\leq$  de 13 años fue de un 1'09% por cada 100.000 personas de la misma edad. Los casos entre los más jóvenes se sitúan entre los 8 – 9 años, con un aumento de la incidencia hasta los 12 – 13 años (15). En un reciente estudio en Alemania, la incidencia de AN era de un 36,2% para  $<$  13 años (15).

En el estudio de vigilancia británica mencionado anteriormente, la proporción entre hombres – mujeres en la infancia fue de 1:9, siendo en la adolescencia de 1:10 a 20. Sin embargo, en el estudio alemán, la proporción de varones fue muy baja (2,8%) y similar entre infancia y adolescencia (15).

En Asia un estudio reciente muestra que la incidencia de AN es mayor en las mujeres (95,4%) (15).

Habitualmente se encuentran grandes diferencias en la incidencia y prevalencia en función de la región del mundo en la que nos encontremos (15). En España, la epidemiología de los TCA ha avanzado exponencialmente en pocos años. En los últimos diez años ha pasado de un vacío de datos fiables a tener cantidad de grupos de trabajo y estudios metodológicamente rigurosos (11).

En la Comunidad Autónoma de Madrid el primer estudio se realizó en los años 90, en el que se obtuvieron resultados de prevalencia de 0% en hombres y 1,55% en mujeres. Pero ocho años más tarde (1997), se repitió el análisis con la misma población y se obtuvieron las tasas de prevalencia que se puede observar en las figuras I: en mujeres, 0,69% en AN, 1,24% en BN y 2,76% en Trastornos de la Conducta Alimentaria No Especificado (TCANE) y en hombres, 0% en AN; 0,36% de BN 0,90% en TCANE. Estos datos muestran un claro incremento de la prevalencia de estas patologías. El estudio fue realizado en el municipio de Móstoles en adolescentes de 15 años matriculados en 4 centros diferentes (16).



Figura I. Datos de prevalencia de TCA en función del género. Elaboración propia a partir de Peláez Fernández et al (16).

Sin embargo, en el año 2007, el estudio realizado incluyó a adolescentes entre 12 y 21 años matriculados en colegios y universidades de todo Madrid, pudiendo hacer así una estimación global. Los datos obtenidos se muestran a continuación: la prevalencia global de los TCA fue de 3,43% siendo en las mujeres del 5,34% (0,33% AN; 2,29% BN; 2,72% TCANE) y en hombres del 0,64% (0% AN; 0,16% BN; 0,48% TCANE) (16).

En Gran Canaria (España), se ha efectuado un estudio del que se obtienen resultados de prevalencia en función del género y de la edad. Como se puede ver en la Tabla I, la prevalencia total de los participantes es de un 5,47% para las mujeres y de un 2,55% para los hombres. Concretamente, la proporción de integrantes diagnosticados de AN es de 0,36% para las mujeres y un 0% en el caso de los hombres. Para la BN se obtiene un 1,07% en las

mujeres y un 0% para los hombres. Y en el caso de los trastornos de conducta alimentaria no específicos (TCANE) se obtuvo un 4% en el caso de mujeres y un 2,55% para los hombres (11).

La prevalencia según el grupo de edad la podemos observar en la Tabla II. Han dividido la muestra en  $\leq 13$  años, entre 14 – 15, entre 16 – 17 y  $\geq 18$  años; siendo la prevalencia total de TCA de un 3,90%, 3,55%, 4,07% y 8,26% respectivamente. Concretamente para la AN es de 0,39% en los  $\leq$  de 13 años, 0% entre 14 – 15, 0,34% entre 16 – 17 y 0% para  $\geq 18$  años. En el caso de la BN, los datos son de 0,39%, 0,27%, 0,34% y 2,5% respectivamente. Para los TCANE los valores son de 3,12%, 3,28%, 3,38% y 5,86% respectivamente (11).

|                          | $\leq$ de 13 años | 14 – 15 años | 16 – 17 años | $\geq$ 18 años |
|--------------------------|-------------------|--------------|--------------|----------------|
| <b>AN</b>                | 0.39%             | 0            | 0.34%        | 0              |
| <b>BN</b>                | 0.39%             | 0,27%        | 0.34%        | 2,5%           |
| <b>TCANE</b>             | 3,12%             | 3,28%        | 3,38%        | 5,86%          |
| <b>Prevalencia total</b> | 3,90%             | 3,55%        | 4,07%        | 8,26%          |

Tabla 2. Datos de prevalencia de TCA en función de la edad. Elaboración propia basada en Álvarez-Malé ML et al (11).

De todos estos estudios podemos concluir que la tasa de incidencia es mayor en mujeres que en varones y en cuanto al rango de edad, en la fase intermedia y final de la adolescencia (13). Los TCA perjudican con mayor asiduidad a grupos profesionales como modelos, bailarinas y atletas. En cuanto al nivel educativo, los estudios demuestran que las pacientes anoréxicas presentan muy buen rendimiento intelectual y triunfan en los estudios. Esto suele ir asociado a actitudes de exigirse mucho a así mismas, perfeccionismo y deseo de satisfacer a los demás (12).

## 4. Factores de riesgo

La evidencia científica señala que los riesgos de los TCA son multifactoriales (2,12,17,18). Existen múltiples factores de riesgo asociados con la aparición, desarrollo y mantenimiento de los trastornos de la alimentación (19). Entre los factores de riesgo que incrementan la aparición de los TCA se encuentran: la genética, el ambiente, los cambios corporales que se producen en la pubertad, las aspiraciones y prototipos de delgadez, la presión que ejerce la sociedad para sentirse y ser delgada, el descontento con la imagen corporal, la dieta restrictiva, el ánimo deprimido y la baja autoestima (12,17).

Además, entre algunos de los factores de riesgo se habla de haber sufrido sobrepeso u obesidad en la etapa infantil, las bromas despectivas respecto al cuerpo por hermanos o compañeros de clase, comentarios desfavorables respecto al modo de comer o al cuerpo, hacer dietas restrictivas. En un estudio publicado recientemente de un grupo de adolescentes muestra que la inquietud por el cuerpo delgado y la presión social son los factores de riesgo más significativos para el progreso de TCA en adolescentes (20). Pero para hablar de todos y cada uno de los factores de riesgo los dividiremos en factores biológicos, factores socio – culturales, factores psicológicos (13) y factores familiares (20,21).

Entre los factores biológicos nos encontramos la genética, la pubertad y el sobrepeso y la obesidad (16,21). En cuanto a la genética, se han realizado estudios de asociación de genoma completo (GWAS), estudios genéticos formales, moleculares, epigenética, estudios de expresión génica y de interacción gen-gen, así como la genómica nutricional y la genética del microbioma (22). Los estudios a familias demuestran que los TCA son fuertemente familiares (4,22). Los miembros de la familia de personas que sufren AN tienen 4 veces más posibilidad de sufrir AN (4). Los familiares de primer grado de individuos con AN tienen un riesgo de padecer un trastorno de la alimentación 10 veces mayor que los familiares de individuos no afectados. Pero estos estudios no pueden definir hasta qué punto la agregación familiar se debe a factores genéticos o ambientales. Los estudios con gemelos demuestran que existe una alta heredabilidad, entorno al 50-60% (22). El pensamiento actual expresa que los complejos síntomas que caracterizan los TCA con frecuencia surge a través de la activación de potenciales genéticos latentes en el medio. Los Estudios genéticos moleculares han revelado que genes unidos a factores como el estado anímico, la ansiedad, el apetito, peso corporal y factores metabólicos y el sexo (genes que afectan a la actividad del estrógeno) juegan papeles en los TCA (4).

