

EXPERIENCIA DE VIDA Y NECESIDADES DE CUIDADORES DE PERSONAS CON TCA.

LA IMPORTANCIA DE CUIDAR A QUIENES CUIDAN

Trabajo de Fin de Grado: Revisión Crítica de la Literatura

Autora: María Manteca Santano
Escuela Universitaria de Enfermería de Vitoria-Gasteiz
3 de mayo de 2021
Nº de palabras: 5993



GASTEIZKO ERIZAINZAKO UNIBERTSITATE-ESKOLA
ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERIA DE VITORIA-GASTEIZ



Universidad
del País Vasco

Euskal Herriko
Unibertsitatea



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

AGRADECIMIENTOS

A mis padres, Belén y Jesús, y a mi hermano Ibon, por haber creído en mí y haberme apoyado siempre, incluso cuando ni yo misma sabía cómo seguir adelante, por haber sido la luz que necesitaba en los momentos más oscuros.

A mis niñas: Lauri, Ali, Amaiu, Evi, Angy y Mirentxu, por haber formado parte de estos 4 años de carrera y haberse convertido en mi familia. A Lauri, por haber sido mi compañera de hombro, de aulario, de fiestas y de vida, por ser el punto de mi i, el pin de mi pon; a Ali, por darme paz cuando todo era guerra, por ser mi compi de quejas y risas; a Amaiu, por darme todo su cariño siempre, cuando ni siquiera yo sabía que lo necesitaba; a Evi, por enseñarme que la elegancia está presente en todo lo que hacemos; a Angy, por ser la responsabilidad y la sabiduría personificada, por haberme salvado de innumerables despistes; a Mirentxu, por haber permanecido siempre a mi lado, a pesar de ser de Bilbao, por enseñarme el verdadero significado de la amistad. A todas ellas mil veces gracias, por ser, indudablemente, lo mejor que me ha dado la carrera, y por habernos mantenido las 7 cada vez más unidas.

A mis amigas de siempre: Laura, Maider, June, Ane, Martina, Leire, Miren y Maider, por haber confiado en mí, por haberme brindado todo su apoyo y ayuda en los malos momentos, por haber sabido convertir las lágrimas de dolor y tristeza en lágrimas de felicidad, y por seguir siempre a mi lado.

A mi tutora, Guada, por haber contribuido en mi aprendizaje al guiarme en este trabajo, por la paciencia, el cariño y la dedicación con las que me ha tratado siempre.

Finalmente, a todas esas personas, tanto pacientes, como profesionales de la salud, profesores y compañeros con los que he tenido la suerte de coincidir durante este período de formación, ya que han sido quienes me han enseñado la verdadera esencia de esta profesión.

ÍNDICE

RESUMEN.....	3
JUSTIFICACIÓN.....	3
OBJETIVO	3
METODOLOGÍA	3
RESULTADOS.....	3
CONCLUSIÓN	3
OBJETIVO	4
MARCO CONCEPTUAL Y JUSTIFICACIÓN	5
METODOLOGÍA.....	10
Criterios de inclusión y exclusión:	10
RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	12
EXPERIENCIA DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON TCA.....	13
NECESIDADES DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON TCA.....	20
INTERVENCIONES DIRIGIDAS A CUBRIR LAS NECESIDADES DE LOS CUIDADORES	21
CONCLUSIONES.....	23
BIBLIOGRAFÍA:.....	25
ANEXOS.....	28
Anexo 1: Glosario de siglas y acrónimos	29
Anexo 2: Tabla de conceptos	31
Anexo 3: Tabla de proceso de búsqueda bibliográfica	32
Anexo 4: Diagrama de flujo	34
Anexo 5: Selección de la literatura en base a la lectura crítica	35
LISTA DE ARTÍCULOS SELECCIONADOS PARA LA LECTURA CRÍTICA.....	35
INVESTIGACIÓN CUALITATIVA TABLA JUSTIFICADA	36
INVESTIGACIÓN CUANTITATIVA SIN JUSTIFICAR	39
INVESTIGACIÓN CUALITATIVA SIN JUSTIFICAR	41
Anexo 6: Tabla resumen de la literatura consultada.....	43
Anexo 7: Árbol categorial.....	60

RESUMEN

JUSTIFICACIÓN

Los TCA son alteraciones mentales graves con gran incidencia y prevalencia mundial, que afectan a personas en edad de desarrollo (mayormente chicas), por lo que habitualmente se encuentran bajo el cuidado de sus familias. Los TCA tienen serias consecuencias en quienes los padecen y, por lo tanto, los cuidadores de estas personas se enfrentan a grandes retos para la asistencia de sus seres queridos.

OBJETIVO

Esta revisión crítica pretende describir la experiencia de vida de los cuidadores e identificar sus necesidades, ya que es una realidad desconocida que, como enfermeras, debemos investigar, analizar y comprender, para responder adecuadamente a dichas necesidades.

METODOLOGÍA

Con las palabras clave: "Eating disorders", "caregivers", "life experience" y "needs", se revisaron las bases de datos de: Medline-Ovid, PsycINFO-Ovid, Cinahl, Ovid Embase, The Cochrane Library, y Science Direct.

RESULTADOS

Se seleccionaron 15 estudios que analizaban la experiencia de vida de los cuidadores de personas con un TCA, sus necesidades y/o intervenciones dirigidas a cubrir estas últimas. Entre ellos 2 estudios cualitativos, 1 metasíntesis de estudios cualitativos, 3 ensayos clínicos aleatorizados, 1 estudio longitudinal, 4 estudios transversales, 1 estudio prospectivo, 2 estudios descriptivos y 1 estudio comparativo.

Estos estudios fueron publicados entre los años 2004-2019.

CONCLUSIÓN

Los cuidadores de personas con un TCA se enfrentan a grandes niveles de ansiedad, depresión, estrés, frustración, impotencia, culpabilidad y sobrecarga que provocan una disminución en su calidad de vida. Las necesidades emanadas de los estudios recogen: la información acerca de los TCA en general y, concretamente, del proceso que sufren sus hijas; el apoyo emocional tanto profesional como informal; y las estrategias de afrontamiento, gestión y adaptación a la situación. Desde AP, como enfermeras podríamos dar respuesta a muchas de estas necesidades.

OBJETIVO

Objetivo: Describir la experiencia de vida e identificar las necesidades de los cuidadores de personas con TCA.

MARCO CONCEPTUAL Y JUSTIFICACIÓN

Los Trastornos de la Conducta Alimentaria (TCA) son un conjunto de alteraciones psicológicas caracterizadas por severos desórdenes en las ingestas^{1,2}. Son graves variaciones en las conductas relacionadas con la alimentación y el control de peso que afectan a millones de personas en todo el mundo, independientemente de la raza, edad, nacionalidad o sexo, e implican considerables costes personales (físicos y psicológicos), familiares (ruptura de la unidad familiar) y sociales (aislamiento social, pérdida de relaciones sociales)^{3,4}. No obstante, a pesar de la incidencia de dichos trastornos, existe en la población un gran desconocimiento respecto a estos, lo que ha provocado durante el tiempo una estigmatización del problema, dificultando la detección y la búsqueda de ayuda por parte de quienes lo sufren^{5,6}.

Existen diferentes tipos de TCA ([anexo 1](#)), entre los que destacan la anorexia nerviosa (AN) y la bulimia nerviosa (BN). La AN se caracteriza principalmente por un bajo índice de masa corporal, por debajo del IMC saludable⁷; por una imagen corporal distorsionada, es decir, quienes la padecen se ven a sí mismas gordas, a pesar de encontrarse en infrapeso, provocando temor a aumentar de peso y deseo de perderlo, algo que logran mediante la restricción excesiva de alimentos, el ejercicio físico sin moderación, actitudes purgativas o el uso de laxantes y diuréticos^{8,9}. Además, la anorexia también se caracteriza por provocar amenorrea en las mujeres. La AN se divide en 2 subtipos: restrictiva y purgativa.

Quienes padecen AN restrictiva comienzan disminuyendo la ingesta, y muchas acaban siguiendo una dieta muy restringida, limitada a unos pocos alimentos, cerca del ayuno. El ejercicio físico excesivo también es típico, estas personas no reconocen el cansancio y mantienen un alto nivel de actividad; dicho ejercicio es parte de la autodisciplina para no engordar. Lograda la pérdida de peso, siguen reduciendo la cantidad de calorías diarias, y la preocupación sobre la comida aumenta, acrecentando el miedo a no tener control sobre su apetito¹⁰. En el caso de la AN purgativa, quienes la padecen recurren a métodos como el vómito o la utilización de laxantes y diuréticos para eliminar el “exceso” calórico de sus ingestas⁹.

Por otra parte, la BN, está caracterizada por episodios de ingesta exagerada e impulsiva de alimentos en periodos cortos de tiempo, denominados atracones, que generan culpabilidad, por lo que son seguidos de una acción compensatoria inmediata para eliminar o minimizar las consecuencias del exceso, pudiendo ser la inducción del vómito, la utilización de laxantes y diuréticos o el ayuno posterior^{8,9}. Estos atracones no pueden prevenirse ni interrumpirse una vez iniciados. Quienes los sufren sienten una pérdida total de control sobre ellos¹¹.

A diferencia de la AN, en la BN el peso puede ser normal, alto o bajo, es decir, el peso no es una característica definitoria de la bulimia¹². De hecho, según diversos estudios, una de cada dos o tres personas con BN son obesas o serán obesas, lo que las hace susceptibles de sufrir complicaciones relacionadas con la obesidad, además de las relacionadas con la BN¹³.

Tanto en la anorexia como en la bulimia son múltiples las causas que pueden desencadenar este tipo de enfermedades mentales: factores genéticos, psicológicos, familiares, sociales y culturales. Los factores de riesgo, predisponentes, precipitantes y de mantenimiento de la enfermedad son los siguientes^{14,15}:

FACTORES DE RIESGO	FACTORES PRECIPITANTES
<ul style="list-style-type: none"> • Adolescencia • Sexo femenino • Estructura y funcionamiento familiar insatisfactorio • Cultura de la sociedad en la que se vive 	<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de un ser querido • Problemas familiares • Relaciones sexuales conflictivas • Variaciones de peso
FACTORES PREDISPONENTES	FACTORES DE MANTENIMIENTO
<ul style="list-style-type: none"> • Factores socioculturales • Factores familiares • Factores individuales <ul style="list-style-type: none"> ○ Genéticos ○ Neuroendocrinos ○ Psicológicos ○ Otros factores físicos: la obesidad o la tendencia al sobrepeso 	<ul style="list-style-type: none"> • Malnutrición • Alteración en los neurotransmisores que controlan la ingesta • Retraso en el vaciamiento gástrico • Alteraciones en la dinámica familiar • Aislamiento social • Actividad física

El TCA es un problema de salud que afecta a gran parte de la población femenina¹, su mayor incidencia se presenta entre las chicas en fase media y final de la adolescencia, período de cambios físicos, psicológicos, sociales y mentales, además de tratarse de una etapa de vulnerabilidad para la aparición de conductas de riesgo^{8,9,16}. En las mujeres adolescentes de los países occidentales se estima una prevalencia del 1% para la AN y del 2-4% para la BN, aumentando dichas cifras cada año¹⁷.

La edad máxima de aparición de los TCA es de 15 a 25 años, es decir, en un momento de desarrollo sensible, en el que los cuidadores normalmente son los padres y madres, quienes están en contacto directo y sufren junto con sus hijas las consecuencias de los trastornos¹³. Los cuidadores son aquellos que proporcionan cuidados a quien necesita supervisión o asistencia durante el curso de una enfermedad y en adelante, asisten y ayudan a quien tiene algún tipo de dificultad para realizar de forma adecuada las actividades de la vida diaria, centrando su vida en las necesidades del enfermo. El concepto se refiere a la familia (padres, madres, cónyuges, hermanos, hermanas) o amigos y amigas¹⁸.

Características habituales de los cuidadores de personas con un TCA

- Viven con la persona enferma
- Están en edad laboral
- Tienen una red social amplia
- No tienen conocimientos acerca de estos trastornos
- Poseen estilos de vida acordes con sus niveles económicos (comúnmente nivel socioeconómico medio)

Tabla 1. Fuente: elaboración propia.

Los estudios demuestran que los cuidadores de las personas con TCA sufren consecuencias que afectan a todos los ámbitos de su vida, entre las que destacan la angustia, la sobrecarga, la impotencia, la culpabilidad y el estrés¹⁸.

La duración media de la enfermedad es de unos 6 años, afectando a personas cada vez más jóvenes. Una de cada seis o siete mujeres jóvenes en Europa padece un TCA y la AN es uno de los trastornos más comunes en la adolescencia, implicando, de nuevo, a los cuidadores que no solo se enfrentan a la etapa de cambios que es la adolescencia, sino que además han de afrontar dicha etapa de sus hijas con un trastorno tan grave como la anorexia. Las tasas de mortalidad son casi el doble para las personas con TCA que para la población general y, casi seis veces más altas para las personas con AN¹³. La mortalidad de los TCA es elevada, tanto por consecuencia directa de las complicaciones de los trastornos en sí como por el suicidio, de hecho, hay pruebas que sugieren que la mortalidad por suicidio puede ser mayor en los TCA que en cualquier otra enfermedad psiquiátrica¹⁹. Además, aunque tanto en la AN como en la BN existe posibilidad de recuperación total, en muchos casos se mantienen arraigados patrones alimentarios, o distorsión en la imagen corporal por el resto de la vida de las personas que los padecen, por lo que pueden llegar a desarrollar cronicidad del TCA, lo que aumenta, aún más, las repercusiones que tiene tanto en los pacientes como en sus cuidadores²⁰.

En cuanto al tratamiento de los TCA, cabe señalar que existe controversia entre los propios profesionales de la salud, ya que no hay un consenso total de la terapia idónea para estos trastornos²¹. No obstante, concretamente en nuestro ámbito sanitario se podría afirmar que los profesionales se adhieren a un mismo patrón²².

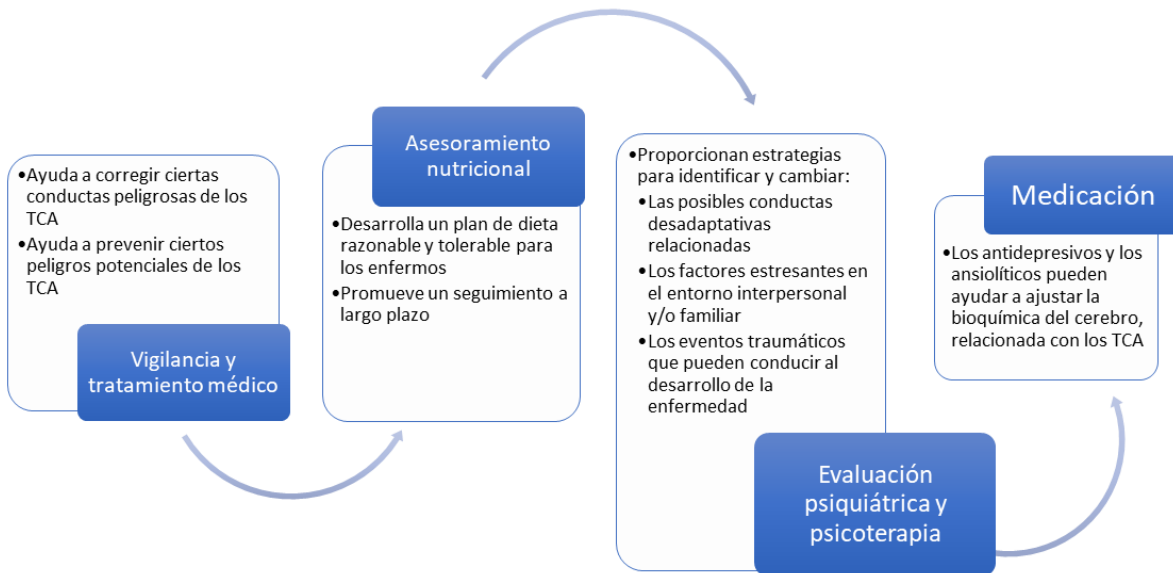


Figura 1: Tratamiento mixto ofrecido por Osakidetza. Fuente: elaboración propia.

No debemos olvidarnos del papel de la enfermera en estos casos, ya que es la primera persona de esta rueda con quien tienen contacto las personas que piden ayuda en nuestro ámbito sanitario: ella realiza la entrevista y valoración inicial e identifica en un principio las necesidades de la persona con TCA (ingreso hospitalario, seguimiento ambulatorio, hospital de día). Este primer contacto es primordial ya que la enfermera se encargará de generar un ambiente de confianza y seguridad con la paciente, facilitando una adherencia al tratamiento y a la terapia posterior^{23,24}. Además, está presente durante todo el proceso acompañando a los pacientes en momentos imprescindibles como la toma de constantes y el control de peso.

En este tratamiento es imprescindible la figura de los cuidadores ya que serán quienes estén más capacitados para dar la información relativa a las conductas que adoptan quienes sufren el TCA, además de que ellos mismos van a formar parte la vigilancia previamente comentada.

