

V CONGRESO INTERNACIONAL VIRTUAL DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA CIUDAD DE GRANADA

"Evidencia científica en la Seguridad del Paciente: Asistencia sanitaria de calidad y promoción de salud"

ATENCIÓN A FAMILIARES DE PERSONAS CON TRASTORNOS DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA

Autor principal NATALIA GARCÍA JORDÁN

CoAutor 1

CoAutor 2

Área Temática La Seguridad del Paciente en el área de Enfermería en Salud Mental

Palabras clave Trastornos de la Conducta Alimentaria Cuidadores Calidad de Vida Salud Mental

» **RESUMEN. Se recomienda utilizar estructura IMRAD (Introduction, Methods and Materials, Results, and Discussion — introducción, materiales y métodos, resultados y discusión)**

Introducción: Los Trastornos de la Conducta Alimentaria (TCA) producen un gran impacto en las familias, que en ocasiones conlleva un cambio en sus vidas. La convivencia con un miembro de la familia con TCA puede provocar dificultades y estrés en el resto de miembros de la familia, que pueden afectar a su salud. El objetivo de este estudio es conocer el estado de bienestar psicológico de los familiares de personas con TCA, y ver si existe relación con el apoyo social.

Método: Estudio descriptivo trasversal. Se realizará a través de un instrumento elaborado con el cuestionario GHQ-12 para medir bienestar psicológico y con el cuestionario Duke-UNC-11 para medir apoyo social, en una muestra de la población de familiares de personas con TCA.

Resultados: Para la consecución de los objetivos, se realizará un análisis descriptivo de las variables, además un análisis bivariante exploratorio

» **ANTECEDENTES / OBJETIVOS. Se identifica los antecedentes del tema, relevancia del mismo, referencias actualizadas, experiencias válidas fundamentadas, que centre el trabajo, justifique su interés, enuncie las hipótesis y/o los objetivos del trabajo.**

La anorexia y la bulimia nerviosa son un importante problema sanitario, con consecuencias físicas, sociales y psicológicas, tanto para las personas que padecen el trastorno, como para sus familiares y entorno más próximo, e incluso de una manera diferente, pero muy importante, para los profesionales de la salud y de la educación, que se ven directa o indirectamente involucrados, sin disponer en ocasiones de los recursos o conocimientos adecuados para abordar esta situación con éxito. Las personas con TCA, por lo general, requieren atención socio-sanitaria durante períodos de tiempo muy largos, hasta su completa recuperación. Esta atención es prestada en gran medida por cuidadores informales, los propios familiares y amigos. Se sabe que cuidar de una persona con TCA está relacionado con altos niveles de sobrecarga y estrés psicológico por parte de los familiares.

A pesar del impacto que la enfermedad puede tener en todos los miembros de la familia, es en los últimos años cuando se le está prestando una mayor atención, siendo también uno de los objetivos desde la perspectiva de la investigación. Hasta entonces, son numerosas las investigaciones que hay publicadas sobre la experiencia de los cuidadores, pero en otros ámbitos como son: cuidadores de personas con enfermedad mental, con demencias, dependientes, pero hay poca investigación sobre el impacto de cuidar de personas con TCA. No es hasta hace apenas unas décadas, cuando se empieza a publicar sobre la experiencia y necesidades de los cuidadores y familiares en el contexto de TCA. En España aún sigue siendo escasa la investigación en este colectivo.

De forma general, se puede ver que las personas afectadas de AN, con frecuencia, confían en la familia para apoyo económico, instrumental y emocional. A pesar del papel tan importante que tiene la familia en las vidas de las personas con AN, ha sido escasa la atención que se le ha prestado, y aun hoy, no se dispone de mucha investigación en este conjunto de población. Otro aspecto es que muchos de los estudios realizados son cualitativos, con la heterogeneidad que esto conlleva y la dificultad de extrapolar los resultados a otra muestra diferente. Aun así, los estudios cualitativos ponen de manifiesto que los familiares tienen necesidades sin cubrir, y que pasan gran parte del tiempo buscando información, tratamientos y apoyo por parte de los servicios sanitarios y sociales.