La pubertad comienza con la liberación de hormonas a través del eje hipotálamo – hipofisario – gonadal, determinándose esta fase por el progreso y maduración de los caracteres sexuales secundarios entre adolescentes, así como el incremento de peso y desarrollo de la identidad. Es considerable sobresaltar el papel de las hormonas esteroideas que afectan a la psicología de las pautas alimentarias y la ansiedad, pero lo más importante son las variaciones físicas que producen, como el incremento de la grasa corporal en niñas. Estos cambios corporales son el polo opuesto de lo socialmente establecido como ideal de belleza, exteriorizándose a la presión para ser delgadas, lo que aporta una menor complacencia de la imagen corporal (13).

Sobre la obesidad y el sobrepeso, se sabe que la obesidad es un problema significativo actualmente en la infancia y la adolescencia, sobre todo en los países desarrollados, pero no descarta aquellos que están todavía en proceso de desarrollo (12,21).

El mundo actual promueve la obesidad debido a múltiples factores como el bajo coste y fácil acceso de estos alimentos, con gran número de calorías y de sabor atractivo, los medios de comunicación que tienden a imponer una imagen ideal, y el consumo de alimentos poco beneficiosos (13).

Los pacientes con sobrepeso y obesidad presentan valores reveladores de supresión de peso. Un estudio respalda la importancia de detectar la AN en todo paciente, no solo en aquellos con un apreciable bajo peso (23).

Es fundamental subrayar que, el sobrepeso y la obesidad son más frecuentes en varones que en chicas. Sin embargo, entre las chicas el descontento con la imagen corporal, las actuaciones no saludables y los TCA son más frecuentes (13).

Los factores socio-culturales incluyen las presiones sobre el peso, la influencia de los medios de comunicación, las influencias de los vínculos interpersonales y los aspectos transculturales. En cuanto a las presiones socio-culturales sobre el peso, la literatura de los últimos años señala que el descontento con la imagen corporal y la aparición de TCA están influenciadas por dichas presiones. Sin embargo, existen pocos estudios que hayan investigado los efectos de estas presiones en cuanto a la edad o final de la vida. Los últimos resultados señalan que, la familia sobre todo conmueve en niños y adolescentes más jóvenes, sin embargo, las amistades y los medios de comunicación afectan más en las fases intermedias y finales de la adolescencia.

En cuanto a los aspectos transculturales debe darse importancia a aquellos TCA que son comunes en cantidad de civilizaciones, en las que el miedo a engordar y/o distorsión de la imagen corporal, los actos para compensar están presentes (17).

Los factores psicológicos abarcan desde la preocupación por el peso, el ideal de delgadez hasta la importancia del descontento con la imagen corporal, la baja autoestima y el afecto negativo . La edad se asocia con mayor interiorización del ideal de delgadez, influencia de la publicidad y las relaciones sociales.

La comparación social, la forma de interiorizar la delgadez idealizada pueden llevar al descontento con la imagen corporal que a su vez puede favorecer la reducción dietética, los bajos niveles de autoestima y la depresión, determinando así la agudeza de los TCA.

El bajo nivel de autoestima es un inconveniente habitual entre los jóvenes y se conoce que está fuertemente asociado con una imagen negativa del cuerpo. Varios investigadores mencionan que las chicas son más vulnerables a las influencias en existencia de perfeccionismo y baja autoestima (17).

Se halló que el riesgo de trastorno alimentario era más alto en mujeres con AN con niveles más elevados de desajuste psicológico general, seguido de mujeres con una internalización ideal más delgada. Existen datos de estudios que enfatizan la importancia del desajuste psicológico general en el proceso de desarrollo de los trastornos de la alimentación (24).

Además, se encontró que el riesgo de sufrir un trastorno alimentario, tiene mayor prevalencia en las mujeres; teniendo en cuenta que ambos sexos sienten inquietud por la imagen corporal y unos niveles de autoestima medios y bajos (25).

Los factores parentales y el ambiente familiar son importantes en el periodo de riesgo que va desde el periodo prenatal precoz hasta la edad adulta. Algunos factores de riesgo pueden incrementar el riesgo de los trastornos alimentarios en su descendencia. Existen enfermedades mentales como el trastorno bipolar, trastorno de personalidad, ansiedad y depresión, de los padres registradas en el mismo ambiente que aumentan en los hijos el riesgo de padecer trastornos de alimentación (21).



## 5. Impacto de la anorexia nerviosa en la familia y su implicación

Tener y cuidar adolescentes con AN pueden ser una tarea excesivamente exigente. Esto se relaciona con elevados niveles de angustia y carga del cuidador principal (26,27). La familia suele ser un pilar para la persona que sufre AN.

Las familias con algún miembro que presente dicho trastorno tienden a reestructurarse situando la enfermedad en una posición central para todos ellos. Las relaciones interfamiliares, tanto entre padre y paciente, hermano y paciente, como entre hermanos y padres se ven comúnmente afectadas (27,28). Gran cantidad de reacciones emocionales que suceden debido a la AN pueden causar problemas familiares (27) .

Los primeros modelos existentes de terapia familiar para la AN se centraron en abarcar los aspectos problemáticos de la familia, ya que pensaban que favorecerían al desarrollo y mantenimiento de la AN. Sin embargo, modelos más recientes se centran en reducir la culpabilidad y emplear a la familia como un proceso para la recuperación (29,30).

Existe un estudio que revela que la implementación de procesos que incitan y permiten a los familiares acudir a sesiones de tratamiento podría tener beneficios característicos para los resultados del paciente. La contribución de los hermanos es un elemento fundamental de las terapias familiares. Éstos tienen un papel de apoyo en el enfermo mientras que los padres tienen entre múltiples tareas ayudar a recuperar peso (29).

Hoy en día hay una cantidad limitada y de baja evidencia sobre como la terapia familiar puede ser efectiva comparada con el tratamiento usual. Existe un claro impacto en como las terapias familiares pueden facilitarse en rangos de edad diferentes (31).

No se poseen ensayos suficientes para determinar si es más eficiente la terapia familiar que otro tratamiento. Este campo se ayudaría de ensayos grandes y realizados sin sesgos.

## 6. Justificación

La AN es una enfermedad que causa un gran impacto en la persona que lo sufre y en sus familiares más cercanos.

Debido a la falta de datos e investigaciones sobre la implicación de la familia en el tratamiento de las personas que sufren AN, así como de estudios sobre el impacto en la familia más próxima al paciente (padres y hermanos), hacen que este trabajo sea necesario ya que la AN es una enfermedad muy compleja y hoy en día de lo único que se tiene acerca de ella, son numerosos estudios y conocimientos de la enfermedad, sus características, los factores de riesgo, el tratamiento del paciente. Pero no es así en el caso de la información referente a cómo tratar a la familia afectada o ver si la familia es necesaria en el proceso de recuperación del paciente.