Por otra parte, existen asociaciones como ACABE (Asociación Contra la Anorexia y la Bulimia de Álava) cuyos objetivos son mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias brindándoles información y asesoramiento, participando en actividades preventivas, difundiendo y sensibilizando socialmente sobre los TCA y sus consecuencias. En ACABE concretamente, está presente un psicólogo que ofrece psicoterapia individual y se organizan grupos de apoyo tanto para las personas que sufren el trastorno como para sus cuidadores y cuidadoras²⁵.

No obstante, a pesar de la gravedad del trastorno y de los daños que genera en quienes lo padecen y en quienes les cuidan, la investigación acerca de la experiencia de vida de estos últimos se encuentra todavía en desarrollo. Considerando que en la mayoría de los casos los pacientes no tienen conciencia de enfermedad y los que lo detectan, tratan y acompañan son los

padres o madres, es importante conocer tanto su experiencia de vida como sus necesidades, para poder implementar intervenciones adecuadas para satisfacerlas^{18,26,27}.

Ampliar el estudio de estos casos dará consistencia a los conocimientos de la disciplina y apoyará en la evidencia la educación en autocuidados. Unos mejores autocuidados permitirán mejorar la calidad de vida, disminuyendo el sufrimiento de los cuidadores, y repercutirán en la sostenibilidad del sistema sanitario al disminuir los costes.

METODOLOGÍA

Con la finalidad de dar respuesta al objetivo, se ha realizado una revisión crítica de la literatura. Este tipo de diseño requiere un proceso de búsqueda exhaustivo. Para ello, se comenzó definiendo el tema y el objetivo del mismo.

Más tarde, se desglosaron los conceptos que conformaban el objetivo. Una vez analizados, se articularon sus sinónimos y se tradujeron al inglés. Después, dichos términos fueron traducidos al lenguaje controlado de cada base de datos, obteniendo las palabras clave (Véase [Anexo 2: Tabla de conceptos](#)).

Una vez obtenidos los descriptores, se combinaron con los booleanos “AND” y “OR” con el propósito de asegurar una búsqueda más efectiva. Así, se ejecutaron diferentes ecuaciones de búsqueda. Se realizaron dichas búsquedas en bases de datos internacionales; Medline Ovid, PsycINFO, Cinahl, Embase y Cochrane. Del mismo modo, se realizaron búsquedas manuales con el motor de búsqueda Science Direct. Todo ello queda reflejado en el [Anexo 3: Proceso de búsqueda bibliográfica](#).

Asimismo, se establecieron los siguientes criterios de inclusión y exclusión para limitar la búsqueda todo lo posible y obtener concreción.

Criterios de inclusión y exclusión:

	CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<i>Tipo de publicación</i>	Fuentes primarias (ensayos clínicos experimentales controlados y no controlados, estudios observacionales, estudios descriptivos, estudios cualitativos) y fuentes secundarias (revisiones sistemáticas de la literatura, metaanálisis), a texto completo.	Cartas al director, experiencias personales, textos incompletos.
<i>Tipo de artículos</i>	Publicaciones cuyos participantes sean cuidadores de personas con TCA, padres, hermanos.	Publicaciones que solo se centren en la experiencia de personas con TCA.
<i>Fechas de publicación</i>	Se incluyeron todos los artículos posteriores al 2000 dada la poca bibliografía actualizada que exploran ciertas prácticas de cuidados.	Artículos anteriores al año 2000.
<i>Idioma de las publicaciones</i>	Publicaciones en inglés o español.	Publicaciones en idiomas que no fueran inglés o español.

Tabla 2. Fuente: elaboración propia.

Después de la búsqueda y con los resultados obtenidos, se realizó un proceso de selección crítica que se descompuso en tres fases, proyectado en el [Anexo 4: Diagrama de flujo](#). En la primera fase, se obtuvieron 407 artículos de las diferentes bases de datos, de los cuales

se seleccionaron 143 artículos para una primera lectura por abstract y título. En la segunda fase, se excluyeron 89 artículos por no cumplir el objetivo ni los criterios de inclusión y exclusión establecidos. En la tercera fase, se obtuvieron 54 artículos, a los que se sumaron 7 artículos de búsquedas manuales. De estos 61 artículos, se llevó a cabo un análisis crítico de la literatura hasta que finalmente se eligieron los 15 que más se adaptaban al objetivo de búsqueda ([Anexo 5: Lectura crítica](#)) con el propósito de evaluar su fiabilidad de ejecución. Posteriormente, se descompuso la información relevante de cada artículo para facilitar la comprensión e interpretación de los datos ([Anexo 6: Tabla resumen de artículos](#)). Tras el análisis de los resultados, se agruparon y reagruparon los diferentes tópicos en varias dimensiones, creando así, el árbol categorial ([Anexo 7: Árbol categorial](#)).

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Los resultados de esta revisión crítica emergen de 15 estudios seleccionados en el proceso de búsqueda. Entre ellos 2 estudios cualitativos, 1 metátesis de estudios cualitativos, 3 ensayos clínicos aleatorizados, 1 estudio longitudinal, 4 estudios transversales, 1 estudio prospectivo, 2 estudios descriptivos y 1 estudio comparativo (Figura 2). Las fechas de publicación de los mismos están entre los años 2004 y 2019 (Figura 3). Los estudios provienen de diversos países, en su mayoría europeos (Figura 4), en cuanto al idioma, la totalidad de los artículos han sido encontrados en inglés. Finalmente, cabe señalar que varios estudios se centran en la experiencia de los cuidadores de personas con AN (Figura 5).

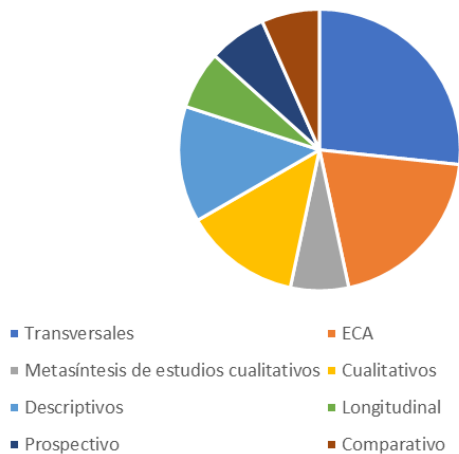


Figura 2: tipos de estudios

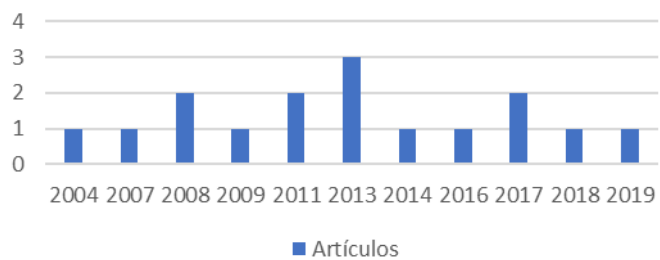


Figura 3: años de publicación

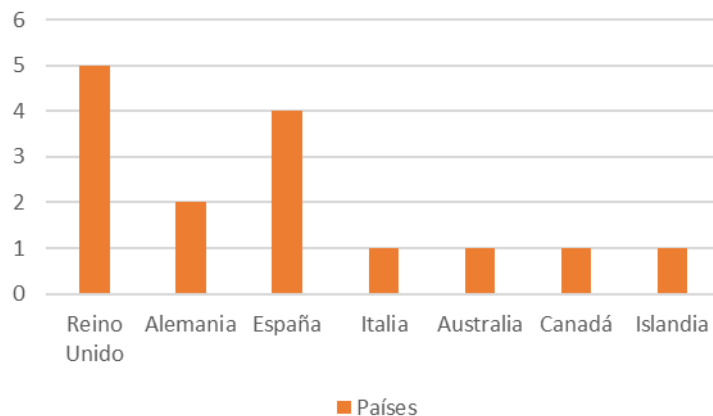


Figura 4: países de realización de los estudios

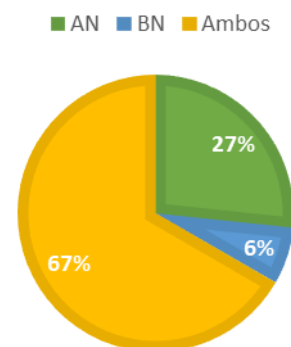


Figura 4: tipos de TCA

Fruto del análisis de la información, cabe destacar que existe una cohesión en todos los artículos analizados, todos los autores coinciden en el hecho de que cuidar de una persona con un TCA tiene consecuencias negativas directas en el estilo de vida, la salud y, por ende, en la calidad de vida de quienes cuidan.

Para explicar de manera más clara los resultados obtenidos de los artículos revisados dividiré este apartado en tres bloques: la experiencia de vida de los cuidadores; sus necesidades; y, por último, las intervenciones dirigidas a cubrir estas últimas. Las abreviaturas y siglas que

aparecerán posteriormente se encuentran recogidas en el [Anexo 1: Glosario de siglas y acrónimos](#).

EXPERIENCIA DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON TCA

Vivir con una persona con un TCA influye directamente en la experiencia de uno mismo. No existe familia tipo que favorezca la aparición del TCA, sin embargo, está demostrado que el trastorno afecta significativamente en la relación familiar. Como se ha mencionado anteriormente las personas que sufren estos trastornos habitualmente conviven con sus padres, madres y hermanos en caso de tenerlos, por lo que son estos quienes desempeñan el rol de cuidadores²⁸.

En cuanto a la **vivencia de los cuidadores**, existen diferentes escalas y cuestionarios que tratan de evaluar e interpretar dicha vivencia. Entre ellos se encuentra el ECI que consta de 66 ítems que comienzan con la pregunta “¿Cuánto has pensado durante el último mes en...?”; cada ítem es puntuado del 0 al 4, donde 0 significa “Nunca” y 4 “Casi siempre”. Por lo tanto, una mayor puntuación indica mayor severidad. Los 66 ítems están agrupados en 10 subescalas, 8 de estas hacen referencia a aspectos negativos y, las 2 restantes, positivos (Tabla 3).

1	Comportamientos difíciles
2	Síntomas negativos
3	Estigma
4	Problemas con los servicios
5	Efectos en la familia
6	Necesidad de respaldar a la persona enferma
7	Dependencia
8	Pérdida
9	Experiencias personales
10	Aspectos buenos de la relación

Tabla 3: subescalas del ECI. Fuente: elaboración propia.

Varios de los artículos revisados utilizaron el ECI para evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador, comenzando por **Kyriacou, et al.**²⁹ cuyo estudio comparaba los niveles de EE de cuidadores de personas con un TCA con los de padres de niños sanos, artículo en el que se observa claramente que los aspectos negativos del cuidado puntuaron significativamente más alto en los cuidadores de personas con TCA ($p < 0,001$). **Sepúlveda, et al.**³⁰ presentan puntuaciones elevadas de los cuidadores en los aspectos negativos del cuidado (87,74). **Whitney, et al.**³¹ dieron a conocer en su estudio que las dos subescalas más puntuadas en el ECI fueron la dependencia y la pérdida, lo que significa que estos aspectos son los más preocupantes para los cuidadores.

Otro de los cuestionarios más ampliamente utilizados para valorar la experiencia del cuidado es el FQ, consiste en un autoinforme de los niveles de emoción expresada de los

cuidadores. Del cuestionario derivan dos aspectos clave: CC y EOI. De los artículos revisados, 5 incluyen el FQ en su metodología, mostrando los siguientes resultados (Tabla 4).

Artículo	Muestra	CC	EOI	Valor de p
Stefanini, et al.(28)	97 cuidadores de personas con TCA	19,6	24,6	---
Kyriacou, et al.(29)	149 cuidadores de personas con TCA	22,5	27,9	P<0,001
	93 progenitores de niños sanos	17,3	19,7	
Sepúlveda, et al.(30)	27 cuidadores de personas con TCA	22,96	27,89	---
Goddard, et al.(32)	119 cuidadores de personas con TCA pre-intervención	22,72	28,78	P=0,002
	119 cuidadores de personas con TCA post-intervención	21,31	26,09	
Schwarte, et al.(33)	172 cuidadores de chicas con AN en el momento de admisión	20,9	29,01	P<0,05
	172 cuidadores de chicas con AN al alta	18,2	25,2	

Tabla 4: Resultados del FQ. Fuente: elaboración propia.

Como se observa, en todos los estudios los participantes tuvieron puntuaciones altas en cuanto a la **crítica y a la sobreimplicación emocional**, generando un aumento en la sobrecarga del cuidador y una disminución de la calidad de vida^{28,29,30,32,33}.

Respecto a la valoración de los niveles de **ansiedad y depresión** de los cuidadores, los estudios emplean dos tipos de escalas, la HADS y la DASS-21. La primera consta de 14 ítems, 7 acerca de la ansiedad y otros tantos de la depresión, todos ellos pudiendo puntuar de 0 a 3. Una puntuación total de 8 a 10 indica que la persona se encuentra en el límite de padecer síntomas de alguna de las dos enfermedades, y, una puntuación de 11 o mayor, indica la presencia de síntomas depresivos y ansiosos. La segunda escala consta de 21 ítems, calificados mediante una escala Likert de 0 a 4 puntos, los ítems se dividen en 3 para la medición de cada aspecto (ansiedad, depresión y estrés). Cuanto mayor sea el resultado obtenido, mayor es el nivel de cada aspecto que sufre el cuidador. Los resultados de los artículos se presentan en la tabla 5.

En dicha tabla se observa cómo los cuidadores de personas con TCA se enfrentan a altos niveles de **ansiedad y depresión**, presentando más síntomas de la primera^{28,29,30,32,34,35,36}. Según **Kyriacou, et al.**²⁹, existe una diferencia estadísticamente significativa entre los niveles de ambas que sufren los cuidadores de personas con TCA y los progenitores de personas sanas ($p<0,001$). **Martín, et al.**³⁴ advierten de las diferencias estadísticamente significativas entre los niveles a los que se enfrentan las madres y los padres de las personas con TCA tanto de la ansiedad como de la depresión ($p<0,0001$; $p=0,0002$ respectivamente), esto se debe a que las madres presentan una mayor implicación física y emocional en el cuidado de sus hijos e hijas. Es algo que a lo largo de los años ha ido implícito en el rol del cuidado, ya que este ha estado estrechamente unido a la figura de la mujer.

Artículos	HADS	DASS-21	Muestra	Resultados	Valor de p
Martín, et al.(34)	X		181 cuidadores de personas con TCA	13,82 (8,11 A; 5,72 D)	A: p<0,0001 D: p=0,0002
			(111 madres de personas con TCA	16,06 (9,44 A; 6,62 D)	
			70 padres de personas con TCA)	10,36 (6,05 A; 4,31 D)	
Stefanini, et al.(28)		X	97 cuidadores de personas con TCA	27,7 (13,5 E; 5,0 A; 9,2 D)	
Las Hayas, et al.(35)	X		T0: 219 cuidadores de personas con TCA	15,41 (9,09 A; 6,32 D)	A: p<0,001
			T1: 109 cuidadores de personas con TCA	13,92 (7,72 A; 6,20 D)	D: p=0,540
Kyriacou, et al.(29)	X		149 cuidadores de personas con TCA	16,6 (10,4 A; 6,2 D)	A: p<0,001
			93 progenitores de niños sanos	9,9 (6,8 A; 3,1 D)	D: p<0,001
Sepúlveda, et al.(30)	X		27 cuidadores de personas con TCA	20,3 (10,56 A; 9,74 D)	-----
Goddard, et al.(32)	X		119 cuidadores de personas con TCA pre-intervención	19,0	p<0,001
			119 cuidadores de personas con TCA post-intervención	15,1	
Martín, et al.(36)	X		246 cuidadores de personas con un TCA	15,36 (8,91 A; 6,45 D)	-----

Tabla 5: Resultados de escalas de Ansiedad (A) y Depresión (D). Fuente: elaboración propia.

Continuando con los cuestionarios, el GHQ-12 es un autoinforme diseñado para evaluar el **estrés psicológico** de los cuidadores en el momento actual, está constituido por 12 preguntas, respondidas mediante una escala Likert de 0-3, siendo 0 “nunca” y 3 “casi siempre”; los resultados superiores o iguales a 12 indican la presencia de un trastorno emocional, cuanto mayor sea la puntuación mayor será la gravedad del mismo. En los estudios revisados se observan resultados alarmantes (Tabla 6).

Artículo	Muestra	GHQ-12 resultados	Valor de p
Sepúlveda, et al.(30)	27 cuidadores de personas con TCA	14,04	----
Whitney, et al.(31)	115 cuidadores de personas con TCA	16,9	----
Goddard, et al.(32)	119 cuidadores de personas con TCA pre-intervención	17,5	p=0,001
	119 cuidadores de personas con TCA post-intervención	15,0	
Graap, et al.(37)	32 cuidadores de personas con AN o BN	16,2 (AN) 5,7 (BN)	p=0,009

Tabla 6: Resultados de GHQ-12. Fuente: elaboración propia.