» **DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA- MATERIAL Y MÉTODO. Debe estar claro y conciso. Definición necesidades o problemas. Población identificada. Contexto de recogida información. Método de selección. Definición tipo de estudio. Detalle del análisis.**

Un aspecto a tener muy en cuenta en los familiares de personas con TCA, es tratar de identificar cuáles son las necesidades que tiene este colectivo, ya que éstas pueden estar relacionadas directamente tanto con su bienestar físico como mental. La importancia de identificar esas necesidades insatisfechas en los familiares, se justifica para poder realizar un abordaje y tratamiento adaptado a cada situación y aplicar la intervención correcta que mejor se ajuste a cada caso. Haigh and Treasure (2003) encuentran un gran número de necesidades insatisfechas en los familiares, medidos a través de la escala Carers' Needs Assessment Measure (CaNAM). La escala CaNAM es un cuestionario validado, compuesto por siete dimensiones para identificar necesidades en familiares de personas con TCA. Las necesidades que se identifican son: ayuda práctica y emocional insuficiente, ayuda para desarrollar estrategias de afrontamiento, información insuficiente sobre pronóstico, tratamiento y planes de futuro y por último, atención insuficiente por parte de los profesionales sanitarios y de los grupos de auto-ayuda de las organizaciones. En un estudio sobre necesidades de pacientes con TCA y familiares, Lois J. Surgenor et al (2000) sugieren que los familiares y los pacientes están muy interesados en obtener una amplia información sobre los TCA, el tratamiento, y sobre cómo afrontar y gestionar los problemas ocasionados por el transcurso de la enfermedad. Por otra parte, Winn et al (2007) encuentran resultados similares, al identificar como necesidades de los cuidadores de personas con BN, la falta de información, orientación sobre el curso de la enfermedad y el tratamiento de la misma, además de otras como la necesidad de hablar sobre su experiencia, y particularmente, con otros cuidadores en el mismo contexto, para apoyarse mutuamente y compartir sus vivencias. Se puede decir por tanto, que cuidar de una persona con TCA es una tarea compleja, que requiere de formación y gran información.

Población: La población de referencia supone todos los familiares que prestan cuidados a personas con TCA, en el ámbito español. Se calcula el tamaño muestral para cada uno de los objetivos. Finalmente, el tamaño muestral necesario es de 384, ya ajustado a las pérdidas se necesitará una muestra de 452. Los cálculos se han realizado para estimar una proporción, con un nivel de confianza de 95%, una precisión del 5% y una proporción del 50%, mediante la herramienta de cálculo de tamaño muestral de Fistera. **Método de muestreo:** Se realizará un muestro probabilístico aleatorio simple.

Recogida de datos: El instrumento para la recogida de datos, estará formado por las variables socio-demográficas mencionadas anteriormente y por los cuestionarios validados GHQ-12 y Duke-UNC-11. A su vez, contará con una breve descripción del proyecto y un documento de consentimiento informado. Los datos se recogerán en un espacio de tiempo de cinco meses. Para la recogida de datos se elaborará un

Análisis de los datos: Se efectuará un análisis descriptivo de cada una de las variables en estudio y se calcularán las medidas de frecuencia para variables cualitativas y medidas de tendencia central y dispersión para variables cuantitativas. Al objeto de determinar la precisión de cada una de las estimaciones obtenidas, se calcularán los correspondientes intervalos de confianza de porcentajes y medias. Se realizará un análisis bivariable exploratorio mediante el Coeficiente de correlación r de Pearson y regresión lineal simple. En todos los cálculos, se utilizará un nivel de significación estadística de 0,05. El análisis de los datos se realizará con la ayuda del paquete estadístico spss 17.0 para Windows.