Por estos motivos es importante realizar el presente estudio observacional, para conocer si la familia juega un papel importante en la recuperación del enfermo y sobre todo en el impacto que recibe la familia de los pacientes con este trastorno de la alimentación.

## II - PROYECTO DE ESTUDIO OBSERVACIONAL

### 1. Objetivos

- **Objetivo general:**
  - Conocer el impacto psicológico que produce la Anorexia Nerviosa en los padres, madres y hermanos de adolescentes con la enfermedad.
- **Objetivos específicos:**
  - Conocer el impacto psicoemocional de la AN en la familia directa (padres y hermanos).
  - Conocer el grado de sobrecarga de los familiares cercanos en esta enfermedad.
  - Identificar las diferentes variables que incrementan o reducen el nivel de sobrecarga en los familiares.
  - Conocer el grado de ansiedad y depresión que produce la AN en los familiares.
  - Conocer el grado de estrés que produce tener a un familiar con AN
  - Conocer la funcionalidad de la familia
  - Describir el impacto de la AN sobre la calidad de vida de los familiares que asumen el rol de cuidadores principales.

## 2. Metodología

### 2.1. Diseño del estudio

El estudio de investigación que planteado se define como un estudio observacional de carácter correlacional cuyo objetivo, como ya se ha definido con anterioridad, es conocer el impacto psicológico que produce la anorexia nerviosa en los familiares cercanos de quienes la padecen.

De la misma manera, en cuanto a la recolección de datos, dicho estudio observacional correlacional realiza la compilación en un único momento en el tiempo, caracterizándose consecuentemente como un estudio transversal.

No se realizará ninguna intervención, simplemente se recogerán los datos descriptivos relacionados con el impacto psicosocial de la AN en los familiares de quien la padece, así como si existe sobrecarga en alguno de los familiares implicados, el grado de ansiedad o depresión en los familiares (si es que existe). El estudio se llevará a cabo en 12 meses.

Por último, en lo que se refiere a la temporalidad, será prospectivo y se estima que el estudio tendrá una duración aproximada de 12 meses cuya distribución cronológica se planteará en el apartado de fases del estudio.

## 2.2. Sujetos de estudio

Una vez definido el planteamiento del estudio, es necesario identificar los sujetos que son objeto de estudio, así como los diferentes criterios de inclusión y exclusión. También es necesario para la validez del estudio mencionar el tamaño previsto de la muestra del estudio para la validez externa, es decir, la representación de la muestra respecto a la población de la que se pretenden extraer los datos.

Por ello, se detalla la población diana del estudio, los padres, madres y hermanos de adolescentes con AN.

En lo relacionado con la población accesible, será aquella compuesta por los padres, madres y hermanos de adolescentes con AN, que acuden a las consultas de Atención Primaria localizadas en los centros de salud de Viveiro y Burela, pertenecientes a la provincia de Lugo en la comunidad de Galicia.

Una vez definidas ambas poblaciones, se procede a describir el tiempo de muestreo empleado para el estudio. Se realizará un muestreo no probabilístico de tipo consecutivo, donde el objetivo es incorporar todos los sujetos accesibles, para representar de la mejor forma posible, toda la población debido a la carencia de población que cumpla los criterios requeridos para este estudio. Se procede al cálculo del tamaño de la muestra por medio de la fórmula de estimación de proporciones. Para dicho cálculo, se ha tenido en cuenta un intervalo de confianza del 95% que corresponde a un valor  $\alpha=0,05$  y al correspondiente valor de  $Z_{\alpha}= 1,96$ . Del mismo modo, estimando un porcentaje esperado del 5% donde ésta adquiere un valor de  $p=0,05$ , y una precisión del 3%, el resultado muestral obtenido es de 203 sujetos. Dicho valor cambia a 225 sujetos ajustando la muestra a las pérdidas de sujetos o que deba salir del estudio con un 10%.

En cuanto a los criterios de inclusión y exclusión, se nombran los siguientes:

Criterios de inclusión:

- Padres, madres y hermanos de adolescentes con AN entre 12 y 18 años de edad.
- Estar en completas facultades físicas y psíquicas para manifestar la afirmación de participación en el estudio con la firma del consentimiento informado.
- Habitar en la comunidad autónoma de Galicia y tener asignado algún centro de salud de los mencionados anteriormente

- Ser cuidador de dicha persona en un tiempo de 12 meses como mínimo

Criterios de exclusión:

- Familias con hijos que padezcan otro tipo de trastorno que afecte a la salud
- Familias que no firmen el consentimiento informado

### **2.3. Variables**

Las variables incluidas en el estudio son las siguientes: edad, sexo, funcionalidad familiar, aquellas que midan el nivel de sobrecarga familiar, ansiedad y depresión, e impacto en la calidad de vida de los padres.

El motivo por el que se define la inclusión de dichas variables tiene diversas razones para cada una de ellas. De esta manera, las variables edad, sexo y estado civil se han incluido con la finalidad de conocer las características de la familia que nos permitan determinar la estructura familiar y si esta afecta o no a la recuperación de los pacientes con AN.

En cuanto al resto de variables, se especifica cada una por individual. Las variables pueden influir en el nivel de sobre carga familiar se ha incluido para ver si existe sobrecarga del cuidador principal. La ansiedad y depresión son dos variables que van de la mano y se han añadido para ver de qué manera y si afectan o no a las familias, del mismo modo se ha añadido el estrés y, por último, la calidad de vida de los padres y hermanos se ha incluido para conocer el impacto de la AN en la misma.

A continuación, se detalla en una tabla las variables que constituyen el proyecto de investigación y una descripción más exhaustiva de cada una:

| Nombre de la variable                             | Tipo de variable                 | Herramienta de medición                      | Categorías posibles de la variable   |
|---|----------------------------------|--|--|
| <b>Edad</b>                                       | Cualitativa, ordinal             | Cuestionario                                 | 18-29 años<br>30 – 40 años<br>41 – 60 años<br>Igual o mayor 60 años  |
| <b>Sexo</b>                                       | Cualitativa, nominal, dicotómica | Cuestionario                                 | Hombre / Mujer   |
| <b>Funcionalidad de la familia</b>                | Cualitativa, nominal             | APGAR familiar                               | 1: casi nunca.<br>2: algunas veces.<br>3: casi siempre.<br>4: siempre  |
| <b>Nivel de sobrecarga del cuidador principal</b> | Cualitativa, ordinal             | Escala de sobrecarga del cuidador: Zarit     | Puntuación de:<br>1:nunca;<br>2:rara vez;<br>3: algunas veces;<br>4: bastantes veces;<br>5: casi siempre                 |
| <b>Ansiedad</b>                                   | Cualitativa, ordinal             | Escala de ansiedad y depresión hospitalaria  | Puntuación:<br><7: no existe.<br>8-10: leve.<br>> 11: moderada - grave   |
| <b>Depresión</b>                                  |                                  |  |  |
| <b>Estrés</b>                                     | Cualitativa, ordinal             | Escala de estrés percibido (EEP-10)          | Puntuación de:<br>0:nunca<br>1:casi nunca<br>2:de vez en cuando.<br>3:a menudo<br>4: muy a menudo                        |
| <b>Calidad de vida</b>                            | Cualitativa, ordinal             | Cuestionario de salud SF-36 versión española | Puntuación de:<br>0: Peor estado de salud.<br>100: Mejor estado de salud<br><br>(se refieren solo a la dimensión medida) |

Tabla 3. Variables incluidas en el estudio. Elaboración propia.