Analizando los anteriores resultados, queda patente que el **estrés psicológico** y la **posibilidad de padecer trastornos emocionales** son muy altos en quienes cuidan de alguien

con TCA. Además, según el estudio de **Graap, et al.**³⁷, los cuidadores de personas con AN se enfrentan a niveles de estrés significativamente mayores que los de personas con BN ($p=0,009$), posiblemente debido a la gravedad de las consecuencias derivadas de la AN frente a las de la BN, ya que, como se ha mencionado anteriormente, las personas que padecen el primer trastorno constituyen el grupo con mayor porcentaje de ingresos y suicidios entre los trastornos psiquiátricos^{2,5,6}. A pesar de la seriedad de los resultados obtenidos en los estudios, en el de **Goddard, et al.**³² se consiguió disminuir de manera significativa ($p=0,001$) el resultado del GHQ-12 mediante una intervención de autoayuda en la que cuidadores expertos ayudan a otros. Estos datos constituyen una aportación esperanzadora puesto que reflejan la posibilidad de mejorar la experiencia del cuidado.

Uno de los parámetros de gravedad más mencionados en cuanto a la experiencia del cuidado es la **sobrecarga** generada en quien cuida. Los estudios revisados utilizan el EDSIS y el IEQ-EU para evaluar dicho parámetro. El IEQ-EU es un cuestionario de 31 ítems puntuados mediante una escala de Likert, y divididos en cuatro ámbitos distintos: Tensión (9 ítems), Relación interpersonal entre el paciente y el cuidador; Supervisión (5 ítems), las tareas de supervisión del paciente por parte del cuidador, como tratar de evitar el suicidio o supervisar la ingesta de medicamentos o alimentos; Preocupación (6 ítems), preocupación del cuidador por la seguridad del futuro del paciente y su salud; y Urgencia (8 ítems), tareas para estimular al paciente a realizar actividades. Por otra parte, el EDSIS se conforma de 30 ítems, divididos en 4 subescalas (Nutrición, Culpa, Conducta irregular, Aislamiento social), y puntuados mediante una escala de Likert. En varios de los artículos revisados se mide la sobrecarga de los cuidadores mediante alguno de estos cuestionarios (Tabla 7).

Artículo	Muestra	IEQ-EU	EDSIS	Resultados	Valor de p
Sepúlveda, et al.(30)	27 cuidadores de personas con TCA		X	31,92	----
Goddard, et al.(32)	119 cuidadores de personas con TCA pre-intervención		X	40,1	p=0,002
	119 cuidadores de personas con TCA post-intervención			33,3	
Martín, et al.(34)	181 cuidadores de personas con TCA			27,35	p=0,004
	(111 madres de personas con TCA	X		29,51	
	70 padres de personas con TCA)			23,94	
Martín, et al.(38)	251 cuidadores de personas con TCA			0,26	p<0,0001
	252 cuidadores de personas con depresión	X		0,17	
	151 cuidadores de personas con esquizofrenia			0,18	
Coomber, et al.(39)	20 cuidadores de personas con TCA		X	44,25	p<0,015
	20 personas con TCA			33,95	

Tabla 7: Resultados del IEQ-EU y el EDSIS. Fuente: elaboración propia.

Como observamos en la tabla, los cuidadores de personas con TCA sufren una gran **sobrecarga** por el cuidado. Según **Martín, et al.**³⁸, en cuyo estudio comparan la sobrecarga percibida por cuidadores de personas con TCA, cuidadores de personas con depresión y cuidadores de personas con esquizofrenia, existen diferencias estadísticamente significativas que indican que quienes se enfrentan a una mayor sobrecarga son los cuidadores de personas con TCA ($p < 0,0001$). Por otra parte, **Coomber, et al.**³⁹ muestran que la percepción de la carga del cuidado por parte de los propios pacientes con TCA en comparación con la de sus cuidadores, es significativamente menor ($p < 0,015$), lo que indica que ni siquiera las propias personas cuidadas son conscientes del gran peso que constituye esta responsabilidad para sus cuidadores. Esto conlleva que la población ajena a los TCA ignore completamente el nivel de sufrimiento al que se enfrentan los cuidadores de las personas que padecen dichos trastornos. Además, existen de nuevo diferencias estadísticamente significativas entre la carga percibida por las madres y por los padres de las personas con TCA ($p = 0,004$), como se observa en el estudio realizado por **Martín, et al.**³⁶, resultados que apoyan la afirmación de que las mujeres son las más implicadas en el cuidado. Finalmente, **Goddard, et al.**³² vuelven a mostrar que mediante una intervención dirigida a los cuidadores se obtiene una disminución estadísticamente significativa de la sobrecarga ($p = 0,002$).

Existen actitudes y conductas que manifiestan los cuidadores que **facilitan la acomodación de las conductas propias del TCA**, estas son medidas por el AESED, cuestionario de 33 ítems puntuados mediante una escala Likert de 5 puntos, que evalúa la tolerancia y permisividad del cuidador respecto a los comportamientos propios de quien padece el TCA, los resultados se presentan en la Tabla 8. Dichos comportamientos recogen: la evitación y modificación de rutinas, rituales de comida, y “hacer la vista gorda”.

Artículos	Muestra	Resultados	Valor de p
Stefanini, et al.(28)	97 cuidadores de personas con TCA	44,1	p=0,02
	(78 cuidadores principales	46,7	
	19 cuidadores secundarios)	33,6	
Sepúlveda, et al.(30)	27 cuidadores de personas con TCA	41,8	---
Goddard, et al.(32)	119 cuidadores de personas con TCA pre-intervención	47,4	p<0,001
	119 cuidadores de personas con TCA post-intervención	40,7	

Tabla 8: Resultados del AESED. Fuente: elaboración propia.

Como refleja la tabla, en los tres estudios los cuidadores obtienen puntuaciones altas en el cuestionario, lo que indica que actúan de manera que **posibilita la mantención de las conductas propias del trastorno**, y que podrían estar dificultando la recuperación del mismo, ya que sus actitudes propician un ambiente favorable para su desarrollo. Como muestran **Stefanini, et al.**²⁸ existen diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores principales y secundarios ($p = 0,02$), esto puede deberse a que los principales sienten una mayor

pérdida cuando actúan estrictamente, que los secundarios. Por otra parte, según **Goddard, et al.**³² una intervención de ayuda entre cuidadores disminuye significativamente los resultados del AESED ($p < 0,001$).

En relación a la **percepción de enfermedad que tienen los cuidadores**, los estudios utilizan dos cuestionarios para evaluarla, el ABOS y el IPQ. El primero consiste en 30 ítems divididos en 3 ámbitos diferentes: Preocupación por la dieta, Conductas bulímicas e Hiperactividad; en él los cuidadores evalúan las conductas sintomáticas del TCA percibidas por ellos. El segundo, formado por 9 ítems medidos mediante una escala Likert del 0 al 10, evalúa la representación cognitiva y emocional de la enfermedad por parte de los cuidadores. En la tabla 9 se presentan los resultados.

Artículo	Muestra	ABOS	IPQ	Resultados	Valor de p
Kyriacou, et al.(29)	149 cuidadores de personas con TCA	X		27,5	---
	93 progenitores de niños sanos			---	
Sepúlveda, et al.(30)	27 cuidadores de personas con TCA		X	45,88	---
Whitney, et al.(31)	115 cuidadores de personas con TCA		X	47,6	---
Martín, et al.(34)	181 cuidadores de personas con TCA	X		21,52	p=0,44
	(111 madres de personas con TCA			22,03	
	70 padres de personas con TCA)			20,70	

Tabla 9: resultados del ABOS e IPQ. Fuente: elaboración propia.

En la tabla observamos que la percepción de enfermedad de los cuidadores es elevada, y que no existe una diferencia significativa entre las percepciones de las madres y de los padres, según **Martín, et al.**³⁴. El hecho de que las puntuaciones sean tan altas, influye directamente en la experiencia de los cuidadores, ya que, cuanto mayor sea el resultado, mayor es la gravedad de enfermedad percibida por los cuidadores, lo que aumentará directamente los valores negativos del ECI, así como los niveles de ansiedad, estrés, depresión y sobrecarga.

Como consecuencia, se verá también afectada la **calidad de vida** de los cuidadores, que en los estudios revisados es medida mediante el cuestionario SF-12, consistente en 12 ítems que evalúan la calidad de vida relacionada con la salud, divididos en dos subescalas: MCS y PCS. Cuanto mayor sea la puntuación en cada subescala, mayor es la calidad de vida percibida por los cuidadores, en relación a su salud. Se muestran los resultados en la tabla 10.

Artículo	Muestra	Resultados		Valor de p
		MCS	PCS	
Martín, et al.(34)	181 cuidadores de personas con TCA	44,62	50,83	MCS p<0,001
	(111 madres de personas con TCA	41,72	50,10	PCS p=0,32
	70 padres de personas con TCA)	48,62	51,84	
Las Hayas, et al.(35)	T0: 219 cuidadores de personas con TCA	41,75	52,18	MCS p=0,016
	T1: 109 cuidadores de personas con TCA	43,69	51,05	PCS p=0,137
Martín, et al.(36)	246 cuidadores de personas con un TCA			MCS
	(131 mujeres	41,89	51,08	p=0,0006
	115 hombres)	46,62	53,05	PCS p=0,0158

Tabla 10: Resultados del SF-12. Fuente: elaboración propia.

Como queda reflejado en la tabla, según **Martín, et al.**³⁴ y **Martín, et al.**³⁶ existen diferencias estadísticamente significativas en el MCS entre madres y padres y mujeres y hombres cuidadores de personas con un TCA ($p<0,001$; $p=0,0006$, respectivamente), lo cual recalca la mayor implicación emocional de las mujeres en el cuidado de sus seres queridos, y, por consiguiente, un mayor impacto en su estado de salud y la calidad de vida derivada del mismo. En contraposición con lo que se podría creer, según **Las Hayas, et al.**³⁵ no se observan diferencias significativas en la calidad de vida a nivel físico ni mental entre el momento del diagnóstico y al año del comienzo del tratamiento. Esto podría significar que no son suficientes los cambios percibidos en la vida de los cuidadores mediante el tratamiento, es decir, el hecho de que las personas a las que cuidan hayan comenzado a ser tratadas de manera continuada, no aumenta de manera notable su calidad de vida, por lo que, podría afirmarse que el tratamiento debería incluir intervenciones dirigidas a los cuidadores.

No solo son válidos los cuestionarios para evaluar la **experiencia del cuidado**, sino que pueden extraerse resultados significativos mediante entrevistas semiestructuradas. Como realizan **Cottee-Lane, et al.**⁴⁰ en su estudio, donde evalúan la experiencia de los padres de niñas diagnosticadas de AN en la niñez. Según los resultados, los participantes señalaron vivencias similares. En primer lugar, para la mayoría resultó complicado reconocer el TCA, principalmente por falta de conocimiento en esta área, este hecho provocaba **sentimientos de culpa** en ellos, ya que sentían que, si hubiesen reconocido antes el trastorno, podrían haber evitado que empeorara. En segundo lugar, todos los participantes refirieron haber invertido mucho tiempo y energía buscando información acerca de la AN para poder comprender a sus hijas, sin embargo, la mayoría permanecían **desconcertados**. En tercer lugar, todos los padres describieron el trastorno como algo que trataba de llevarse a sus hijas, un ente externo y superior, capaz de todo para controlar a sus hijas; los padres expresaron grandes **dificultades para mantenerse unidos a sus hijas a la vez que trataban de gestionar las conductas de estas**. Por otra parte, muchos

declararon gran preocupación por el **riesgo de muerte**, las conductas de **aislamiento social** y las posibles fallas en el **futuro de sus hijas**. Todos coincidieron en el hecho de que el trastorno había modificado totalmente el **funcionamiento familiar**, no solo en cuanto a las relaciones intrafamiliares, sino también las relaciones sociales fuera de la familia, los momentos de las comidas, y, en definitiva, cambios en la manera de vivir que afectaban a todos los miembros de la unidad familiar.

Dimotopoulos, et al.²⁶ al igual que **Cottee-Lane, et al.**⁴⁰, en su estudio describen que los **hermanos y hermanas** de las afectadas por este trastorno, sufren también las consecuencias del mismo, estos tienden a adoptar el rol de **mediadores y protectores** de sus hermanas, generando una mayor **acomodación** de las conductas del trastorno y mayores enfrentamientos en la familia, lo que provoca rupturas en las relaciones. **Cottee-Lane, et al.**⁴⁰ también hallaron que los padres sentían impotencia, ya que a pesar de esforzarse al máximo en tratar de que sus hijas comieran más o redujeran los vómitos, no era fácil influenciarlas; además, la falta de motivación de las hijas hacia el cambio generaba en los padres sentimientos de **desesperación, frustración y miedo**. Muchos definieron como indispensable tomar el control de la enfermedad, sin embargo, como dicen **Fox, et al.**¹⁸ esto aumentaba la **tensión en las relaciones familiares**, dificultando el acercamiento a las hijas afectadas.

NECESIDADES DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON TCA

Habiendo analizado la experiencia de los cuidadores, identificaremos las necesidades derivadas de la misma.

Al igual que para evaluar las experiencias, existen también cuestionarios que evalúan las necesidades de los cuidadores; en los estudios revisados se han utilizado el CNA y el CaNAM. El primero explora las necesidades no resueltas de los cuidadores y las intervenciones requeridas para cubrirlas, y el segundo, evalúa tanto las necesidades resueltas como las no cubiertas. Los resultados se muestran en la tabla 11. En la tabla 12 se presenta un listado de las necesidades más mencionadas a lo largo de los 15 estudios revisados.

Según los resultados obtenidos por los estudios de **Whitney, et al.**³¹ y **Graap, et al.**³⁷, las necesidades no resueltas más mencionadas son las relacionadas con la información acerca de la enfermedad, apoyo profesional e informal, problemas con el paciente y apoyo psicológico para los propios cuidadores, lo que se apoya también en los estudios realizados por **Fox, et al.**¹⁸, **Cottee-Lane, et al.**⁴⁰, **Schwarte, et al.**³³, **Stefanini, et al.**²⁸ quienes reflejan en sus estudios que los cuidadores de las personas con un TCA presentan multitud de necesidades no resueltas, que podrían ser cubiertas mediante intervenciones sencillas.

Artículo	Muestra	Resultados
Graap, et al.(37)	32 cuidadores de personas con AN o BN	CNA (necesidades no resueltas): el 87,5% de los cuidadores mostraron “decepción causada por el curso crónico de la enfermedad, preocupación por el futuro del enfermo”, el 81,2% coincidió en “problemas de comunicación y conflictos con el paciente”, el 78,1% “información insuficiente en cuanto a recaídas y su prevención”. Los cuidadores de personas con AN mostraron puntuaciones significativamente mayores que los de BN en cuanto a áreas problemáticas. También las mujeres mostraron resultados significativamente mayores que los hombres, independientemente del trastorno que padeciera la persona cuidada.
Whitney, et al.(31)	115 cuidadores de personas con TCA	CaNAM (necesidades no cubiertas): 107 de los cuidadores refirieron precisar información y apoyo profesional; 99 de ellos refirieron que también precisaban apoyo informal de otros, que no lo habían encontrado en sus allegados debido al desconocimiento generalizado de los TCA; finalmente 109 manifestaron necesitar apoyo psicológico para sí mismos, debido a la dureza de la experiencia del cuidado.

Tabla 11: resultados del CNA y CaNAM. Fuente: elaboración propia.

Necesidades de los cuidadores más mencionadas a lo largo de los 15 artículos revisados
Información sobre el proceso
Información general acerca de los TCA
Información específica del TCA en la persona a la que cuidan
Información acerca del rol del cuidador y lo que este conlleva (experiencia)
Apoyo emocional profesional
Apoyo emocional informal
Comprensión y empatía
Estrategias de afrontamiento y gestión del TCA
Estrategias de gestión de las propias emociones
Estrategias de adaptación al proceso
Disponibilidad de los servicios del sistema sanitario para la ayuda precisada por los cuidadores

Tabla 12. Listado de necesidades. Fuente: elaboración propia.

INTERVENCIONES DIRIGIDAS A CUBRIR LAS NECESIDADES DE LOS CUIDADORES

Como he mencionado anteriormente, las necesidades no cubiertas más reportadas por los cuidadores podrían ser resueltas mediante intervenciones sencillas^{18,28,31,33,38,40}.

Dichas intervenciones consistirían, en primer lugar, en aportar información profesional (por parte del personal sanitario que vaya a tratar a la persona que padece el trastorno) acerca de los TCA en general y, sobre todo, acerca del trastorno que padece la persona a la que están cuidando, tanto de los signos y síntomas como del manejo en el domicilio, así como del tratamiento que van a recibir y el curso de la enfermedad, explicando las conductas y emociones habituales, las conductas inadecuadas (de acomodación), además de las posibles respuestas al tratamiento.