» **RESULTADOS Y DISCUSIÓN. Descripción resultados en función objetivos. Análisis coherente. Debe contrastar los objetivos iniciales del estudio con los datos obtenidos, establece las limitaciones, las conclusiones emergen de la discusión y dan respuesta a los objetivos del estudio.**

Este proyecto es un protocolo exhaustivo para realizar el trabajo de campo. Proporciona las herramientas necesarias para su réplica, con lo que la aplicabilidad puede ser tanto a nivel general como a nivel más particular. La idea es analizar el problema en su máxima población posible, para así poder analizar la magnitud del problema. Es un buen comienzo en el análisis del problema de los familiares de personas con TCA, y una puerta abierta para seguir con futuras investigaciones en esta línea. El beneficio obtenido con estudios de este tipo, puede tener repercusiones positivas tanto en cuidadores de personas con TCA, como en la persona que padece la enfermedad y de forma indirecta en la reducción del tiempo de recuperación, por ende, en reducción de costes en los servicios sanitarios.

LIMITACIONES

Inherentes al diseño (Descriptivo transversal): Falta de secuencia temporal. Difícil discernir causa y efecto; No sirve para medir causalidad; No permite controlar las condiciones en las que se realiza la exposición (variable independiente).

SESGOS

En este caso se puede producir el sesgo de Sobre-representación de casos de larga duración, que podría influir en la dificultad para generalizar los resultados y también en asociaciones espurias u ocultaciones de asociaciones reales.

CONTROL DE SESGOS

Para el control del sesgo de selección relacionado con la formación de la muestra, se ha realizado una definición clara de la población de referencia y se ha realizado un muestreo probabilístico.

Para el control del sesgo de selección relacionado con la integridad de la muestra, se ha realizado el cálculo del tamaño muestral ajustado a las pérdidas, para maximizar el tamaño de la misma.

Para controlar el sesgo de clasificación se ha elaborado un protocolo preciso para la recogida de datos, se han descrito y definido de forma

» **APORTACIÓN DEL TRABAJO A LA SEGURIDAD DEL PACIENTE.**

La presencia de ansiedad y depresión en los familiares de personas con TCA, es un factor muy importante que hay que tener en cuenta, ya que puede influir de forma negativa en las relaciones entre ambos. Treasure et al (2008) encuentran que la interacción entre la dificultad de la situación y una personalidad débil del familiar que presta cuidados, pueden ocasionar ansiedad en algún miembro de la familia y si la persona que padece el TCA percibe ansiedad en sus familiares, ella también mostrará mayores niveles de ansiedad, que se pueden reflejar en no comer. Estos resultados muestran la importancia que tiene la salud de los familiares cuidadores, puesto que puede repercutir de forma indirecta sobre la

» **PROPUESTAS DE LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN.**

Elaboración de instrumentos específicos para cuidadores de personas con TCA, que midan aspectos como: calidad de vida, necesidades, sobrecarga y bienestar psicológico.

» **BIBLIOGRAFÍA.**

-Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Trastornos de la Conducta Alimentaria. Guía de Práctica Clínica sobre Trastornos de la Conducta Alimentaria. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques de Catalunya; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AATRM Núm. 2006/05-01.

- Haigh R, Treasure J. Investigating the Needs of Carers in the Area of Eating Disorders: Development of the Carers Needs Assessment Measure (CaNAM). Eur. Eat. Disorders Rev. 2003; 11:125141

- Surgenor LJ, Rau J, Snell DL, Fear JL. Educational Needs of Eating Disorder Patients and Families. Eur. Eat. Disorders Rev 2000;8:59-66

- Winn S, Perkins S, Walwyn R, Schidt U, Eisler I, Treasure J et al. Predictors of Mental Health Problems and Negative Caregiving Experiences in Carers of Adolescents with Bulimia Nervosa. Int J Eat Disord 2007; 40:171178.

- Treasure J, Sepúlveda AR, MacDonald P, Whitaker W, Lopez C, Zábala M et al. The Assessment of the Family of People with Eating Disorders. Eur. Eat. Disorders 2008; 16; 247255