Una vez expresadas las variables, es necesario identificar los mecanismos que se emplearán para recoger todos los datos de cada una de ellas.

Todas las variables mencionadas anteriormente serán recolectadas utilizando la herramienta de cuestionario. Es importante resaltar que las variables estrés, ansiedad y depresión, funcionalidad de la familia, nivel de sobrecarga del cuidador principal y calidad de vida serán recogidas mediante cuestionarios específicos. Estos cuestionarios son la escala de estrés percibido 10, la escala de ansiedad y depresión hospitalaria, la escala de APGAR familiar, la escala de Zarit para medir el grado de sobrecarga y por último el Cuestionario de salud SF-36 versión española para conocer la calidad de vida.

El Cuestionario de Salud SF-36 en su versión española, será utilizada la versión estándar que toma como referencia las últimas 4 semanas. En este cuestionario, incluido en el anexo 7 se puede mirar una novena dimensión recogida por el mismo cuestionario. Esta dimensión toma el nombre de transición de salud y tiene como fin ofrecer información sobre el cambio en el estado de salud observado por la persona comparado con el año anterior a la cumplimentación del presente cuestionario mediante una entrevista con el sujeto adecuado (32).

La escala de APGAR familiar, que se ofrece en el anexo 5, valora cinco funciones básicas de la familia, siendo consideradas las más importantes Adaptación, Participación, Gradiente de recurso personal, Afecto y Recursos. El cuestionario se debe entregar a cada paciente para que responda las preguntas de forma personal. Cada pregunta tiene una respuesta que va entre los 0 y 4 puntos. Interpretándose de la siguiente forma: normal entre 17-20 puntos, disfunción leve: 16-13, disfunción moderada 12-10 y disfunción severa: menor o igual a 9 (33).

La Escala de sobrecarga del cuidador principal de Zarit que se ofrece en el anexo 6. Tras completar dicha escala, se continuará a realizar la suma de la puntuación en cada pregunta para conseguir el resultado final. Es importante tener en cuenta que una puntuación igual o menor a 36 indica ausencia de sobrecarga, entre 47-55 indica una sobrecarga ligera y una puntuación igual o mayor de 56 indica una sobrecarga intensa (34).

La Escala de depresión y ansiedad y depresión hospitalaria (HADS) que se muestra en el anexo 4 es una forma de autovaloración desarrollada con la finalidad de detectar estados de ansiedad y depresión fuera del hospital. Se compone de dos subescalas de 7 puntos cada una. El paciente tiene que completar la escala y reflejar en ella cómo se ha sentido la semana anterior (35). Es importante tener en cuenta que la puntuación puede ser menor de 7 lo que



indicaría que no hay síntomas de ansiedad y depresión, entre 8-10 que sería una depresión y ansiedad leve, y por último mayor de 11 depresión y ansiedad grave para las dos subescalas.

La Escala de estrés percibido está consolidada por 14 ítems que miden el grado en que las personas se han sentido molestas o preocupadas en el último mes. Dicha escala puntúa de 0-56, si la puntuación es mayor indica mayor estrés percibido. Emplea el siguiente formato de respuesta: cinco alternativas con un intervalo de 0 (Nunca) a 4 (Muy a menudo).

(36).

Del mismo modo, las variables sobre la vida de la persona a la que se le realiza el estudio (edad, sexo, funcionalidad familiar), son recogidas mediante un cuestionario de elaboración propia (Anexo 3).

#### **2.4. Procedimiento de recogida de datos**

Este proyecto de investigación sigue unas instrucciones estrictas para todas las fases que lo componen, pero concretamente en el apartado de recogida de datos, con la finalidad de recoger los datos con la mayor fiabilidad posible por los investigadores que forman el estudio, evitando así cometer fallos que conlleven a sesgos en los datos obtenidos.

Así, tras obtenerse la autorización de la solicitud firmada por los Centros de Salud que integran dicho estudio, los profesionales que participarán como investigadores, se comenzará a dar la información específica a todos ellos con el fin de que nuestro estudio cuente con científicos informados y formados sobre la metodología de recogida de datos que sigue el propio estudio.

En un primer momento, en el mes de octubre se seleccionará la muestra objeto de estudio, tal y como se puede observar en el cronograma. Para ello, los investigadores (previamente formados), tratarán en sus consultas de captar a los familiares de pacientes con AN.

A continuación, se realizarán una serie de encuentros, que se describen a continuación.

En un primer contacto, se les otorgará de manera específica la información acerca del objetivo de nuestro estudio, sus contenidos y lo importante que resulta su participación. En estos momentos el participante puede preguntar todas las dudas que le inquietan. Además, se entregará la Hoja de Información a los Participantes (anexo 1) y la Hoja del Consentimiento Informado (anexo 2). Los participantes dispondrán del tiempo suficiente para hacer una lectura profunda y detallada de ambas hojas, para posteriormente tomar la decisión de firmar o no

esa participación y consentimiento.

Finalmente, para acabar con este encuentro, el investigador se mostrará disponible para cualquier duda que se plantee y agradeciendo a los sujetos su participación.

Es importante recalcar que en este contacto no se recogen datos a cerca de las variables, simplemente se rellenarán datos para el investigador que lleva el seguimiento y recogida de datos.

Los participantes que denegasen su participación en estudio no volverán a asistir a ningún encuentro que se realice entre el investigador y los participantes. Sin embargo, aquellos que sí otorgan el consentimiento informado participarán en el segundo encuentro con el investigador.

El segundo y último encuentro, comienza como los anteriores, preguntando a los sujetos de estudio si tienen alguna duda sobre lo hablado anteriormente. Y se entregarán los cuestionarios que los sujetos deben responder para posteriormente poder extraer los datos. Para las variables referentes a la edad, sexo y estado civil se entregará un cuestionario que deberá ser completado por cada persona de manera individual (anexo 3). Otro tipo de variables como son la ansiedad y depresión y el estrés será el investigador quien realice las preguntas y complete la escala. Para medir las variables ansiedad y depresión se utilizará la Escala de ansiedad y depresión hospitalaria (anexo 4), para la funcionalidad familiar se empleará el APGAR familiar (anexo 5), la sobrecarga del cuidador principal y la calidad de vida se emplearán la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (anexo 6) y el Cuestionario de Salud SF-36 versión española (anexo 7) respectivamente.

En este encuentro que se procede a la recogida de datos será llevado a cabo en el mes de diciembre y el investigador será el responsable de informar a los participantes de cómo evolucionarán los meses restantes hasta cumplir el año de estudio. Primero se realizará un análisis estadísticos de los datos y por ello no serán necesarios más encuentros; a continuación se realizará la redacción de los resultados, la discusión, las conclusiones y por último la publicación del proyecto (tras pasar las pruebas oportunas y por el comité). Consecuentemente, se utiliza este último encuentro para dar las gracias por la participación y colaboración a los sujetos y despidiéndose de ellos.