En segundo lugar, ofrecer contactos de grupos de personas en la misma situación que los cuidadores, es decir, generar la posibilidad de crear un grupo de apoyo formado por distintos cuidadores de personas con TCA. Esta intervención sería extremadamente útil, como se ha visto en el estudio de **Goddard, et al.**³², puesto que la mayoría de cuidadores refiere haber sentido falta de empatía y comprensión por parte de sus relaciones sociales, a quienes acudían en busca de apoyo informal. De esta manera, se formaría un conjunto de personas con vivencias similares que, además de comprender al resto de cuidadores, podrían aportar información, consejos o relatos acerca de sus propias experiencias, pudiendo ayudar a sobrellevar la situación⁴¹.

Por último, sería importante incluir a los cuidadores de las personas con un TCA en el tratamiento de las mismas, no solo para mejorar el curso de la enfermedad en quienes la padecen, sino también para tratar de mejorar el bienestar de quienes cuidan, ya que esto último tendría un impacto positivo en lo primero, y viceversa.

CONCLUSIONES

Los resultados de esta revisión están circunscritos por las limitaciones de las propias investigaciones. Algunos resultados expuestos están limitados por factores como un tamaño pequeño de la muestra, una descripción metodológica poco detallada, además de una heterogeneidad del tipo de población a estudio. Asimismo, cabe destacar que la bibliografía es escasa, por lo que, desde la presente revisión, se anima a investigar este ámbito para que los profesionales de enfermería puedan basarse en la evidencia a la hora de intervenir.

Continuando por la fiabilidad de los resultados, cabe mencionar que el hecho de que los diferentes estudios coincidan en el uso de los cuestionarios previamente mencionados, refuerza la validez y utilidad de los mismos, además de que todos y cada uno de los cuestionarios están validados por diversas organizaciones, por lo que los resultados emanados de ellos poseen gran fiabilidad para los aspectos que miden.

Tras la realización del presente trabajo, cabe señalar que los cuidadores en general se enfrentan a unos niveles de estrés elevados, y, que el hecho de ser cuidadores de una persona enferma, automáticamente supone un gran esfuerzo. Si a ello le añadimos que los TCA son alteraciones mentales extremadamente estigmatizadas y con un amplio desconocimiento general, queda claro que los cuidadores de quienes las padecen se enfrentan a un esfuerzo aún mayor, ya que la propia sociedad actúa como agravante de la situación.

Debemos recordar que, al tratarse de trastornos mentales, aunque quienes los padecen puedan mantener una apariencia física saludable, y mantener los signos y síntomas del TCA no visibles para el resto de personas (compañeros y compañeras de clase, conocidos y conocidas, familiares, etc.), los cuidadores, habitualmente convivientes de los y las afectadas, sufren en silencio todo lo que el TCA puede llegar a provocar en quienes lo padecen. Es decir, las personas encargadas de asistir y ayudar en el proceso de enfermedad a quienes sufren un TCA han de enfrentarse a un sufrimiento frecuentemente invisibilizado y silenciado.

Esto puede deberse a diversas razones, como la estigmatización y desconocimiento de la enfermedad, o la falta de información en cuanto a los recursos disponibles para ayudar a quienes se encuentran en esta situación. Podría decirse que lo primero influye en lo último, ya que el estigma produce en el individuo desvalorización social y vergüenza, quien lo sufre se castiga por padecer el trastorno y por la imagen social que existe del mismo. Esto genera un rechazo hacia el diagnóstico, por parte de los pacientes y por la de sus cuidadores, así como un retraso en su aceptación, por lo que no buscan información sobre las ayudas que podrían disponer.

Con todo lo tratado en el presente trabajo queda claro que los cuidadores de las personas con TCA se enfrentan a múltiples dificultades que provocan una disminución en su calidad de vida y que, si como profesionales sanitarios queremos aumentarla, debemos trabajar en

intervenciones encaminadas a mantener el bienestar de estas personas, puesto que conocemos la importancia de cuidar a quienes cuidan, además de que cuanto mayor sea el bienestar de las personas que cuidan, mejor será el cuidado que ofrezcan.

Dicho esto, considero que desde enfermería podríamos hacer mucho por el bienestar de estas personas. Mis propuestas en cuanto a intervenciones van dirigidas a cubrir las necesidades de información y apoyo de los cuidadores. Desde mi punto de vista, la figura de la EAP sería imprescindible para desempeñar esta tarea, ya que la atención comunitaria brinda cercanía y cierta confianza a la población.

Es evidente que, para poder llevar a cabo cualquier tipo de intervención, la población debe conocer esta posibilidad, así pues, sería preciso realizar campañas o trípticos que ofrecieran información acerca de los TCA y en los que apareciera la figura de la EAP como persona de referencia a la que acudir en caso de precisar apoyo.

En muchos casos, la intervención de enfermería consistiría en realizar escucha activa; desculpabilizar a los cuidadores del TCA que sufren sus seres queridos; y, dar información fiable de lo que conlleva realmente un trastorno alimentario, tanto para quienes lo sufren, como para sus cuidadores. Asimismo, cabría explicar la experiencia de vida y necesidades de los cuidadores, basándose en los estudios disponibles, para tratar de aportar tranquilidad a los propios cuidadores, aumentando sus conocimientos en esta área. Además, como enfermeras podríamos aportar herramientas para el manejo del estrés, así como realizar entrevistas para una posterior planificación de intervención en función de las necesidades expresadas en dichas entrevistas.

Finalmente, cabe destacar que nuestra labor como enfermeras también incluye la educación y docencia, por lo que considero fundamental realizar una intervención dirigida a incrementar el conocimiento acerca de los TCA, de la importancia de los cuidadores, y la explicación de su rol. Así, podríamos concienciar a la población y disminuir el estigma relacionado con estos trastornos. Esta intervención podría consistir en liderar o participar en programas de acción en la comunidad, por ejemplo, en asociaciones de los distintos barrios.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Fandiño A, Giraldo SC, Martínez C, Aux CP, Espinosa R. Factores asociados con los trastornos de la conducta alimentaria en estudiantes universitarios en Cali, Colombia. *Colombia Médica* 2007;38(4):344-351.
2. Keski-Rahkonen A, Mustelin L. Epidemiology of eating disorders in Europe: prevalence, incidence, comorbidity, course, consequences, and risk factors. *Current opinion in psychiatry*. 2016;29(6):340-345.
3. Instituto Nacional de Salud Mental. Los trastornos de la alimentación: un problema que va más allá de la comida. Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. 2016.
4. Schaumberg K, Welch E, Breithaupt L, Hübel C, Baker JH, Munn-Chernoff MA, et al. The Science Behind the Academy for Eating Disorders' Nine Truths About Eating Disorders. *European eating disorders review* 2017;25(6):432-450.
5. Dimitropoulos G, Freeman VE, Muskat S, Domingo A, McCallum L. "You don't have anorexia, you just want to look like a celebrity": perceived stigma in individuals with anorexia nervosa. *Journal of mental health (Abingdon, England)* 2016;25(1):47-54.
6. Ali K, Farrer L, Fassnacht DB, Gulliver A, Bauer S, Griffiths KM. Perceived barriers and facilitators towards help-seeking for eating disorders: A systematic review. *The International journal of eating disorders* 2017;50(1):9-21.
7. Watson HJ, Yilmaz Z, Thornton LM, Hübel C, Coleman JRI, Gaspar HA, et al. Genome-wide association study identifies eight risk loci and implicates metabo-psychiatric origins for anorexia nervosa. *Nature genetics* 2019;51(8):1207-1214.
8. Berny Hernández MC, Rodríguez López D, Cisneros Herrera J, Guzmán Díaz G. Trastornos de la conducta alimentaria. *Boletín Científico De La Escuela Superior Atotonilco De Tula*. 2020;7(14):15-21.
9. Portela de Santana, M. L, da Costa Ribeiro Junior, H, Mora Giral M, Raich RM^a. La epidemiología y los factores de riesgo de los trastornos alimentarios en la adolescencia: una revisión. *Nutrición Hospitalaria* 2012;27(2):391-401.
10. Bravo Rodríguez M, Pérez Hernández A, Plana Bouly R. Anorexia nerviosa: características y síntomas. *Revista cubana de pediatría* 2000;72(4):300-305.
11. Rava MF, Silber TJ. Bulimia nerviosa (Parte 1): Historia. Definición, epidemiología, cuadro clínico y complicaciones. *Archivos argentinos de pediatría*. 2004;102(5):353-363.
12. Del Águila Cano M^aA., Segura Sánchez MP., Del Águila Cano E. Identificación de los distintos tipos de trastornos alimenticios y sus características. *Salud y cuidados durante el desarrollo*. 2017;1:27-32.
13. Schmidt U, Adan R, Böhm I, Campbell IC, Dingemans A, Ehrlich S, Elzakkers I, Favaro A, Giel K, Harrison A et al. Eating disorders: the big issue. *Lancet Psychiatry*. 2016;3:313–15.
14. Soto, A. Fisiopatológica y diagnóstico de la anorexia nerviosa y bulimia. 2012;19:24-39.

15. Carolina LG, Janet T. Trastornos de la conducta alimentaria en adolescentes: descripción y manejo. *Revista Médica Clínica Las Condes* 2011;22(1):85-97.
16. Borrás Santisteban T. Adolescencia: definición, vulnerabilidad y oportunidad. *Correo Científico Médico* 2014;18(1):5.
17. Madruga D, Leis R, Lambruschini N. Trastornos del comportamiento alimentario: anorexia nerviosa y bulimia nerviosa. En: Asociación Española de Pediatría. *Protocolos diagnóstico-terapéuticos de gastroenterología, hepatología y nutrición pediátrica SEGHPN-AEP*. 2 ed. Barcelona: Ergón. 2010:325-39.
18. Fox JR, Dean M, Whittlesea A. The Experience of Caring For or Living with an Individual with an Eating Disorder: A Meta-Synthesis of Qualitative Studies. *Clinical psychology and psychotherapy* 2017;24(1):103-125.
19. Crow SJ, Peterson CB, Swanson SA, Raymond NC, Specker S, Eckert ED, Mitchell JE. Increased mortality in bulimia nervosa and other eating disorders. *Am J Psychiatry*. 2009;166:1342–6.
20. Lobera Jáuregui I. Cronicidad en trastornos de la conducta alimentaria. *Trastornos de la Conducta Alimentaria*. *Dialnet Unirioja*. 2009;10(5):1086-1100.
21. Kosmerly S, Waller G, Robinson AL. Clinician adherence to guidelines in the delivery of family-based therapy for eating disorders. *The International journal of eating disorders* 2015;48(2):223-229.
22. Osakidetza. Departamento de salud. Trastornos de la conducta alimentaria. Tratamiento. *Osasun Eskola*. 2019; [Internet] Disponible en: <https://www.osakidetza.euskadi.eus/trastornos-de-la-conducta-alimentaria/ab84-oessmcon/es/#:~:text=%C2%BFCu%C3%A1l%20es%20el%20tratamiento%20para,%20C%20medicaci%C3%B3n%20y%20Fo%20psicoterapia>.
23. Castellot Perales L, Sancho Salazar S, Santisteban Zamora A, Sánchez Lomba B, Marco Benedí V. Rol de enfermería frente a pacientes con TCA. *Revista Electrónica de PortalesMedicos.com*. 2018; 1886-8924. [Internet] Disponible en: <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/rol-de-enfermeria-frente-a-pacientes-con-tca/#:~:text=El%20enfermero%20va%20a%20ser,as%C3%AD%20como%20evitar%20consecuencias%20peores>.
24. Lechuga Navarro L, Gámiz Jiménez MN. TRATAMIENTO PSICOLÓGICO DE LOS TRASTORNOS DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA. Aproximación cognitivo-conceptual. *Trastornos de la Conducta Alimentaria*. 2005; (2):142-157.
25. ACABE. Quiénes somos. 2021. [Internet] Disponible en: <http://www.acabealava.org/>
26. Dimitropoulos G, Klopfer K, Lazar L, Schacter R. Caring for a sibling with anorexia nervosa: A qualitative study. *European eating disorders review* 2009;17(5):350-365.
27. Treasure J, Nazar B. Interventions for the Carers of Patients With Eating Disorders. *Curr Psychiatry Rep* 2016;18(2):1-7.
28. Stefanini M, Troiani M, Caselli M, et al. Living with someone with an eating disorder: factors affecting the caregivers' burden. *Eat Weight Disord* 2019;24(6):1209-1214.

29. Kyriacou O, Treasure J, Schmidt U. Expressed emotion in eating disorders assessed via self-report: An examination of factors associated with expressed emotion in carers of people with anorexia nervosa in comparison to control families. *The International journal of eating disorders* 2008;41(1):37-46.
30. Sepúlveda AR, Anastasiadou D, Parks M, Gutiérrez E. A controlled study of the Collaborative Care Skills Workshops versus Psycho-educational Workshops among Spanish caregivers of relatives with an eating disorder. *European eating disorders review* 2019;27(3):247-262.
31. Whitney J, Haigh R, Weinman J, Treasure J. Caring for people with eating disorders: factors associated with psychological distress and negative caregiving appraisals in carers of people with eating disorders. *Br J Clin Psychol* 2007;46(Pt 4):413-428.
32. Goddard E, Macdonald P, Sepulveda AR, Naumann U, Landau S, Schmidt U, et al. Cognitive interpersonal maintenance model of eating disorders: Intervention for carers. *British journal of psychiatry* 2011;199(3):225-231.
33. Schwarte R, Timmesfeld N, Dempfle A, Krei M, Egberts K, Jaite C, et al. Expressed Emotions and Depressive Symptoms in Caregivers of Adolescents with First-Onset Anorexia Nervosa-A Long-Term Investigation over 2.5Years. *European eating disorders review* 2017;25(1):44.
34. Martín J, Padierna A, Aguirre U, González N, Muñoz P, Quintana JM. Predictors of quality of life and caregiver burden among maternal and paternal caregivers of patients with eating disorders. *Psychiatry Research* 2013;210(3):1107-1115.
35. Las Hayas C, Padierna JÁ, Bilbao A, Martín J, Muñoz P, Quintana JM. Eating disorders: Predictors of change in the quality of life of caregivers. *Psychiatry Research* 2013;215(3):718-726.
36. Martín, J., Padierna, A., Aguirre, U., Quintana, J. M., Hayas, C. L. y Muñoz, P. Quality of life among caregivers of patients with eating disorders. *Quality of Life Research*. 2011;20(9):1359-1369.
37. Graap H, Bleich S, Herbst F, Trostmann Y, Wancata J, de Zwaan M. The needs of carers of patients with anorexia and bulimia nervosa. *European eating disorders review* 2008;16(1):21-29.
38. Martín J., et al. Caregivers' consequences of care among patients with eating disorders, depression or schizophrenia. *BMC Psychiatry*. 2015;15(124):1-10.
39. Coomber K, King RM. Perceptions of Carer Burden: Differences Between Individuals With an Eating Disorder and Their Carer. *Eating Disorders*. 2013;21(1):26-36.
40. Cottee-Lane D, Pistrang N, Bryant-Waugh R. Childhood onset anorexia nervosa: the experience of parents. *European eating disorders review*. 2004;12(3):169-177.
41. Sepúlveda A, Moreno A, Beltrán L. Actualización de las Intervenciones Dirigidas al Contexto Familiar en los Trastornos del Comportamiento Alimentario: El Rol de los Padres. *Revista de Psicoterapia*. 2020;31(115):49-62.

ANEXOS

Anexo 1: Glosario de siglas y acrónimos

A continuación, se expone un glosario de las siglas y acrónimos que aparecen a lo largo del texto, para facilitar la comprensión del mismo.

- **TCA:** Trastornos de la Conducta Alimentaria.
- **AN:** Anorexia Nerviosa.
- **BN:** Bulimia Nerviosa.
- **IMC:** Índice de Masa Corporal.
- **ACABE:** Asociación Contra la Anorexia y la Bulimia de Álava.
- **ECI:** Experience of Caregiving Inventory, cuestionario para valorar la experiencia del cuidado.
- **EE:** Emoción Expresada.
- **FQ:** Family Questionnaire, cuestionario autoinforme de los niveles de emoción expresada del cuidador.
- **CC:** Criticism, crítica (variable medida en el FQ).
- **EOI:** Emotional Over Involvement, sobreimplicación emocional (variable medida en el FQ).
- **HADS:** Hospital Anxiety and Depression Scale, escala que mide los niveles de ansiedad y depresión de los cuidadores.
- **DASS-21:** Depression, Anxiety and Stress Scale, escala que mide los niveles de depresión, ansiedad y estrés.
- **GHQ-12:** General Health Questionnaire 12-item short form, forma adaptada del GHQ original para evaluar exclusivamente la presencia de trastornos mentales.
- **EDSIS:** Eating Disorder Symptom Impact Scale, escala que mide la sobrecarga de los cuidadores de personas con TCA y su percepción del impacto emocional, psicológico y físico del cuidado de alguien con un TCA.
- **IEQ-EU:** Involvement Evaluation Questionnaire-European Version, cuestionario que mide la sobrecarga provocada por el cuidado.
- **ABOS:** Anorectic Behaviour Observation Scale, cuestionario autoinforme que mide las conductas que podrían ser síntoma de AN o BN percibidas por los cuidadores.
- **IPQ:** Illness Perception Questionnaire, evalúa la representación emocional y cognitiva de la enfermedad por parte de los cuidadores.
- **SF-12:** Short Form of Health Survey-12, instrumento diseñado para medir la calidad de vida en relación a la salud. Está dividido en dos componentes: MCS y PCS.
- **MCS:** Mental Component Scale, mide la percepción de calidad de vida de los cuidadores en cuanto a salud mental.
- **PCS:** Physical Component Scale, mide la percepción de calidad de vida de los cuidadores en cuanto a salud física.

- **AESED:** Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders, cuestionario que mide el grado en que el cuidador tolera o permite las conductas del TCA, y, en concreto, la evitación y modificación de rutinas, la búsqueda de tranquilidad, los rituales de las comidas, el control familiar y el hacer la vista gorda.
- **CNA:** Caregivers' Needs Assessment, cuestionario que mide las necesidades de los cuidadores y si estas se encuentran o no cubiertas.
- **CaNAM:** Carers Needs Assessment Measure, autoinforme diseñado para medir las necesidades cubiertas y no cubiertas de los cuidadores de personas con un TCA.
- **EAP:** Enfermera de Atención Primaria.
- **AP:** Atención Primaria.

Anexo 2: Tabla de conceptos

Concepto principal	Lenguaje natural		Lenguaje controlado / Descriptor
	Sinónimos	Inglés	
experiencia de vida	<ul style="list-style-type: none"> vivencia vida biografía proceso vital historia de vida 	<ul style="list-style-type: none"> life experience experience life biography vital process/life process history of life 	<p>Medline (MeSH): life change events</p> <p>CINAHL (Descriptor de CINAHL): life experiences/ lived experience</p> <p>PsycINFO (Thesaurus): life experiences</p>
necesidades	<ul style="list-style-type: none"> condiciones carencias ausencias 	<ul style="list-style-type: none"> needs conditions lacks absence 	<p>Medline (MeSH): needs</p> <p>CINAHL (Descriptor de CINAHL): needs</p> <p>PsycINFO (Thesaurus): needs, psychological needs</p>
padres	<ul style="list-style-type: none"> progenitores cuidadores 	<ul style="list-style-type: none"> parents progenitors caregivers 	<p>Medline (MeSH): parents /caregivers</p> <p>CINAHL (Descriptor de CINAHL): parents / caregivers / mother / father / parent</p> <p>PsycINFO (Thesaurus): parents / caregivers</p>
TCA	<ul style="list-style-type: none"> Trastornos de la conducta alimentaria bulimia anorexia 	<ul style="list-style-type: none"> eating disorders bulimia anorexia 	<p>Medline (MeSH): feeding and eating disorders / bulimia/bulimia nervosa / anorexia/anorexia nervosa</p> <p>CINAHL (Descriptor de CINAHL): eating disorders / anorexia / bulimia / disordered eating</p> <p>PsycINFO (Thesaurus): eating disorders</p>

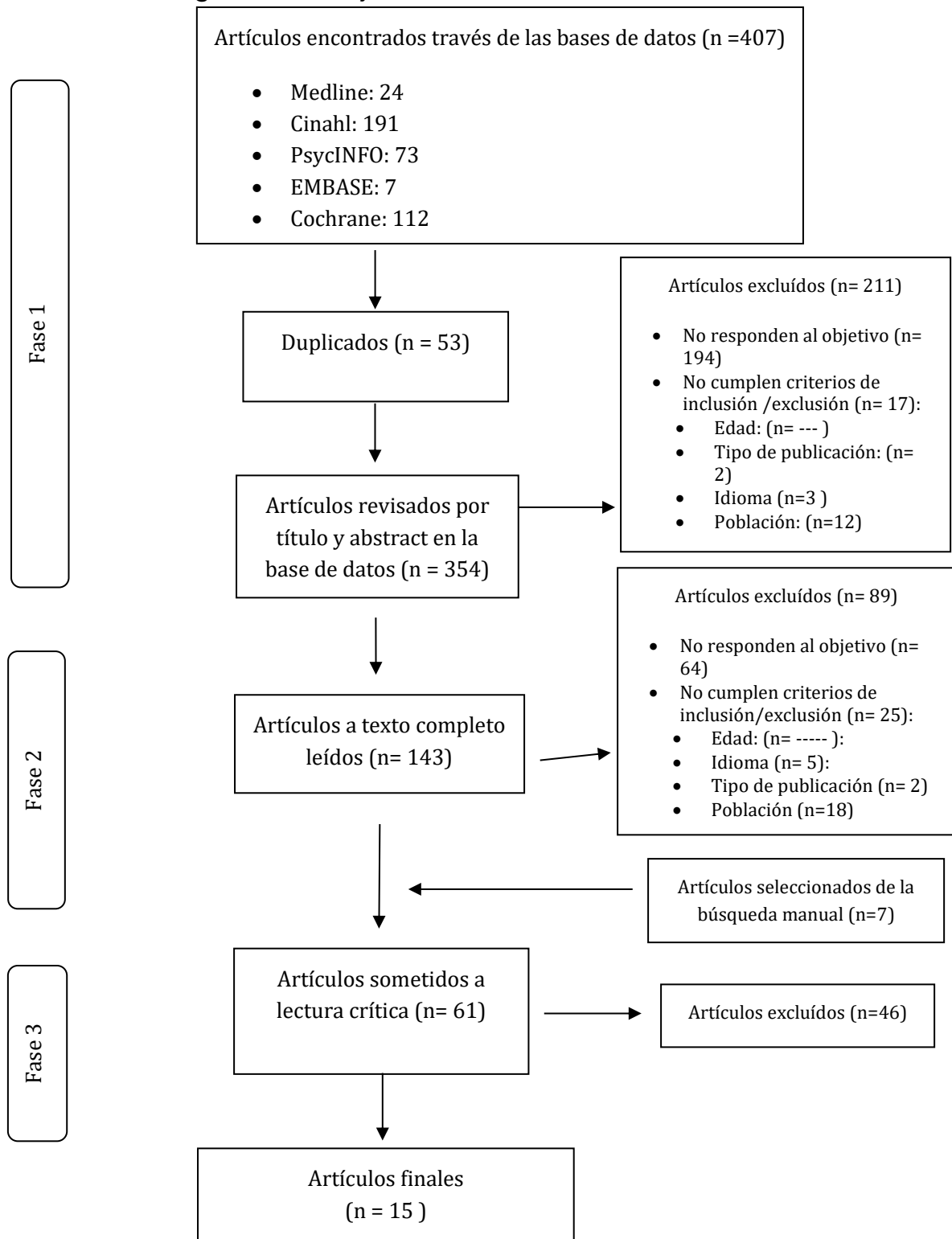
Anexo 3: Tabla de proceso de búsqueda bibliográfica

Base datos	Ecuación de búsqueda	Resultados		Observaciones
		Encontrados	Útiles	
Medline 1	[parents OR caregivers] AND stress, psychological AND feeding and eating disorders	18	14	Comencé la ecuación de búsqueda usando en primer lugar todos los tesauros, pero salían 0 resultados, por lo que la modifiqué hasta utilizar únicamente estos dos. No obstante, la búsqueda no fue útil ya que los artículos no hablaban de las vivencias de los padres. No utilicé ningún limitador.
Medline 2	emotions AND [parents OR caregivers] AND feeding and eating disorders	6	1	Búsqueda poco efectiva en cantidad y en calidad, ya que el resultado útil no es de gran utilidad.
Cinahl 1	emotional needs AND [life experiences OR lived experience] AND [parents or caregivers OR mother OR father OR parent] AND [adolescents OR teenagers OR young adults] AND [eating disorders OR anorexia OR bulimia OR disordered eating]	0	0	Al ver la nulidad de resultados fui quitando booleanos, hasta que finalmente me quedé con parents, adolescents y eating disorders, que utilicé para la siguiente búsqueda.
Cinahl 2	[parents OR caregivers OR mother OR father OR parent] AND [adolescents OR teenagers OR young adults] AND [eating disorders OR anorexia OR bulimia OR disordered eating]	178	-	Aplico el limitador de idioma inglés, y resumen disponible. Sin embargo, leyendo los títulos de los artículos observo que no dan respuesta a mi objetivo, pues no hablan de los padres o cuidadores.
Cinahl 3	Eating disorders AND caregivers AND needs	13	7	Limitador idioma inglés, fecha de publicación desde el año 2000 y resumen disponible. Búsqueda efectiva en calidad.
PsycINFO	parents AND eating disorders	66	23	Comencé realizando la búsqueda con todos los tesauros, pero al no obtener resultados, la cambié hasta llegar a esta. La búsqueda fue efectiva en cantidad y calidad, ya que gran parte de los artículos revisados trataban el tema que busca mi objetivo.

PsycINFO	[caregivers OR parents] AND distress AND eating disorders	5	5	Centré la búsqueda en el malestar de los cuidadores y obtuve resultados adecuados a mi objetivo.
PsycINFO	[parents OR caregivers] AND eating disorders AND [suffering OR life experiences]	2	2	Búsqueda efectiva en calidad.
EMBASE	[parent OR caregiver] AND [emotion OR mental stress OR personal experience OR quality of life] AND eating disorder	7	7	Búsqueda efectiva en calidad y cantidad.
COCHRANE	Eating disorders AND [caregivers OR parents] AND emotions	112	84	El primer resultado sin aplicar límites de ningún tipo fue de 2914 ensayos, por lo que apliqué los siguientes limitadores: <ul style="list-style-type: none"> • Grupo Cochrane Common Mental Disorders • Ensayos • Fecha de publicación desde el año 2000 hasta 2021. Búsqueda efectiva en cantidad y calidad.

Búsqueda manual	Ecuación de búsqueda	Resultados	Observaciones
Science Direct	Eating disorders AND (caregivers OR parents)	7	Búsqueda efectiva en calidad y cantidad.

Anexo 4: Diagrama de flujo



Anexo 5: Selección de la literatura en base a la lectura crítica

LISTA DE ARTÍCULOS SELECCIONADOS PARA LA LECTURA CRÍTICA

1	Graap H, Bleich S, Herbst F, Trostmann Y, Wancata J, de Zwaan M. The needs of carers of patients with anorexia and bulimia nervosa. <i>European eating disorders review</i> 2008;16(1):21-29.
2	Fox JR, Dean M, Whittlesea A. The Experience of Caring For or Living with an Individual with an Eating Disorder: A Meta-Synthesis of Qualitative Studies. <i>Clinical psychology and psychotherapy</i> 2017;24(1):103-125.
3	Dimitropoulos G, Klopfer K, Lazar L, Schacter R. Caring for a sibling with anorexia nervosa: A qualitative study. <i>European eating disorders review</i> 2009;17(5):350-365.
4	Martín, J., Padierna, A., Aguirre, U., Quintana, J. M., Hayas, C. L. y Muñoz, P. Quality of life among caregivers of patients with eating disorders. <i>Quality of Life Research</i> . 2011;20(9):1359-1369.
5	Stefanini M, Troiani M, Caselli M, et al. Living with someone with an eating disorder: factors affecting the caregivers' burden. <i>Eat Weight Disord</i> 2019;24(6):1209-1214.
6	Martín J., et al. Caregivers' consequences of care among patients with eating disorders, depression or schizophrenia. <i>BMC Psychiatry</i> . 2015;15(124):1-10.
7	Martín J, Padierna A, Aguirre U, González N, Muñoz P, Quintana JM. Predictors of quality of life and caregiver burden among maternal and paternal caregivers of patients with eating disorders. <i>Psychiatry Research</i> 2013;210(3):1107-1115.
8	Coomber K, King RM. Perceptions of Carer Burden: Differences Between Individuals With an Eating Disorder and Their Carer. <i>Eating Disorders</i> 2013;21(1):26-36.
9	Whitney J, Haigh R, Weinman J, Treasure J. Caring for people with eating disorders: factors associated with psychological distress and negative caregiving appraisals in carers of people with eating disorders. <i>Br J Clin Psychol</i> 2007;46(Pt 4):413-428.
10	Goddard E, Macdonald P, Sepulveda AR, Naumann U, Landau S, Schmidt U, et al. Cognitive interpersonal maintenance model of eating disorders: Intervention for carers. <i>British journal of psychiatry</i> 2011;199(3):225-231.
11	Las Hayas C, Padierna JÁ, Bilbao A, Martín J, Muñoz P, Quintana JM. Eating disorders: Predictors of change in the quality of life of caregivers. <i>Psychiatry Research</i> 2013;215(3):718-726.
12	Cottee-Lane D, Pistrang N, Bryant-Waugh R. Childhood onset anorexia nervosa: the experience of parents. <i>European eating disorders review</i> 2004;12(3):169-177.
13	Kyriacou O, Treasure J, Schmidt U. Expressed emotion in eating disorders assessed via self-report: An examination of factors associated with expressed emotion in carers of people with anorexia nervosa in comparison to control families. <i>The International journal of eating disorders</i> 2008;41(1):37-46.
14	Sepúlveda AR, Anastasiadou D, Parks M, Gutiérrez E. A controlled study of the Collaborative Care Skills Workshops versus Psycho-educational Workshops among Spanish caregivers of relatives with an eating disorder. <i>European eating disorders review</i> 2019;27(3):247-262.
15	Schwarte R, Timmesfeld N, Dempfle A, Krei M, Egberts K, Jaite C, et al. Expressed Emotions and Depressive Symptoms in Caregivers of Adolescents with First-Onset Anorexia Nervosa-A Long-Term Investigation over 2.5Years. <i>European eating disorders review</i> 2017;25(1):44.

INVESTIGACIÓN CUALITATIVA TABLA JUSTIFICADA

Artículo: Dimitropoulos G, Klopfer K, Lazar L, Schacter R. Caring for a sibling with anorexia nervosa: A qualitative study. <i>European eating disorders review</i> 2009;17(5):350-365.			
Objetivos e hipótesis	¿Están los objetivos y/o hipótesis claramente definidas? ¿Es un objetivo de una investigación cualitativa?	Sí	¿Por qué? Identifica la intención del estudio, que cumple con uno de los intereses de la investigación cualitativa, que pretende Comprender, Interpretar o Explorar, conocer en profundidad el significado de las experiencias vividas.
	¿Es apropiada la metodología cualitativa para dar respuesta al objetivo de la investigación?	Sí	¿Por qué? Utiliza la metodología de teoría fundamentada.
Metodología y Método	¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos? (Si el investigador hace explícito y justifica el método elegido Fenomenología, Teoría fundamentada, Etnografía...)	Sí	¿Por qué? Esta metodología es adecuada porque su objetivo es generar teorías que expliquen un fenómeno social en su contexto natural, en este caso pretende generar teorías que expliquen las experiencias de los hermanos/as.
	¿Se identifica y describe la población?	Sí	¿Por qué? Explica cómo y de quiénes se compone la población.
Población y muestra y muestreo	¿Es adecuada la estrategia de muestreo? ¿Hay alguna explicación relativa a la selección de los participantes? ¿Justifica por qué los participantes seleccionados eran los más adecuados para acceder al tipo de conocimiento que requería el estudio? ¿El investigador explica quién, cómo, dónde se convocó a los participantes del estudio?	Sí	¿Por qué? Se explica cómo se obtuvieron los participantes, las razones de que fueran los más adecuados para el presente estudio y también la manera en la que se les convocó a formar parte del estudio.
	¿Se explicita estrategias de calidad como la saturación para finalizar el muestreo?	No	¿Por qué? En el estudio únicamente se basan en que el tamaño de la muestra es consistente en base a las directrices recomendadas para las entrevistas cualitativas (Creswell, 1998; McCracken, 1988).