## 2.5. Fases del estudio, cronograma

El estudio consta de 3 etapas que se van desarrollando desde el planteamiento del problema de investigación hasta la publicación del proyecto observacional elaborado. Estas etapas se corresponden con las siguientes fases, que en orden cronológico son: fase conceptual, fase metodológica y fase empírica.

La primera fase se corresponde con la fase conceptual, en ella lo primero que se hizo fue la formulación del problema de investigación y delimitación del mismo, siendo en este caso, el impacto psicológico que produce la Anorexia Nerviosa en los familiares cercanos de quienes lo padecen. Tras este planteamiento se procedió a la revisión bibliográfica en los idiomas español e inglés, utilizando los términos DeCS y MeSH respectivamente. Cabe decir que también fueron consultados libros y revistas científicas, así como otras fuentes de información.

Una vez realizada la búsqueda bibliográfica se comenzó la realización del marco teórico y la fundamentación sobre el tema elegido para dicho estudio y la justificación de este como proyecto de investigación observacional.

Por tanto, los objetivos de esta primera fase son:

- Identificar el problema de investigación que se va a estudiar
- Realizar una búsqueda bibliográfica exhaustiva en fuentes fiables, utilizando distintas bases de datos.
- Seleccionar los documentos científicos válidos acerca del problema de investigación.
- Realizar la fundamentación y justificación en base a la información recogida previamente.

La segunda fase, metodológica, incluye la selección del diseño de estudio, la definición del objetivo general y los objetivos específicos del proyecto que se va a llevar a cabo, además de la delimitación de la población, la selección de variables y por último las herramientas de recogida de datos. Del mismo modo que en la fase anterior, se realizó una aproximación a cerca del tiempo que conlleva realizar cada una de las fases y el momento en el que serán llevadas a cabo.

Los objetivos de la fase metodológica son los siguientes:

- Justificación del motivo de elección de dicho proyecto
- Descripción de la población diana y accesible, así como de los criterios de inclusión y exclusión.
- Selección de las variables que se considera que son necesarias para el proyecto
- Recopilación de datos mediante los distintos Cuestionarios y Escalas adecuados a cada variable.
- Obtención del consentimiento informado

Tras la finalización de la fase conceptual y metodológica, se comienza a realizar la empírica que consiste en la recogida, el análisis de datos, redacción de los resultados, discusión, conclusiones y difusión de los resultados.

Finalmente, la divulgación de los resultados se integra en la fase empírica de este proyecto de investigación, que determina la última fase del mismo, se estima que durará los meses posteriores al análisis de datos que termina en mayo, de tal forma que se espera que sea a partir del mes de junio y principios de julio donde se redactarán los resultados, se discutirán y se extrapolarán las conclusiones siendo a partir de julio cuando tendrá lugar la difusión de los resultados.

| FASES  | Año 2019 |     |     | Año 2020 |     |     |     |     |     |     |
|--|----------|-----|-----|----------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
|  | OCT      | NOV | DIC | ENE      | FEB | MAR | ABR | MAY | JUN | JUL |
| <b>Fase conceptual</b>                                   |          |     |     |          |     |     |     |     |     |     |
| Formulación y Delimitación del Problema                  | ■        |     |     |          |     |     |     |     |     |     |
| Revisión bibliográfica                                   |          | ■   | ■   | ■        |     |     |     |     |     |     |
| Marco teórico y Fundamentación                           |          |     |     | ■        | ■   | ■   |     |     |     |     |
| <b>Fase metodológica</b>                                 |          |     |     |          |     |     |     |     |     |     |
| Selección del diseño                                     |          |     |     |          |     |     | ■   |     |     |     |
| Delimitación de la población                             |          |     |     |          |     |     | ■   |     |     |     |
| Selección de las variables                               |          |     |     |          |     |     | ■   |     |     |     |
| Establecimiento de las herramientas de recogida de datos |          |     |     |          |     |     | ■   |     |     |     |
| <b>Fase empírica</b>                                     |          |     |     |          |     |     |     |     |     |     |
| Recogida de datos  |          |     |     |          |     |     | ■   |     |     |     |
| Análisis de datos  |          |     |     |          |     |     |     | ■   |     |     |
| Redacción de los resultados                              |          |     |     |          |     |     |     | ■   | ■   |     |
| Discusión  |          |     |     |          |     |     |     |     | ■   |     |
| Conclusiones   |          |     |     |          |     |     |     |     | ■   | ■   |
| Difusión de los resultados                               |          |     |     |          |     |     |     |     |     | ■   |

Tabla 4. Cronograma. Elaboración propia.

## 2.6. Análisis de datos

Una vez recogidos los datos de la manera prevista y en el tiempo esperado, tal y como se detalla en el apartado anterior, éstos serán trasladados y anotados en una base de datos que será creada con el programa de Excel. Los datos presentes en Excel serán tratados estadísticamente con el programa IBM SPSS Statistics versión 20.0.

Para analizar dichos datos, se realizará una estadística descriptiva para las variables cualitativas y cuantitativas y se detallará el tipo de estadístico que se utilizará para cada una de ellas.

En este caso, solo se contemplan variables cualitativas, ya sean de tipo ordinal o nominal por lo que el tipo el tipo estadístico que usaremos será mediante frecuencias absolutas y relativas. Además, para realizar un resumen de los datos, podremos utilizar en caso de que sea necesario los estadísticos de centralización: media, mediana, moda.

En lo referente a la prueba estadística empleada, se utilizará la Prueba de Chi cuadrada de Pearson para las variables cualitativas y la correlación de Spearman para variables cualitativas ordinales. De entre las posibles asociaciones entre variables, la primera asociación se ha realizado con la Prueba Chi cuadrada, ya que se corresponde con las variables ordinales edad y sexo. Por otro lado, podemos asociar ansiedad y depresión, ya que suelen ir unidas, y una puede conllevar a la otra, para conocer si la AN produce este tipo de trastorno en los familiares de los adolescentes con AN. Además, el estrés es una variable que nos sirve para conocer de que forma, el tiempo de enfermedad y la forma de afrontarla pueden producirlo. Todo el análisis estadístico será llevado a cabo con un nivel de confianza del 95%.

## 2.7. Aspectos éticos

El proyecto de investigación observacional sobre el impacto psicosocial de la AN en los familiares más allegados a las personas que la padecen será sometido a revisión por el Comité de Ética de Investigación Clínica para obtener su aprobación y poder continuar con el mismo.

El estudio cumple con la vigente Ley 14/2009, de 3 de julio, de Investigación Biomédica bajo la correspondiente normativa de ámbito nacional del RD 561/93 y de ámbito internacional Normas de Buena Práctica Clínica (CPMP/ICH/135/95), además del Decreto 39/94 de la Comunidad de Madrid. Todo ello conforme los fundamentos de la Declaración de Helsinki.

Tal y como se ha mencionado anteriormente, el proceso de obtención de la hoja de información al paciente (anexo 1) y del Consentimiento Informado (anexo 2), por el cual la persona puede otorgar o revocar su participación en el estudio será entregado en el segundo encuentro realizado entre participantes e investigador. Asegurando su confidencialidad y anonimato todo ello recogido en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal.

La documentación derivada de la investigación será enumerada de acuerdo a cada paciente y guardada en una correspondientemente base de datos bajo la vigente Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica.