Recogida de la información	<p>¿Las técnicas de recogida de datos se encuentran en consonancia con los objetivos del estudio y la orientación teórico-metodológica?</p> <p>¿Se justifica la selección de la técnica de recogida de datos? (entrevistas en profundidad, grupos de discusión, grupos focales, observación participante, etc.)</p> <p>¿Se explicita el formato de registro de los datos (p. ej. grabaciones de audio/vídeo, cuaderno de campo, etc.)?</p> <p>¿El lugar y el período de tiempo ha sido adecuado?</p>	Sí	<p>¿Por qué?</p> <p>Se trata de entrevistas semi estructuradas en 4 temáticas, en un principio creadas por el investigador principal, pero después para asegurar la validez se discutieron las preguntas con investigadores expertos en desórdenes alimenticios.</p> <p>Se explica que es la mejor forma de recoger los datos ya que mediante las entrevistas los participantes pueden expresarse al describir sus experiencias personales.</p> <p>Se registran los datos mediante grabación de audio.</p> <p>Tanto el lugar como el período de tiempo son adecuados.</p>
Control de Sesgos	<p>¿Se ha reflexionado sobre la posible influencia del propio investigador en el proceso de investigación? (Reflexividad):</p> <p>¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos?</p> <p>¿Se ha solicitado aprobación de un comité ético?</p> <p>¿Se ha contemplado el impacto del estudio en los participantes?</p>	Sí	<p>¿Por qué?</p> <p>Porque el investigador se cuestiona si la manera de recoger los datos (siendo él quien entrevista a los participantes) influye en las respuestas.</p> <p>Fue aprobado por Los Consejos de Ética de la Investigación del Hospital General de Toronto y de la Universidad de Toronto.</p>
Control de Sesgos	<p>¿Se hace referencia a las técnicas utilizadas para asegurar la validez del estudio?</p> <p>¿Se ha triangulado el análisis de los datos? ¿se ha llevado a cabo una triangulación de datos entre investigadores? ¿Se han triangulado los datos con los participantes? ¿Se han triangulado los datos entre las fuentes de información?</p>	Sí	<p>¿Por qué?</p> <p>Se explican las técnicas para asegurar la validez.</p> <p>El análisis de los datos se triangula en un análisis de 3 pasos secuenciados, con un sistema de códigos, y comparando las notas del investigador con lo expresado literalmente por los participantes, y finalmente se discute con otros investigadores.</p> <p>Es decir, se ha triangulado entre investigadores y entre las fuentes de información.</p> <p>Los investigadores examinaron los datos y solo se incluyeron en los resultados del estudio final aquellos en los que se logró consenso.</p>

Resultados, Discusión y conclusiones	<p>¿Se explica el tipo de análisis realizado (de contenido, de discurso...)?</p> <p>¿Se explica el proceso de análisis (recursivo, inductivo o deductivo)? ¿Se explica cómo se elaboró el árbol categorial?</p> <p>¿Los resultados, discusión y conclusiones dan respuesta a la pregunta de investigación y/o hipótesis?</p> <p>¿Es clara la exposición de los resultados?</p> <p>¿Los “verbatim” presentados aportan evidencia a los resultados?</p> <p>¿Se han tenido en cuenta resultados contradictorios o casos únicos?</p> <p>¿Se discuten los resultados con estudios previos o con los marcos conceptuales/teóricos?</p> <p>¿Se hace referencia a la transferibilidad de los resultados a otros contextos?</p>	R	<p>¿Por qué?</p> <p>No se indica el tipo de análisis, pero sí se explica cómo se ha hecho el análisis.</p> <p>No se hace referencia al árbol categorial.</p> <p>Los resultados, discusión y conclusiones sí dan respuesta a la hipótesis.</p> <p>Existe una exposición clara de los resultados, que es mayor gracias a los verbatim aportados.</p> <p>Además, se tienen en cuenta resultados contradictorios y se discuten los resultados con literatura previa.</p> <p>Se hace referencia a las limitaciones del estudio en cuanto a transferibilidad.</p>
Valoración Final	<p>¿Utilizarías el estudio para tu revisión final?</p> <p>¿Los resultados son aplicables a este contexto cultural, social y sanitario??</p>	Sí	<p>¿Por qué?</p> <p>Porque los resultados son aplicables a nuestro contexto.</p>

INVESTIGACIÓN CUANTITATIVA SIN JUSTIFICAR

Artículos:

1. Martín, J., Padierna, A., Aguirre, U., Quintana, J. M., Hayas, C. L. y Muñoz, P. Quality of life among caregivers of patients with eating disorders. *Quality of Life Research*. 2011;20(9):1359-1369.
2. Stefanini M, Troiani M, Caselli M, et al. Living with someone with an eating disorder: factors affecting the caregivers' burden. *Eat Weight Disord* 2019;24(6):1209-1214.
3. Martín J., et al. Caregivers' consequences of care among patients with eating disorders, depression or schizophrenia. *BMC Psychiatry*. 2015;15(124):1-10.
4. Martín J, Padierna A, Aguirre U, González N, Muñoz P, Quintana JM. Predictors of quality of life and caregiver burden among maternal and paternal caregivers of patients with eating disorders. *Psychiatry Research* 2013;210(3):1107-1115.
5. Coomber K, King RM. Perceptions of Carer Burden: Differences Between Individuals With an Eating Disorder and Their Carer. *Eating Disorders* 2013;21(1):26-36.
6. Whitney J, Haigh R, Weinman J, Treasure J. Caring for people with eating disorders: factors associated with psychological distress and negative caregiving appraisals in carers of people with eating disorders. *Br J Clin Psychol* 2007;46(Pt 4):413-428.
7. Goddard E, Macdonald P, Sepulveda AR, Naumann U, Landau S, Schmidt U, et al. Cognitive interpersonal maintenance model of eating disorders: Intervention for carers. *British journal of psychiatry* 2011;199(3):225-231.
8. Las Hayas C, Padierna JÁ, Bilbao A, Martín J, Muñoz P, Quintana JM. Eating disorders: Predictors of change in the quality of life of caregivers. *Psychiatry Research* 2013;215(3):718-726.
9. Kyriacou O, Treasure J, Schmidt U. Expressed emotion in eating disorders assessed via self-report: An examination of factors associated with expressed emotion in carers of people with anorexia nervosa in comparison to control families. *The International journal of eating disorders* 2008;41(1):37-46.
10. Sepúlveda AR, Anastasiadou D, Parks M, Gutiérrez E. A controlled study of the Collaborative Care Skills Workshops versus Psycho-educational Workshops among Spanish caregivers of relatives with an eating disorder. *European eating disorders review* 2019;27(3):247-262.
11. Schwarte R, Timmesfeld N, Dempfle A, Krei M, Egberts K, Jaite C, et al. Expressed Emotions and Depressive Symptoms in Caregivers of Adolescents with First-Onset Anorexia Nervosa-A Long-Term Investigation over 2.5Years. *European eating disorders review* 2017;25(1):44.
12. Graap H, Bleich S, Herbst F, Trostmann Y, Wancata J, de Zwaan M. The needs of carers of patients with anorexia and bulimia nervosa. *European eating disorders review* 2008;16(1):21-29.

	criterios	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Objetivos e hipótesis	¿Están los objetivos y/o hipótesis claramente definidas?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí

Diseño	¿El tipo de diseño utilizado es el adecuado en relación con el objeto de la investigación (objetivos y/o hipótesis)?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	Si se trata de un estudio de intervención/experimental, ¿Puedes asegurar que la intervención es adecuada? ¿Se ponen medidas para que la intervención se implante sistemáticamente?	Sí	R	Sí	R	Sí	Sí	R	R	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Población y muestra	¿Se identifica y describe la población?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	R	Sí	Sí	Sí	Sí	R	Sí	
	¿Es adecuada la estrategia de muestreo?	Sí	R	R	Sí	Sí	Sí	R	Sí	Sí	R	Sí	R	
	¿Hay indicios de que han calculado de forma adecuada el tamaño muestral o el número de personas o casos que tiene que participar en el estudio?	Sí	Sí	R	R	Sí	Sí	R	Sí	Sí	Sí	Sí	R	
Medición de las	¿Puedes asegurar que los datos están medidos adecuadamente?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	
Control de Sesgos	Si el estudio es de efectividad/relación: ¿Puedes asegurar que los grupos intervención y control son homogéneos en relación a las variables de confusión?	No se incluyen estudios de este tipo en el presente trabajo.												
	Si el estudio es de efectividad/relación: ¿Existen estrategias de enmascaramiento o cegamiento del investigador o de la persona investigada	No se incluyen estudios de este tipo en el presente trabajo.												
Resultados	¿Los resultados, discusión y conclusiones dan respuesta a la pregunta de investigación y/o hipótesis?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Valoración Final	¿Utilizarías el estudio para tu revisión final?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí

INVESTIGACIÓN CUALITATIVA SIN JUSTIFICAR

Artículos:		
1: Cottee-Lane D, Pistrang N, Bryant-Waugh R. Childhood onset anorexia nervosa: the experience of parents. European eating disorders review 2004;12(3):169-177.		
	Criterios	1
Objetivos e hipótesis	¿Están los objetivos y/o hipótesis claramente definidas? ¿Es un objetivo de una investigación cualitativa?	Sí
	¿Es apropiada la metodología cualitativa para dar respuesta al objetivo de la investigación?	Sí
Metodología	¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos? (Si el investigador hace explícito y justifica el método elegido Fenomenología, Teoría fundamentada, Etnografía...)	R
	¿Se identifica y describe la población?	Sí
Población y muestra y muestreo	¿Es adecuada la estrategia de muestreo? ¿Hay alguna explicación relativa a la selección de los participantes? ¿Justifica por qué los participantes seleccionados eran los más adecuados para acceder al tipo de conocimiento que requería el estudio? ¿El investigador explica quién, cómo, dónde se convocó a los participantes del estudio?	Sí
	¿Se explicita estrategias de calidad como la saturación para finalizar el muestreo?	Sí
	¿Las técnicas de recogida de datos se encuentran en consonancia con los objetivos del estudio y la orientación teórico-metodológica? ¿Se justifica la selección de la técnica de recogida de datos? (entrevistas en profundidad, grupos de discusión, grupos focales, observación participante, etc.) ¿Se explicita el formato de registro de los datos (p. ej. grabaciones de audio/vídeo, cuaderno de campo, etc.)? ¿El lugar y el período de tiempo ha sido adecuado?	Sí
Control de Sesgos	¿Se ha reflexionado sobre la posible influencia del propio investigador en el proceso de investigación? (Reflexividad): ¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos? ¿Se ha solicitado aprobación de un comité ético? ¿Se ha contemplado el impacto del estudio en los participantes?	R
	¿Se hace referencia a las técnicas utilizadas para asegurar la validez del estudio? ¿Se ha triangulado el análisis de los datos? ¿se ha llevado a cabo una triangulación de datos entre investigadores? ¿Se han triangulado los datos con los participantes? ¿Se han triangulado los datos entre las fuentes de información?	Sí

Resultados, Discusión y conclusiones	<p>¿Se explica el tipo de análisis realizado (de contenido, de discurso...)?</p> <p>¿Se explica el proceso de análisis (recursivo, inductivo o deductivo)? ¿Se explica cómo se elaboró el árbol categorial?</p> <p>¿Los resultados, discusión y conclusiones dan respuesta a la pregunta de investigación y/o hipótesis?</p> <p>¿Es clara la exposición de los resultados?</p> <p>¿Los “verbatim” presentados aportan evidencia a los resultados?</p> <p>¿Se han tenido en cuenta resultados contradictorios o casos únicos?</p> <p>¿Se discuten los resultados con estudios previos o con los marcos conceptuales/teóricos?</p> <p>¿Se hace referencia a la transferibilidad de los resultados a otros contextos?</p>	Sí
Valoración Final	<p>¿Utilizarías el estudio para tu revisión final?</p> <p>¿Los resultados son aplicables a este contexto cultural, social y sanitario?</p>	Sí

Anexo 6: Tabla resumen de la literatura consultada

<p>Graap H, Bleich S, Herbst F, Trostmann Y, Wancata J, de Zwaan M. The needs of carers of patients with anorexia and bulimia nervosa. European eating disorders review 2008;16(1):21-29.</p>	
Objetivo	Evaluar el grado de angustia y la necesidad de apoyo a los cuidadores de pacientes con anorexia y bulimia nerviosa.
Tipo de diseño y metodología	Estudio descriptivo Se pasaron varios cuestionarios a los cuidadores: GHQ-12, BI y CNA, para describir las necesidades no resueltas de estos y para comprender cuáles son las intervenciones pertinentes para resolver dichas necesidades.
Población y/muestra	32 cuidadores de personas con AN y BN, dichos cuidadores debían vivir con los pacientes o tener contacto estrecho varias veces a la semana.
Resultados de interés	<p>Resultados de los instrumentos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • GHQ-12 (cuestionario de autoinforme para investigar la presencia de problemas de salud mental): los cuidadores de personas con AN percibían mayores dificultades en la capacidad de concentración, en la capacidad de superar las dificultades, y sentían más intensamente el hecho de encontrarse bajo presión. El 47% de los 32 cuidadores mostraron indicios de presencia de problemas de salud mental (depresión y ansiedad). • BI (cuestionario que mide la sobrecarga de los cuidadores): El resultado total fue de 19,6 de 22 ítems (gran sobrecarga). No hubo diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos de cuidadores, solo en el ítem “vida social afectada” tuvieron un resultado mayor los cuidadores de personas con AN. • CNA (necesidades no resueltas): el 87,5% de los cuidadores mostraron “decepción causada por el curso crónico de la enfermedad, preocupación por el futuro del enfermo”, el 81,2% coincidió en “problemas de comunicación y conflictos con el paciente”, el 78,1% “información insuficiente en cuanto a recaídas y su prevención”. Los cuidadores de personas con AN mostraron puntuaciones significativamente mayores que los de BN en cuanto a áreas problemáticas. También las mujeres mostraron resultados significativamente mayores que los hombres, independientemente del trastorno que padeciera la persona cuidada. • CNA (intervenciones requeridas): el 90,7% coincidió en la necesidad de “consejo y apoyo”, el 90,6% “sesiones familiares”, el 87,5% “psicoeducación individual”, el 84,4% “material de información impreso”, y el 81,2% “grupos de psicoeducación”. El 90,6% de las intervenciones mencionadas respondían a necesidades no resueltas. Los resultados de este apartado mantienen una correlación estadísticamente significativa ($p=0,001$) con los del apartado previo. <p>Los resultados de los 3 cuestionarios mostraron resultados significativamente relacionados ($p=0,001$).</p>
Palabras clave	Carers, needs, bulimia, anorexia

Fox JR, Dean M, Whittlesea A. The Experience of Caring For or Living with an Individual with an Eating Disorder: A Meta-Synthesis of Qualitative Studies. Clinical psychology and psychotherapy 2017;24(1):103-125.

Objetivo	Sintetizar la calidad de los estudios relacionados con la experiencia de cuidado y su impacto, para conseguir una comprensión desde la perspectiva de los propios individuos.
Tipo de diseño	Metasíntesis de estudios cualitativos
Población y/ muestra	20 estudios con 239 participantes en total
Resultados de interés	<p>Tras la revisión de los 20 estudios salieron 9 temas principales:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Inicio del TCA: <ol style="list-style-type: none"> a. 8 estudios: reconocimiento gradual de los síntomas. b. 5 estudios: dificultad para identificarlo debida al poco conocimiento acerca del mismo. c. 8 estudios: conjunto de emociones negativas (desesperanza, shock, sentimientos de culpa y la creencia de que deberían haberlo visto venir). 2. Valoraciones y procesos cognitivos: <ol style="list-style-type: none"> a. 12 estudios: mal curso del TCA atribuido a sus propias acciones, cuestionando su forma de criar a sus hijos. b. 9 estudios: preocupaciones (posibilidad de que la persona con TCA falleciera, el impacto del trastorno en las oportunidades de futuro y en el desarrollo social de la persona afectada, miedo a las recaídas y el impacto en otros miembros de la familia). c. 5 estudios: visión del TCA como algo incontrolable por la persona que lo sufría. d. 5 estudios: pensamiento de que las conductas de las afectadas eran por elección propia, sin conocimiento de que el descontrol ocurre desde el principio. e. Quienes no culpaban a los afectados por el TCA se esforzaban más por buscar información y entender el trastorno, en contraposición, los que atribuían el TCA a la elección del individuo que lo sufría mostraban más actitudes de culpabilización y crítica hacia el mismo. 3. Esfuerzos por entender el TCA: <ol style="list-style-type: none"> a. 18 estudios: búsqueda desesperada de información y de ayuda. En algunos casos la búsqueda de información reforzaba los sentimientos negativos y desadaptativos de los cuidadores b. 10 estudios: continuación de las dificultades para comprender el trastorno, por la complejidad y seriedad del mismo. 4. Gestión del TCA: <ol style="list-style-type: none"> a. 19 estudios: esfuerzos dirigidos a cubrir las necesidades de los afectados. b. 9 estudios: esfuerzos por evitar el conflicto, tolerando e ignorando conductas o teniendo cuidado extremo para no ofender al enfermo. c. 11 estudios: esfuerzos por influenciar el comportamiento de las personas afectadas directa e indirectamente. d. 19 estudios: sentimientos de impotencia y frustración por la dificultad para gestionar el TCA. 5. Características del TCA percibidas: <ol style="list-style-type: none"> a. 9 estudios: resistencia al cambio mediante negaciones, secretismos y engaños. b. 10 estudios: preocupaciones relacionadas con las oportunidades perdidas y la muerte potencial de su ser querido, agravando las emociones negativas. 6. Apoyo por parte de los servicios:

- a. 7 estudios: acceso a los servicios adecuados como una tarea ardua y larga, demandando mucho tiempo, esfuerzo y recursos personales. Una vez conseguido el tratamiento para el afectado, los cuidadores al principio experimentaban alivio y esperanza, no obstante, la dificultad para negociar el tratamiento con los profesionales dejaba en los cuidadores un sentimiento de frustración y presión.
 - b. 13 estudios: interacciones negativas entre los cuidadores, los profesionales de la salud y otros profesionales de la salud, aumentando los sentimientos de culpa y frustración. Sensación de falta de conocimiento y expertía de los profesionales de la salud.
 - c. 8 estudios: sentimiento de exclusión del tratamiento.
- 7. Afrontamiento y recursos:**
- a. 20 estudios: apoyo buscado en sus redes sociales, resultando la mayoría en una gran falta de conocimiento y de comprensión por parte de sus relaciones sociales, limitando su búsqueda de apoyo en amigos y familiares, por la estigmatización del TCA y la vergüenza asociada al mismo, provocando aislamiento social de los cuidadores y aumento de su frustración.
 - b. Buenas valoraciones de los grupos de apoyo formados por personas viviendo experiencias similares.
 - c. 10 estudios: estrategias conductuales y cognitivas de los cuidadores: moderar sus pensamientos para no sentirse sobrepasados, distracciones y evitaciones, distanciarse de la persona afectada.
- 8. El impacto del cuidado:**
- a. 12 estudios: impacto positivo, destacando una mayor alianza familiar, crecimiento personal de los cuidadores y un aumento de la empatía y la comprensión de las enfermedades mentales.
 - b. 19 estudios: consecuencias en la identidad, en la salud mental y emocional (ansiedad y depresión, todo ello unido al miedo, la sobrecarga, el estrés, la desesperanza, la impotencia, la ira y la frustración acompañados de la tristeza y la sensación de fracaso).
 - c. 7 estudios: salud física de los cuidadores, (agotamiento físico, acompañado de falta de concentración y dificultad para dormir).
 - d. 14 estudios: conflictos relacionales, tanto dentro de la unidad familiar como con amigos, compañeros de trabajo o conocidos.
 - e. 14 estudios: impacto generalizado del TCA en la vida de los cuidadores, todos los aspectos del día a día afectados por el trastorno.
- 9. Evaluación del impacto y adaptación:**
- a. 11 estudios: autoevaluaciones de los cuidadores, refiriendo alivio provocado por el progreso percibido, y en contraposición, aumento de la frustración y las respuestas desadaptativas por la falta del mismo.
 - b. 8 estudios: perspectivas y respuestas de los cuidadores a lo largo del curso del TCA (quedarse en un segundo plano y permitir a la persona afectada por el trastorno tomar más responsabilidad y control sobre su propia conducta, reconocimiento de que los sentimientos de culpa y de frustración eran inútiles).

Palabras clave

Eating Disorders, Caring, Meta Synthesis

Dimitropoulos G, Klopfer K, Lazar L, Schacter R. Caring for a sibling with anorexia nervosa: A qualitative study. *European eating disorders review* 2009;17(5):350-365.

Objetivo	Explorar las experiencias y desafíos únicos de los hermanos de mujeres con anorexia nerviosa (AN).
Tipo de diseño	Estudio cualitativo.
Población y/ muestra	15 hermanos o hermanas de mujeres con AN
Resultados de interés	<p>El análisis cualitativo reveló los siguientes temas principales:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Rol mediador y protector: todos los participantes se percibían como mediadores entre la familia y la hermana afectada. Además, referían una necesidad de proteger a sus hermanas de los conflictos familiares, debido a su relación más cercana con ellas. 2. Factores familiares que influyen y refuerzan el rol del hermano o hermana: 5 factores familiares fueron los que más influían en esta categoría: <ol style="list-style-type: none"> a. Negación de la enfermedad. Los padres negaban signos y síntomas obvios del TCA. b. Respuestas poco consistentes a la enfermedad. Las diferencias entre las respuestas de cada miembro de la familia hacia el trastorno afectaban de manera importante. c. Acomodación y habilitación del TCA. Los padres tenían conductas que alimentaban el TCA, los hermanos a menudo discutían con sus padres por dichas conductas. d. Padres solicitando la ayuda de los hermanos no afectados. 13 de los participantes de los estudios referían que sus padres les pedían ayuda para cuidar a la hermana afectada. e. Sensación de lealtad y compasión hacia los padres. Los hermanos y hermanas no afectadas referían que la preocupación por la salud mental y física de sus padres les empujaba a tomar parte activa del cuidado de sus hermanas. 3. Consecuencias y beneficios del TCA en el hermano o hermana: <ol style="list-style-type: none"> a. Consecuencias: <ol style="list-style-type: none"> i. sentimientos de tristeza, ira, miedo y angustia. ii. dificultad para mantener la cercanía en la relación con sus hermanas. iii. pérdida de normalidad en la relación familiar. iv. sensación de desesperanza e impotencia. v. impacto en la salud física y mental de los participantes (más catarros e infecciones, dificultades para dormir o comer, y falta de concentración; ansiedad y depresión). b. Beneficios: <ol style="list-style-type: none"> i. refuerzo en la relación con sus hermanas, mayor cercanía. ii. aumento de los conocimientos acerca de enfermedades mentales. iii. mayor empatía. 4. Estrategias de afrontamiento del hermano o hermana no afectada: separar la enfermedad de sus hermanas, crear cierta distancia entre los participantes y sus hermanas si se sentían abrumado (aunque la mayoría de las veces esta distanciaci3n generaba sentimientos de culpa y responsabilidad en ellos), utilizar apoyo informal en su entorno social. 5. Intenciones actuales y futuras del cuidado: todos los participantes refirieron que asumirían el papel de cuidador si sus hermanas requerían su ayuda.

	6. Apoyo profesional e informal para los hermanos y hermanas: se expresó de forma unánime que los profesionales deberían centrarse en asegurar a los hermanos y hermanas no afectados por el TCA que ni el curso ni la recuperación del mismo son responsabilidad suya. Además, solicitan que los profesionales sean capaces de empatizar con los retos que únicamente viven los hermanos y hermanas no afectados por el trastorno. Todos los participantes creen que un grupo de apoyo enfocado en los hermanos no afectados les capacitaría para expresar sus sentimientos negativos de manera saludable disminuyendo los mismos.
Palabras clave	siblings; caregiving; anorexia nervosa; family functioning; qualitative research

Martín, J., Padierna, A., Aguirre, U., Quintana, J. M., Hayas, C. L. y Muñoz, P. Quality of life among caregivers of patients with eating disorders. Quality of Life Research. 2011;20(9):1359-1369.

Objetivo	Analizar la CVRS (Calidad de Vida Relacionada con la Salud) de una amplia muestra de cuidadores de pacientes de urgencias con respecto a sus relaciones con el paciente y evaluar el impacto de los diferentes aspectos de la percepción de la carga asistencial en la CVRS de los cuidadores.
Tipo de diseño y metodología	Estudio transversal descriptivo Se aplicaron los siguientes cuestionarios a los cuidadores: SF-12 (mide la CVRS), IEQ-EU (evalúa la sobrecarga percibida por el cuidador), HADS (mide los niveles de ansiedad y depresión), ABOS (evalúa el comportamiento de los pacientes con un TCA a partir de la información ofrecida por los cuidadores de estos); y a los pacientes con TCA el EAT-26 (evalúa las características conductuales y cognitivas de las personas con TCA).
Población y/muestra	246 cuidadores de personas con un TCA y 145 personas con un TCA
Resultados de interés	Un 21,40% y un 27,16% de los cuidadores presentaron puntuaciones que reflejaban posibles casos de ansiedad y altos niveles de síntomas ansiosos, respectivamente. En el caso de la depresión, un 16,87% y un 10,29% reflejaron posibles casos de depresión y altos niveles de síntomas depresivos respectivamente. En cuanto al área de salud mental (MCS) del SF-12, las madres puntuaron significativamente peor que los padres ($p < 0,001$), y en el área de salud física (PCS) puntuaron significativamente peor que los padres, y que los hermanos ($p = 0,001$). Unos resultados peores en el MCS están relacionados con ser mujer ($p < 0,0006$), con niveles más altos de ansiedad y depresión en el HADS ($p < 0,0001$), con las variables de preocupación por la dieta ($p < 0,005$) y factores asociados a actitudes bulímicas ($p < 0,0004$) del ABOS. Los peores resultados en el PCS se relacionan con mayor edad ($p < 0,0001$), niveles de depresión altos ($p = 0,002$) y puntuaciones altas en las variables preocupación por la dieta ($p < 0,0001$), actitudes bulímicas ($p < 0,01$) e hiperactividad ($p = 0,03$).
Palabras clave	Caregivers, Eating disorders, Health-related quality of life

Stefanini M, Troiani M, Caselli M, et al. Living with someone with an eating disorder: factors affecting the caregivers' burden. Eat Weight Disord 2019;24(6):1209-1214.

Objetivo	Identificar las características de los cuidadores expuestos a altos niveles de estrés, ansiedad, depresión y emoción expresada, favoreciendo la acomodación del sistema familiar a la persona atendida, y el mantenimiento de la enfermedad misma.
Tipo de diseño y metodología	Estudio descriptivo Aplicar el cuestionario de la escala de acomodación y capacitación para los trastornos de la alimentación (AESED), el cuestionario familiar (FQ) y el cuestionario de la escala de depresión, ansiedad y estrés (DASS-21).
Población y/muestra	97 cuidadores de 62 individuos con un TCA
Resultados de interés	<p>El 94,8% de los cuidadores eran progenitores que vivían con los individuos, que declararon pasar aproximadamente 21h o más por semana con ellos. El 29,7% declaró que había sufrido algún trastorno psiquiátrico (5,5%), un TCA (17,6%) o ambos (6,6%).</p> <p>Los cuidadores de personas con AN tuvieron puntuaciones significativamente más altas que los cuidadores de personas con BN en las subescalas del AESED “evitación y modificación de la rutina” y en “búsqueda de seguridad” y en la puntuación total del cuestionario. No hubo diferencias significativas entre los distintos cuidadores en los cuestionarios FQ y DASS-21.</p> <p>Los cuidadores que habían sufrido un TCA tuvieron puntuaciones superiores en todas las subescalas de los 3 cuestionarios. Las diferencias fueron estadísticamente significativas en las subescalas “búsqueda de seguridad” y en la puntuación total del AESED; en la subescala “crítica” del FQ; y en la subescala “estrés” del DASS-21.</p> <p>Finalmente, los cuidadores principales tuvieron puntuaciones significativamente superiores que los secundarios en las subescalas “evitación y modificación de la rutina” y “búsqueda de seguridad” del AESED. Sin embargo, no hubo diferencias estadísticamente significativas en los resultados del FQ y del DASS-21.</p>
Palabras clave	Caregiver burden, Eating disorder, Burden aggravating factors, Maintenance factors

Martín J., et al. Caregivers' consequences of care among patients with eating disorders, depression or schizophrenia. BMC Psychiatry. 2015;15(124):1-10.	
Objetivo	Comparar las consecuencias de ser cuidador de pacientes con TCA con las consecuencias de ser cuidador de pacientes con depresión o esquizofrenia, todas ellas evaluadas con el mismo instrumento validado, el Cuestionario de Evaluación de la Implicación.
Tipo de diseño y metodología	Estudio transversal descriptivo El IEQ-EU (cuestionario que evalúa la sobrecarga percibida por el cuidador) se envió al cuidador designado acompañado de una carta en la que se explicaban los objetivos del estudio, un formulario de consentimiento informado y un sobre de devolución sin franqueo.
Población y/muestra	251 cuidadores de personas con TCA, 252 de personas con depresión y 151 de personas con esquizofrenia.
Resultados de interés	<p>Los resultados de este estudio confirman que las consecuencias del cuidado de personas con TCA son mayores que las percibidas por los cuidadores de pacientes con depresión o esquizofrenia.</p> <p>En la subescala de tensión, ser el cuidador de un paciente con TCA ($p < 0,05$) en comparación con los que eran cuidadores de un paciente con esquizofrenia, ser la madre o la pareja de un paciente ($p < 0,05$ y $p < 0,01$ respectivamente) en comparación con los que eran amigos, o la edad más joven del paciente ($p < 0,05$) eran predictores de una mayor carga del cuidador.</p> <p>En la subescala de supervisión, ser el cuidador de un paciente con TCA ($p < 0,05$) comparado con los que eran cuidadores de un paciente con depresión, ser la pareja del paciente ($p < 0,05$) comparado con los que eran amigos, o estar divorciado ($p < 0,01$) comparado con los que eran viudos fueron predictores de una mayor carga del cuidador.</p> <p>En la subescala de preocupación, ser el cuidador de un paciente con TCA ($p < 0,001$) en comparación con el grupo de otros pacientes, o ser la madre o el padre del paciente ($p < 0,001$ y $p < 0,01$, respectivamente) en comparación con los que eran amigos, eran predictores de una mayor carga del cuidador.</p> <p>En la subescala de urgencia, ser cuidador de un paciente con TCA ($p < 0,001$) en comparación con el de un paciente con esquizofrenia o ser la pareja del paciente ($p < 0,01$) en comparación con ser amigo fueron predictores de una mayor carga del cuidador.</p>
Palabras clave	Caregivers; Eating disorders; Schizophrenia; Depressive disorders; Burden

Martín J, Padierna A, Aguirre U, González N, Muñoz P, Quintana JM. Predictors of quality of life and caregiver burden among maternal and paternal caregivers of patients with eating disorders. Psychiatry Research 2013;210(3):1107-1115.

Objetivo	Evaluar la calidad de vida y la sobrecarga de los cuidadores en una muestra de padres y madres de pacientes con trastornos alimentarios.
Tipo de diseño y metodología	Estudio prospectivo Aplicar una serie de cuestionarios tanto a pacientes como a cuidadores de pacientes con TCA (IEQ-EU, cuestionario que evalúa las consecuencias y la sobrecarga del cuidador; SF-12, evalúa el nivel de calidad de vida relacionado con la salud; ABOS, evalúa el comportamiento de los pacientes con un TCA a partir de la información ofrecida por los cuidadores de estos).
Población y/muestra	113 pacientes con TCA y 181 cuidadores de personas con TCA
Resultados de interés	<p>Se encontró que las madres y los padres que cuidan a un niño con TCA tienen diferentes percepciones de su calidad de vida y la carga del cuidador. Estos resultados apoyan la hipótesis de que las mujeres que cuidan de individuos con una enfermedad crónica como un TCA experimentan una mayor carga y una menor calidad de vida que los hombres.</p> <p>Las madres que cuidan a un niño con TCA son más propensas a tener síntomas de ansiedad y depresión que los padres. Entre las madres, el 39,45% tenía síntomas de ansiedad y el 16,51% síntomas de depresión, en comparación con el 10% y el 1,43% de los padres, respectivamente. Las diferencias fueron estadísticamente significativas tanto para la ansiedad como para la depresión. Estos índices son más altos que en la población general, con la ansiedad en el 6% y los trastornos del estado de ánimo en el 4,2%. Varios estudios previos de madres y padres como cuidadores encontraron que las madres tenían una salud emocional más pobre que los padres. Es posible que las madres adopten un estilo de afrontamiento más emocional que los padres u otros cuidadores, lo que puede conducir a un mayor estrés. La menor repercusión en los padres también podría deberse a su menor participación en funciones prácticas de atención, o a que su estilo de afrontamiento está más orientado a la solución de problemas.</p>
Palabras clave	Caregiver; Eating disorder; Quality of life; Burden

Coomber K, King RM. Perceptions of Carer Burden: Differences Between Individuals With an Eating Disorder and Their Carer. Eating Disorders 2013;21(1):26-36.

Objetivo	Determinar el nivel de discrepancia entre el autoinforme del cuidador sobre la carga del cuidador y las percepciones de la persona enferma sobre la carga del cuidador.
Tipo de diseño y metodología	Estudio comparativo Se utilizaron dos cuestionarios cortos para este estudio: uno para la persona con el TCA (EDSIS-SF, mide la percepción de sobrecarga del cuidador que tiene la persona con TCA) y otro para el cuidador (EDSIS, mide la sobrecarga que sufre).
Población y/muestra	20 individuos diagnosticados con un desorden alimenticio (19 mujeres, 1 hombre, 18 AN, 2 BN) y 20 cuidadores (14 mujeres, 6 hombres).
Resultados de interés	Las personas con un TCA puntuaron más bajo, de manera estadísticamente significativa ($p < 0,015$), en comparación con los cuidadores en cuanto a la sobrecarga que sufrían estos últimos.
Palabras clave	Eating disorder, carer burden, perceptions, questionnaire

Whitney J, Haigh R, Weinman J, Treasure J. Caring for people with eating disorders: factors associated with psychological distress and negative caregiving appraisals in carers of people with eating disorders. Br J Clin Psychol 2007;46(Pt 4):413-428.