Se garantiza la correcta manipulación de todos los datos referentes en el estudio de acuerdo con las leyes anteriormente nombradas.

Importante destacar que dicho estudio no tiene riesgos para los participantes, ya que no se realizarán técnicas ni procedimientos invasivos que comprometan la salud de los mismos. Únicamente se trata de una recogida de datos que quedan respaldados por la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal mencionada anteriormente, mediante la que se garantiza la confidencialidad de los datos de los participantes.

Conviene hacer referencia a que ninguno de los investigadores será profesional de los Centros de Salud que forman parte del proyecto ni tampoco los investigadores luego podrán realizar futuras entrevistas con los sujetos.

## 2.8. Limitaciones del estudio

Una vez que se ha planteado el proyecto de investigación que se pretende llevar a cabo, es importante considerar cuales son las limitaciones de este, tanto en lo referente a la validez interna como a la externa.

La principal problemática registrada es el sesgo que se puede producir a partir de los datos proporcionados por los diferentes participantes a lo largo del estudio. Este sesgo de información tiene relación directa con la ausencia de honradez de los sujetos en la comunicación de datos.

En segundo lugar, se reconoce una limitación en cuanto a la determinación de la muestra, es posible que no se consigan todos los participantes necesarios (tamaño muestral estimado) para que se pueda extrapolar los resultados a la población diana. Se ha estimado un tamaño muestral de 225 sujetos con un porcentaje del 10% esperado de pérdidas de sujetos, pero no se descarta que, durante el proceso de realización del proyecto, aumente aún más el porcentaje, y se reduzca el tamaño de la muestra.

Consideramos pérdidas de sujetos, al abandono del estudio o fallecimiento de alguno de los participantes. Se hace referencia a esto, para justificar la protección del estudio de posibles sesgos.



### III - Bibliografía

- (1) Galiana Roch José Luis. Enfermería psiquiátrica. 1ª ed. Barcelona: Elsevier; 2016.
- (2) Sara Nebot Ibanez. Análisis de las variables clínicas y sociodemográficas de los pacientes diagnosticados de un trastorno de la conducta alimentaria que buscan ayuda y su remisión a diferentes dispositivos sanitarios. Castelló de la Plana: Universitat Jaume; 2017.
- (3) Fernández Hernández AM. Historia de la anorexia nerviosa. MoleQla revista de Ciencias de la Universidad Pablo de Olavide 2015:1-2.
- (4) Thaler L, Steiger H. Eating Disorders and Epigenetics. Adv Exp Med Biol 2017;978:93-103.
- (5) Hay PJ, Claudino AM. Bulimia nervosa: online interventions. BMJ Clin Evid 2015 Mar 04;2015.
- (6) Dingemans A, Danner U, Parks M. Emotion Regulation in Binge Eating Disorder: A Review. Nutrients 2017 Nov 22;9(11).
- (7) Nagl M, Jacobi C, Paul M, Beesdo-Baum K, Höfler M, Lieb R, et al. Prevalence, incidence, and natural course of anorexia and bulimia nervosa among adolescents and young adults. European child & adolescent psychiatry 2016 Aug;25(8):903-918.
- (8) Galmiche M, Déchelotte P, Lambert G, Tavalacci MP. Prevalence of eating disorders over the 2000-2018 period: a systematic literature review. Am J Clin Nutr 2019 05 01;109(5):1402-1413.
- (9) Barajas Iglesias B, Jáuregui Lobera I, Laporta Herrero I, Santed Germán MÁ. Eating disorders during the adolescence: personality characteristics associated with anorexia and bulimia nervosa. Nutr Hosp 2017 Oct 24;34(5):1178-1184.
- (10) Panico R, Piemonte E, Lazos J, Gilligan G, Zampini A, Lanfranchi H. Oral mucosal lesions in Anorexia Nervosa, Bulimia Nervosa and EDNOS. J Psychiatr Res 2018 01;96:178-182.
- (11) Álvarez-Malé ML, Bautista Castaño I, Serra Majem L. Prevalencia de los trastornos de la conducta alimentaria en adolescentes de Gran Canaria. Nutrición Hospitalaria 2015 05;31(5):2283-2288.
- (12) Raich Rosa María. Anorexia, bulimia y otros trastornos alimentarios. 1st ed. Madrid: Pirámide; 2011.
- (13) Portela de Santana, M. L., da Costa Ribeiro Junior, H., Mora Giral M, Raich RM. [Epidemiology and risk factors of eating disorder in adolescence: a review]. Nutr Hosp 2012 Mar-Apr;27(2):391-401.
- (14) Imaz C, Ballesteros M, Higuera M, Conde V. [Health care analysis of eating disorders in Valladolid]. Actas Esp Psiquiatr 2008 Mar-Apr;36(2):75-81.
- (15) Herpertz-Dahlmann B, Dahmen B. Children in Need-Diagnostics, Epidemiology, Treatment and Outcome of Early Onset Anorexia Nervosa. Nutrients 2019 Aug 16;11(8).

- (16) Peláez Fernández MA, Raich Escursell RM, Labrador Encinas FJ. Trastornos de la conducta alimentaria en España: Revisión de estudios epidemiológicos. *Revista mexicana de trastornos alimentarios* 2010 06;1(1):62-75.
- (17) M. L. Portela de Santana, H. da Costa Ribeiro Junior, M. Mora Giral, R. M.<sup>a</sup> Raich. Epidemiology and risk factors of eating disorder in adolescence: a review. *Nutrición Hospitalaria* 2012 Apr 1;27(2):391-401.
- (18) Albinhac AMH, Jean FaM, Bouvard MP. [Study of parental bonding in childhood in children and adolescents with anorexia nervosa]. *Encephale* 2019 Apr;45(2):121-126.
- (19) Chávez Hernández IM, Saucedo-Molina TdJ, Peña Irecta A, Unikel Santoncini C. Eating disorders associated risk factors: trends from 2007 to 2010. *Rev Invest Clin* 2015 Jan-Feb;67(1):54-63.
- (20) Bosque-Garza JMd, Caballero-Romo A. Consideraciones psiquiátricas de los trastornos de la conducta alimentaria: anorexia y bulimia. *Boletín médico del Hospital Infantil de México* 2009 10;66(5):398-409.
- (21) Keski-Rahkonen A, Mustelin L. Epidemiology of eating disorders in Europe: prevalence, incidence, comorbidity, course, consequences, and risk factors. *Curr Opin Psychiatry* 2016 11;29(6):340-345.
- (22) Himmerich H, Bentley J, Kan C, Treasure J. Factores de riesgo genéticos para los trastornos alimentarios: una actualización e información sobre la fisiopatología. *RET: revista de toxicomanías* 2019(82):3-18.
- (23) Meierer K, Hudon A, Sznajder M, Leduc M, Taddeo D, Jamoulle O, et al. Anorexia nervosa in adolescents: evolution of weight history and impact of excess premorbid weight. *Eur J Pediatr* 2019 Feb;178(2):213-219.
- (24) Batista M, Žigić Antić L, Žaja O, Jakovina T, Begovac I. Predictors of eating disorder risk in Anorexia Nervosa adolescents. *Acta Clin Croat* 2018 Sep;57(3):399-410.
- (25) Moreno González MA, Ortiz Viveros GR. Trastorno Alimentario y su Relación con la Imagen Corporal y la Autoestima en Adolescentes. *Terapia psicológica* 2009 12;27(2):181-190.
- (26) Engman-Bredvik S, Carballeira Suarez N, Levi R, Nilsson K. Multi-family therapy in anorexia nervosa--A qualitative study of parental experiences. *Eat Disord* 2016;24(2):186-197.
- (27) Svensson E, Nilsson K, Levi R, Suarez NC. Parents' experiences of having and caring for a child with an eating disorder. *Eat Disord* 2013;21(5):395-407.
- (28) Dimitropoulos G, Klopfer K, Lazar L, Schacter R. Caring for a sibling with anorexia nervosa: a qualitative study. *Eur Eat Disord Rev* 2009 Sep-Oct;17(5):350-365.
- (29) Rienecke RD, Sim L, Lock J, Le Grange D. Patterns of expressed emotion in adolescent eating disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2016 Dec;57(12):1407-1413.
- (30) González-Macías, Laura; Romero, Martha; Rascón, María Luisa; Caballero, Alejandro Anorexia nervosa: experiencias familiares sobre el inicio del padecimiento, el tratamiento, y la recaída y la remisión. *Salud Mental* 2013;36.