Objetivo	Comprender qué factores contribuyen a la angustia asociada al cuidado de una persona con un trastorno alimentario.
Tipo de diseño y metodología	<p>Estudio de corte transversal descriptivo</p> <p>Los cuidadores completaron los siguientes cuestionarios: GHQ-12 (evalúa los problemas mentales actuales de los cuidadores), ECI (mide las valoraciones negativas y positivas de la experiencia de cuidar a una persona con un trastorno mental grave), IPQ (cuestionario para evaluar la percepción del trastorno para personas cuidadoras de alguien con esquizofrenia, en la versión adaptada a los TCA), y el CaNAM (evalúa las necesidades cubiertas y no cubiertas de los cuidadores de personas con TCA).</p>
Población y muestra	115 personas que actualmente cuidan a alguien con un TCA participaron en el estudio.
Resultados de interés	<p>Aproximadamente el 36% (39/109) de los cuidadores tenían puntuaciones en el GHQ que indicaban dificultades de salud mental, y el 17% (19/109) experimentaba un alto grado de angustia psicológica. La experiencia negativa de los cuidadores se asoció con la angustia de los mismos. La dependencia de la persona con el TCA y el estigma asociado a la enfermedad eran los factores más predictivos de la angustia de los cuidadores. La menor duración de la enfermedad, los mayores niveles de necesidades (menores niveles de apoyo) y las percepciones de altas consecuencias de la enfermedad contribuyeron a mayores valoraciones negativas de los cuidadores. La creencia de que la enfermedad era atribuible a la personalidad de los enfermos estaba relacionada con menos valoraciones positivas.</p> <p>Los cuidadores expresaron altos niveles de gravedad en la mayoría de los ámbitos de la enfermedad con un profundo impacto tanto en el individuo como en la familia. Los cuidadores se consideraban a sí mismos más responsables del cuidado y control de la enfermedad que la propia persona con el trastorno alimentario. Los factores del IPQ más puntuados fueron el estrés y la preocupación y la personalidad de los enfermos.</p> <p>Los aspectos negativos del cuidado mayor puntuados en el ECI fueron la dependencia y la pérdida.</p> <p>La necesidad no cubierta más puntuada en el CaNAM fue la información sobre la enfermedad.</p>
Palabras clave	Caregiving, burden, eating disorder, predictors

Goddard E, Macdonald P, Sepulveda AR, Naumann U, Landau S, Schmidt U, et al. Cognitive interpersonal maintenance model of eating disorders: Intervention for carers. British journal of psychiatry 2011;199(3):225-231.

Objetivo	Examinar un modelo de mantenimiento interpersonal de los trastornos de la alimentación, utilizando una intervención de autoayuda para los cuidadores.
Tipo de diseño	Ensayo controlado aleatorizado
Intervención	Se utilizó un diseño de prueba previa y posterior con cuidadores asignados al azar a la autoayuda o a la autoayuda guiada, que incluía la intervención de Cuidadores Expertos que Ayudan a Otros (ECHO). Se midió la angustia de los cuidadores, su bienestar, los factores de mantenimiento propuestos y los informes de los cuidadores sobre el estado del paciente mediante los cuestionarios FQ (evalúa los niveles de emoción expresada de los cuidadores), HADS (mide la presencia y severidad de ansiedad y depresión), GHQ (evalúa el bienestar general de las últimas semanas), ECI (evalúa el nivel de sobrecarga del cuidador), EDSIS (mide la sobrecarga del cuidador relacionada con los síntomas del TCA), CSE (mide la autoeficacia del cuidado), AESED (evalúa los comportamientos de acomodación y capacitación del TCA en los cuidadores), GEDF (el cuidador evalúa el funcionamiento conductual general de la persona con el TCA) , EatBeh (mide los comportamientos relacionados con los TCA percibidos por los cuidadores).
Población y/ muestra	119 cuidadores de personas con TCA
Resultados de interés	<p>Un 33% de los cuidadores puntuaron fuera del rango de normalidad en el HADS (ansiedad y depresión) antes de la intervención, mientras que solo un 22% puntuó fuera del rango tras la intervención, lo que constituye una diferencia estadísticamente significativa.</p> <p>Los resultados del FQ disminuyeron significativamente tras la intervención ($p < 0,001$). Los del AESED también fueron significativamente reducidos y el CSE mejoró tras la intervención. Los resultados del GHQ, ECI y EDSIS también disminuyeron, pero no de manera estadísticamente significativa. Los cuidadores reportaron un aumento en los resultados del GEDF ($p < 0,001$).</p> <p>Hubo una mayor disminución en el HADS tras la intervención en aquellos cuidadores que puntuaron más alto en el FQ. El ECHO fue mucho más efectivo para las personas con altos niveles de AESED.</p> <p>Los resultados del HADS fueron reducidos para todos los niveles del CSE tras la intervención, pero la reducción fue más significativa para las personas con bajo CSE.</p>
Palabras clave	Carer, eating disorders, intervention, factors

Las Hayas C, Padierna JA, Bilbao A, Martín J, Muñoz P, Quintana JM. Eating disorders: Predictors of change in the quality of life of caregivers. Psychiatry Research 2013;215(3):718-726.

Objetivo	Examinar la evolución de la calidad de vida de los cuidadores a lo largo del tiempo (1 y 2 años) y determinar las variables asociadas con el cuidador y el paciente con TCA que se relacionaron con los cambios en la calidad de vida de los cuidadores al año de seguimiento.
Tipo de diseño	Estudio longitudinal
Intervención	Este estudio explora los cambios en la calidad de vida de los cuidadores de los ED a 1 (T1; n=109) y 2 años (T2; n=32) de seguimiento, e identifica los predictores de mejora a 1 año de seguimiento. Los pacientes ambulatorios del TCA también completaron una batería de pruebas en T1 (n=69) y T2 (n=11). Se utilizaron los siguientes instrumentos: SF-12 (cuestionario que mide la calidad de vida relacionada con la salud), HADS (mide el nivel de depresión y ansiedad), IEQ-EU (evalúa la sobrecarga percibida por el cuidador), ABOS (los cuidadores evalúan la presencia de comportamientos sintomáticos de las personas con TCA).
Población y muestra	T0: 219 cuidadores de personas con TCA y 127 personas con TCA T1: 109 cuidadores de personas con TCA y 69 personas con TCA T2: 32 cuidadores de personas con TCA y 11 personas con TCA
Resultados de interés	Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores que respondieron al año y los que no respondieron en el HADS para la ansiedad (9,09 frente a 7,03; p=0,001) y para la depresión (6,32 frente a 4,72; p=0,006); en el resultado total del ABOS (24,32 frente a 19,91; p=0,003) y en los factores de conductas alimentarias del ABOS (13,90 frente a 11,03; p=0,002). Los cuidadores puntuaron significativamente más bajo que el rango de normalidad en el área de salud mental del SF-12 (p<0,05) en todos los momentos T0, T1 y T2. Hubo una mejora significativa en la ansiedad desde la T0 a la T1 (p<0,001). Se observó que cuanto mayor fuera la puntuación de base del MCS (salud mental del SF-12) menor era la mejora en la T1 (p<0,001); y cuanto mayor fuera la percepción de sobrecarga en la T0, menor era la mejor en el MCS en la T1 (P=0,001); una mejora en la percepción de la sobrecarga estaba asociada a una mejora en el MCS del cuidador (p=0,020). Por otra parte, cuanto más altos fueran los comportamientos sociales desadaptativos del paciente con TCA en la T0, mayor era la mejora en el MCS del cuidador en la T1 (p=0,001). En cuanto a los factores asociados a los cambios en la ansiedad de los cuidadores (HADS), se observó que cuanto mayor fuera el nivel de ansiedad del cuidador en la T0, mayor era la mejora en la ansiedad o mayor era la probabilidad de generar un cambio en la misma en la T1 (p=0,005). Cuanto mayor

	fuera la percepción de sobrecarga del cuidador en la T0, menor era la mejora en la ansiedad en la T1 ($p < 0,001$) y una mejora en la percepción de sobrecarga del cuidador estaba asociada a una mejora en la ansiedad del cuidador ($p < 0,001$).
Palabras clave	Caregiver; Eating disorders; Longitudinal study; Quality of life; Mental health; Burden

Cottee-Lane D, Pistrang N, Bryant-Waugh R. Childhood onset anorexia nervosa: the experience of parents. European eating disorders review 2004;12(3):169-177.

Objetivo	Describir las experiencias de los padres al tener un hijo con anorexia nerviosa.
Tipo de diseño y metodología	Estudio cualitativo Se realizaron entrevistas semiestructuradas a 11 padres de niños con anorexia nerviosa de inicio en la infancia. Las entrevistas se centraron en los puntos de vista y las experiencias de los padres de tener un hijo con un trastorno alimentario. Se utilizó el análisis fenomenológico interpretativo para orientar tanto la reunión de datos como el análisis.
Población y muestra	11 progenitores (7 madres y 4 padres) de niños con AN
Resultados de interés	El análisis brindó 8 temas clave, agrupados en 3 amplios ámbitos. <ol style="list-style-type: none"> 1. Comprensión del TCA: <ol style="list-style-type: none"> a. Reconocimiento lento: no tenían suficiente conocimiento acerca del trastorno como para reconocerlo en sus hijas. Además, también referían que sus médicos de atención primaria no reconocieron el TCA en una etapa temprana. b. Análisis del trastorno: todos los cuidadores reportaron un deseo de comprender completamente el TCA, la mayoría describían haber invertido mucho tiempo y esfuerzo pensando y debatiendo acerca de las posibles causas del desarrollo del TCA en sus hijas. La mayoría parecían motivados en la búsqueda de soluciones para el trastorno de sus hijas. 2. Impacto del TCA: <ol style="list-style-type: none"> a. El terrible monstruo: todos los cuidadores referían que parecía que el trastorno había poseído a sus hijas, lo describían como un monstruo espantoso. b. Lo que está en juego: todos los cuidadores expresaron una gran preocupación por el bienestar de sus hijas, el riesgo de muerte, así como ver que sus hijas se aislaban socialmente y evitaban realizar actividades normales para su grupo de edad era lo que más les preocupaba. c. Una pesadilla viviente: todos los cuidadores experimentaban el problema como algo penetrante y abrumador, sin luz al final del túnel. La vida familiar se veía afectada por el trastorno, y los cuidadores se veían obligados a realizar cambios en su estilo de vida. 3. Manejo del TCA y de su impacto:

	<ul style="list-style-type: none"> a. Se puede guiar a un caballo al agua, pero no se le puede hacer beber: los cuidadores referían haber intentado animar a sus hijas para ganar peso o comer más, sin embargo, a pesar de sus esfuerzos influenciar el comportamiento de sus hijas era muy complicado. La frustración generaba desesperanza cuando los esfuerzos eran inútiles. b. Toma de control: los cuidadores expresaban la importancia de mantenerse firmes de cara al comportamiento de sus hijas. Describían haberse convertido en personas muy organizadas sobre todo alrededor de las comidas (poniendo límites de tiempo, etc). No obstante, todos remarcaban una gran dificultad para tomar el control. c. Apoyo y comprensión: los cuidadores describieron esto como parte esencial del tratamiento del TCA. El apoyo no era fácil de encontrar, debido al estigma y el desconocimiento acerca de estos trastornos en la población general. La comprensión y el apoyo no siempre iban unidos, ya que los cuidadores podían haber encontrado apoyo informal en personas que verdaderamente no comprendían lo que estaban sintiendo. Todos los cuidadores aseguraron que hablar con gente en la misma situación, que realmente comprendía lo que suponía, les servía de gran ayuda.
Palabras clave	childhood anorexia nervosa; eating disorders; parents

Kyriacou O, Treasure J, Schmidt U. Expressed emotion in eating disorders assessed via self-report: An examination of factors associated with expressed emotion in carers of people with anorexia nervosa in comparison to control families. *The International journal of eating disorders* 2008;41(1):37-46.

Objetivo	Comparar la emoción expresada (EE) medida con una herramienta de auto-informe (FQ) en padres de personas con AN con la de padres de jóvenes sanos.
Tipo de diseño y metodología	Estudio transversal descriptivo Aplicar cuestionarios de auto-informe (FQ y Escala de ansiedad y depresión en el hospital HADS) para examinar la EE en padres de personas con AN y un grupo de comparación.
Población y/ muestra	Grupo intervención: 151 cuidadores (91 madres y 60 padres). Grupo control: 93 progenitores (53 madres y 40 padres).
Resultados de interés	Los resultados del estudio se dividieron en los siguientes tópicos: <ul style="list-style-type: none"> • Ansiedad y depresión: Más del 70% de los cuidadores puntuaron por encima del rango de normalidad en cuanto a la ansiedad, y un 38% en cuanto a la depresión, frente a un 40% de los progenitores en la ansiedad y un 7% en la depresión. • Emoción expresada: Más del 60% del grupo de cuidadores tuvieron altos niveles de sobreimplicación emocional frente al 3% de los progenitores del grupo control. El 47% de los cuidadores presentó altos niveles de crítica frente al 15% de los progenitores del grupo control. • Variables asociadas con el CC (crítica): La variable más significativa fue la de “comportamientos negativos/difíciles”, que explicaba el 50% de la varianza ($p < 0,001$). • Variables asociadas con la EOI (sobreimplicación emocional): la variable más significativa fue la de “ansiedad”, que explicaba el 57% de la varianza ($p < 0,001$).
Palabras clave	expressed emotion; eating disorders; carers; families

Sepúlveda AR, Anastasiadou D, Parks M, Gutiérrez E. A controlled study of the Collaborative Care Skills Workshops versus Psycho-educational Workshops among Spanish caregivers of relatives with an eating disorder. European eating disorders review 2019;27(3):247-262.

Objetivo	Examinar la eficacia del programa "Talleres de habilidades para el cuidado colaborativo" en comparación con un programa de "Talleres psicoeducativos" (desarrollado por los autores) entre los cuidadores españoles en relación con las respuestas a la enfermedad, el bienestar emocional, la experiencia del cuidado, la autoeficacia y la percepción de la enfermedad.
Tipo de diseño	Estudio exploratorio controlado
Intervención	Se dividió a los cuidadores en dos grupos asignados al azar a: a) el programa de talleres basados en las habilidades o b) el programa de talleres psicoeducativos. Se pidió a los participantes que rellenaran cuestionarios en la línea de base antes de la intervención (T0), al final de la intervención (T1) y en el seguimiento a los tres meses (T2).
Población y muestra	Un total de 63 cuidadores de personas con un TCA (32 cuidadores al programa de talleres basados en las aptitudes y a 31 al programa de talleres psicoeducativos).
Resultados de interés	No hubo diferencias estadísticamente significativas entre los grupos, no obstante, ambos mostraron mejoras significativas tras la intervención tanto en la puntuación total del AESED ($p=0,03$), en el estrés psicológico del GHQ-12 ($p=0,04$), en la dimensión negativa del ECI ($p=0,01$) y en la positiva ($p=0,05$).
Palabras clave	eating disorders, patients, psycho-educational workshops, skill-based workshops, Spanish caregivers

Schwarte R, Timmesfeld N, Dempfle A, Krei M, Egberts K, Jaite C, et al. Expressed Emotions and Depressive Symptoms in Caregivers of Adolescents with First-Onset Anorexia Nervosa-A Long-Term Investigation over 2.5Years. European eating disorders review 2017;25(1):44.

Objetivo	Evaluar los niveles de emoción expresada (EE) y síntomas depresivos (SD) en los cuidadores en diferentes momentos del tratamiento (admisión, alta) y en el seguimiento (1 año y 2,5 años). Los objetivos secundarios: i) investigar la asociación entre las variables clínicas y demográficas, como la edad del paciente, el IMC, la psicopatología y la situación familiar, y la gravedad y el curso de la EE y el SD, y ii) examinar la posible asociación entre la EE y el SD.
Tipo de diseño	ensayo multicéntrico aleatorio controlado y longitudinal
Intervención	Los participantes fueron asignados al azar a un tratamiento hospitalario continuo o a un tratamiento diurno hasta que alcanzaron el peso deseado. La terapia orientada a la familia consistía en un grupo de psicoeducación para padres, donde se les informaba sobre los síntomas y las estrategias de intervención, y en sesiones individuales para los padres y conjuntas para la familia. El tratamiento se normalizó y supervisó en todos los centros participantes para evitar variaciones de tratamiento.
Población y/muestra	La muestra consistió en 172 pacientes de sexo femenino de 11 a 18 años de edad con AN de primera aparición, según los criterios del DSM-IV, en su primera admisión en el hospital, y al menos uno de sus cuidadores.
Resultados de interés	<p>Las puntuaciones en EE y SD de los cuidadores en el momento de admisión fueron elevadas. El 39% de las madres y el 34% de los padres reportaron alta crítica, el 74% de las madres y el 54% de los padres altos niveles de sobreimplicación emocional. Un 48% de las madres y un 26% de los padres obtuvieron resultados que indicaban depresión. Todas estas puntuaciones disminuyeron desde la admisión hasta el alta. Tras 2,5 años, los niveles de SD y sobreimplicación emocional fueron significativamente más bajos que en el momento de la admisión, aunque seguían altos para algunos de los cuidadores. En contraposición, los niveles de crítica aumentaron significativamente al alta, y alcanzaron los mismos niveles que en la admisión a los 2,5 años.</p> <p>Las madres tenían mayores niveles de sobreimplicación emocional, crítica, síntomas depresivos y ansiedad que los padres ($p < 0,05$).</p> <p>Las variables “crítica”, “sobreimplicación emocional” y “síntomas depresivos” estaban altamente relacionadas en todos los momentos de evaluación ($p < 0,001$), lo que significa que un cambio del cuidador en alguna de estas variables influiría directamente en las otras dos.</p>
Palabras clave	Anorexia nervosa; caregivers; parents; adolescent; depressive symptoms; distress; expressed emotions

Anexo 7: Árbol categorial