- (31) Fisher CA, Skocic S, Rutherford KA, Hetrick SE. Family therapy approaches for anorexia nervosa. *Cochrane Database Syst Rev* 2018 -10-15;2018(10).
- (32) Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit* 2005 /03/01;19(2):135-150.
- (33) Suarez Cuba MA, Alcalá Espinoza M. Apgar familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar. *Revista Médica La Paz* 2014 00;20(1):53-57.
- (34) Breinbauer K H, Vásquez V H, Mayanz S S, Guerra C, Millán K T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile* 2009 05;137(5):657-665.
- (35) Terol-Cantero MC, Cabrera-Perona V, Martín-Aragón M. Revisión de estudios de la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD) en muestras españolas. *Anales de Psicología* 2015 05;31(2):494-503.
- (36) Remor E. Psychometric Properties of a European Spanish Version of the Perceived Stress Scale (PSS). *The Spanish Journal of Psychology* 2006 /04/21;9(1):86-93.

## **IV – ANEXOS**

## Anexo 1: Hoja de información al participante

Hoja informativa sobre el proyecto de investigación en el que participa:

Querido participante,

La hoja que ha recibido, con fecha \_\_\_\_\_ corresponde a la Hoja de Información a los Participantes y los derechos e información contenidos en la misma se corresponden con los requisitos marcados en la aprobación realizada por la Comisión de Investigación.

En base a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación sanitaria, se le facilita toda la información considerada procedente y precisa.

Consecuentemente, se pone en su conocimiento la información personal correspondiente a Andrea San Isidro Pérez, alumna investigadora, perteneciente a la Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios, Universidad Pontificia de Comillas. Para cualquier contacto con la misma se le facilitan los datos de comunicación correspondientes: [investigacionupc@gmail.com](mailto:investigacionupc@gmail.com) o en el teléfono 918162334.

De la misma manera, se le informa del proyecto de investigación al cual corresponde dicha hoja informativa y el cual se recoge bajo el título “El impacto psicoemocional de la Anorexia Nerviosa en la familia: un proyecto observacional” cuya finalidad es conocer el impacto psicosocial y el grado de sobre carga del cuidador principal.

Dicho estudio cuenta con la duración de un año aproximadamente, aunque su participación directa se corresponde con los meses de marzo a agosto, previos al análisis de datos, en los que se le aplicarán cuestionarios para poder llevar a cabo el estudio del que forma parte. Los beneficios deseados y esperados para usted como participante se centran en la satisfacción y reconocimiento personal por la contribución favorable y necesaria a la comunidad científica para poder llevar a cabo el estudio. Sin embargo, informar que no se identifican riesgos para los participantes ya que no se realizan intervenciones que supongan algún riesgo para la salud.

Dicho proyecto de investigación ha pasado por el Comité de Investigación de la Escuela, y tras la valoración y estudio del mismo han respondido con un informe favorable para poder llevarlo a cabo.

Usted tiene el derecho a saber que puede revocar el consentimiento en todo momento, sin ningún tipo de repercusión. Como se ha dicho anteriormente puede ponerse en contacto con el investigador en el correo electrónico o teléfono previamente escrito.

En lo referente a los datos de información personal que le pertenecen y pueden ser obtenidos a lo largo del estudio para la consecución de su finalidad, hacemos referencia a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal “tiene por objeto garantizar y proteger, en lo que concierne al tratamiento de los datos personales, las libertades públicas y los derechos fundamentales de las personas físicas, y especialmente de su honor e intimidad personal y familiar”.

A su disposición y atentamente,

Firma: el equipo investigador.

## Anexo 2: Hoja de consentimiento informado del participante.

### Hoja de consentimiento informado

Querido participante,

La hoja que ha recibido del investigador a fecha de 00/00/0000 se corresponde con el consentimiento informado y los datos que en ella aparecen, así como derechos e información que usted tiene..

Debido a ello, en base a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y los derechos y obligaciones en materia de información y documentación sanitaria, se le proporciona toda la información considerada oportuna.

Como consecuencia, se ponen a su conocimiento los datos del investigador (nombre, centro, dirección de contacto y teléfono o forma de contacto) y los que corresponden al estudio de investigación que solicita el consentimiento informado. El alumno investigador, con nombre Andrea San Isidro Pérez, siendo la misma, la investigadora del proyecto hace referencia a su proyecto como “El impacto psicosocial de la Anorexia Nerviosa en la familia: un estudio observacional”. Ambos, investigadora y proyecto forman parte de la Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios, Universidad Pontificia de Comillas.

Volviendo a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación sanitaria, usted tiene el derecho de otorgar o revocar el consentimiento informado a participar con en el proyecto de investigación de manera voluntaria, libre y bajo la comprensión plena de la información que se le proporciona.

Y en lo que tiene que ver con los datos e información personal que le pertenecen que pueden ser obtenidos a lo largo del desarrollo del estudio para la conseguir la finalidad de dicho proyecto quedan respaldados por la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal

Así, yo (Nombre y apellidos del participante) a fecha de 00/00/0000 confirmo haber recibido las dos hojas procedentes de la investigadora Andrea San Isidro Pérez con fecha 00/00/0000 y que se corresponden con la Hoja de Información al Participante y el Consentimiento Informado sobre el estudio citado me ha entregado. Han sido explicadas las características y objetivo del estudio así como los posibles beneficios del mismo.

Después de recibir la documentación y bajo la comprensión total de la misma y de manera voluntaria y libre de coacciones me considero informado de todo lo referente al proyecto de investigación, tras haber contado con el tiempo necesario para reflexionar y tomar la decisión de si otorgo o revoco mi consentimiento informado a la participación del estudio.

Por todo ello,

Doy/ No doy mi consentimiento para la participación en el estudio propuesto.

Firmo por duplicado, quedándome con una copia.

Fecha \_\_\_\_\_ Firma del participante \_\_\_\_\_



### Anexo 3: Cuestionario para los investigadores para poder llevar a cabo el estudio

#### Cuestionario:

1. Indique su sexo:

Hombre       Mujer

2. Marque la casilla que su edad en el rango correspondiente:

18 – 29 años     30 – 40 años     41 – 60 años     Mayor de 60

3. Escriba su edad exacta en la casilla que se muestra a continuación:

4. Indique su estado civil. Si no se muestra ninguna respuesta marque “otros”:

Soltero     Casado     Divorciado     Viudo     Otros

5. Indique su grado de enseñanza educativa:

EGB     ESO     Bachillerato     Universidad     FP

6. ¿Cuánto tiempo lleva su familiar con la enfermedad? Indique el número

Meses.     Años.

7. ¿Ha recibido educación sanitaria acerca de la misma? Por ejemplo, psiquiatra, psicólogo o enfermeras que le hayan dado alguna pauta a seguir.

Sí       No

Gracias por su colaboración,

Firma: equipo investigador.

## **Anexo 4: Escala hospitalaria de ansiedad y depresión**

### **A.1. Me siento tenso/a o nervioso/a:**

3) Casi todo el día    2) Gran parte del día    1) De vez en cuando    0) Nunca

### **D.1. Sigo disfrutando de las cosas como siempre:**

0) Ciertamente sigo igual que antes    1) No tanto como antes    2) Solamente un poco    3) Ya no disfruto con nada

### **A.2. Siento una especie de temor como si algo malo fuese a suceder**

3) Sí y muy intenso.    2) Si, pero no muy intenso.    1) sí, pero no me preocupa    0) No siento nada de eso

### **D.2. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:**

0) Igual que siempre.    1) Actualmente algo menos.    2) Actualmente mucho menos.    3) Actualmente en absoluto

### **A.3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:**

3) Casi todo el día.    2) Gran parte del día.    1) De vez en cuando.    0) Nunca

### **D.3. Me siento alegre:**

0) Nunca.    1) Muy pocas veces.    2) En algunas ocasiones.    3) Gran parte del día

### **A.4. Soy capaz de permanecer sentado/a, tranquilo/a y relajado/a**

0) Siempre.    1) A menudo.    2) A veces.    3) Nunca

### **D.4. Me siento lento/a y torpe:**

3) Gran parte del día.    2) A menudo.    1) A veces.    0) Nunca

### **A.5. Experimento una desagradable sensación de “nervios y hormigueos” en el estómago:**

0) Nunca.    1) Sólo en algunas ocasiones.    2) A menudo.    3) Muy a menudo

### **D.5. He perdido el interés por mi aspecto personal**

3) Completamente.    2) No me cuido como debería hacerlo.    1) Es posible que no me cuido como debiera.    0) Me cuido como siempre lo he hecho.

### **A.6. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:**

3) Realmente mucho.    2) Bastante.    1) No mucho.    0) En absoluto

### **D.6. Espero las cosas con ilusión:**

0) Como siempre.    1) Algo menos que antes.    2) Mucho menos que antes.    3) En absoluto

### **A.7. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:**

3) Muy a menudo.    2) Con cierta frecuencia.    1) Raramente.    0) Nunca

### **D.7. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o un buen programa de radio o televisión:**

0) A menudo.    1) Algunas veces.    2) Pocas veces.    3) Casi nunca.

**Anexo 5: Cuestionario para la evaluación de la funcionalidad familiar (APGAR) (33)**

| <b>PREGUNTA</b>   | <b>Casi nunca (1)</b> | <b>Algunas veces (2)</b> | <b>Casi siempre (3)</b> | <b>Siempre (4)</b> |
|---|-----------------------|--------------------------|-------------------------|--------------------|
| <b>Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad</b> |                       |                          |                         |                    |
| <b>Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas</b>                |                       |                          |                         |                    |
| <b>Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades</b>     |                       |                          |                         |                    |
| <b>Me satisface como compartimos en mi familia:</b>   |                       |                          |                         |                    |
| <b>1. El tiempo para estar juntos</b>   |                       |                          |                         |                    |
| <b>2. Los espacios de la casa</b>   |                       |                          |                         |                    |
| <b>3. El dinero</b>   |                       |                          |                         |                    |
| <b>¿Usted tiene un amigo cercano a quien pueda buscar cuando necesite ayuda?</b>                |                       |                          |                         |                    |
| <b>Estoy satisfecho con el soporte que recibo de mis amigos</b>                                 |                       |                          |                         |                    |

Tabla 5. Cuestionario para la evaluación de la funcionalidad familiar de APGAR, en su versión original (33).

## Anexo 6: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en su versión original (34)

| Pregunta   | Nunca (1) | Rara vez (2) | Algunas veces (3) | Bastantes veces (4) | Casi siempre (5) |
|--|-----------|--------------|-------------------|---------------------|------------------|
| 1. ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?  |           |              |                   |                     |                  |
| 2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?                              |           |              |                   |                     |                  |
| 3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)? |           |              |                   |                     |                  |
| 4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?   |           |              |                   |                     |                  |
| 5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?   |           |              |                   |                     |                  |
| 6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?   |           |              |                   |                     |                  |
| 7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?   |           |              |                   |                     |                  |
| 8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?   |           |              |                   |                     |                  |
| 9. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?   |           |              |                   |                     |                  |
| 10. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?   |           |              |                   |                     |                  |
| 11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?                           |           |              |                   |                     |                  |

|   |  |  |  |  |  |
|---|--|--|--|--|--|
| 12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?                        |  |  |  |  |  |
| 13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?                           |  |  |  |  |  |
| 14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?  |  |  |  |  |  |
| 15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos? |  |  |  |  |  |
| 16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?   |  |  |  |  |  |
| 17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?                              |  |  |  |  |  |
| 18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?   |  |  |  |  |  |
| 19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?  |  |  |  |  |  |
| 20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?  |  |  |  |  |  |
| 21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?  |  |  |  |  |  |
| 22. Globalmente, ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?                                      |  |  |  |  |  |

Tabla 6. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en su versión original (34)

## Anexo 7: Cuestionario de Salud SF-36 versión española (32)

| Dimensiones medidas por el Cuestionario de salud SF-36 | Puntuación              | Puntuación                 | Puntuación obtenida en cada dimensión |
|--|-------------------------|----------------------------|---------------------------------------|
| Función física   | 0: peor estado de salud | 100: mejor estado de salud |                                       |
| Rol físico   | 0: peor estado de salud | 100: mejor estado de salud |                                       |
| Dolor corporal   | 0: peor estado de salud | 100: mejor estado de salud |                                       |
| Salud general  | 0: peor estado de salud | 100: mejor estado de salud |                                       |
| Vitalidad  | 0: peor estado de salud | 100: mejor estado de salud |                                       |
| Función social   | 0: peor estado de salud | 100: mejor estado de salud |                                       |
| Rol emocional  | 0: peor estado de salud | 100: mejor estado de salud |                                       |
| Salud mental   | 0: peor estado de salud | 100: mejor estado de salud |                                       |
| Transición de salud                                    | 0: peor estado de salud | 100: mejor estado de salud |                                       |

Tabla 7. Cuestionario de salud SF-36 en su versión española (32).

## Anexo 8: Esquema de desarrollo de los diferentes encuentros

