

Facultade de Enfermaría e Podoloxía



TRABALLO DE FIN DE GRAO EN ENFERMERÍA

Curso académico 2020/2021

**Acercamiento a la vivencia de familiares de
pacientes con Anorexia Nerviosa. Una
estrategia de prevención.**

Raquel Núñez Rodríguez

Director(es): Emma Rodríguez Maseda

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, a mi tutora Emma Rodríguez Maseda, por animarme desde el primer momento con este proyecto y por toda su ayuda y motivación durante todos estos meses y siempre que lo he necesitado.

A mi familia, amigos y compañeros por mostrarme su apoyo incondicional a lo largo de estos años.

ÍNDICE

1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE	1
2. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA	5
3. APLICABILIDAD.....	11
4. OBJETIVOS	12
4.1. Objetivo general.....	12
4.2. Objetivos específicos.....	12
5. METODOLOGÍA.....	12
5.1. MARCO TEÓRICO: Tipo de paradigma y diseño seleccionado	12
5.2. MARCO EMPÍRICO.....	13
5.2.1 ÁMBITO DE ESTUDIO.....	13
5.2.2 MUESTRA DEL ESTUDIO	14
5.2.3 ENTRADA AL CAMPO DE INVESTIGACIÓN.....	15
5.2.4 POSICIÓN DEL INVESTIGADOR Y SEGOS POTENCIALES	16
5.2.5 RECOGIDA DE DATOS.....	17
5.2.6 ANÁLISIS DE LOS DATOS.....	18
5.2.7 LIMITACIONES DEL ESTUDIO	19
5.2.8 RIGOR Y CREDIBILIDAD	19
6. PLAN DE TRABAJO	21
7. ASPECTOS ÉTICOS	23
8. PLAN DE DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS	24
9. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN	26
10. BIBLIOGRAFÍA.....	29
11. ANEXOS	33

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Rigor y Credibilidad.....	21
Tabla 2. Cronograma	22
Tabla 3. Revistas Internacionales según Factor de Impacto	25
Tabla 4. Revistas Nacionales seleccionadas.....	25
Tabla 5. Congresos.....	26
Tabla 6. Presupuestos	27
Tabla 7. Estrategia de búsqueda	54

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO I: Carta de presentación al CAEIG.	33
ANEXO II: Carta formal a la Gerencia de Gestión Integrada de Santiago de Compostela.	36
ANEXO III: Carta formal a la UDAL de Santiago.	37
ANEXO IV: Compromiso del investigador principal.	38
ANEXO V: Compromiso del investigador colaborador.	39
ANEXO VI: Hoja de información del estudio para participantes.	41
ANEXO VII: Folla de información do estudo para participantes.	44
ANEXO VIII: Consentimiento para los/las participantes en castellano.	47
ANEXO IX: Consentimiento informado para los tutores o representantes legales. ...	48
ANEXO X: Consentimiento informado para los participantes gallego.	49
ANEXO XI: Consentimiento informado para tutores o representantes legales gallego.	50
ANEXO XII: Guía para las entrevistas de los participantes.	51
ANEXO XIII: Estrategia de búsqueda.	53

1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

La Anorexia Nerviosa (AN) es un trastorno alimenticio que se caracteriza por el miedo extremo a la ganancia ponderal, pese a que los diagnosticados con AN suelen cursar con un peso muy inferior al límite de la normalidad. Se trata de un trastorno que afecta principalmente en la etapa de la adolescencia y adultez temprana, y que es cada vez más frecuente, aunque sigue permaneciendo silente en nuestra sociedad. El diagnóstico supone una gran carga emocional tanto para los pacientes como para sus núcleos familiares. Tanto es así que en muchas ocasiones, tanto el pacientes como sus allegados presentan sentimientos de culpabilidad y no recurren al personal sanitario para solicitar ayuda.

Por tal motivo, el principal objetivo del estudio es conocer la vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa que se encuentran en la Unidad de Desórdenes Alimenticios (UDAL) de Santiago de Compostela. Para ello, se empleará como metodología la investigación cualitativa de enfoque fenomenológico, llevando a cabo entrevistas semiestructuradas en profundidad. La población objeto de estudio en el presente proyecto son los padres/tutores y hermanos de los pacientes ingresados en el área de Hospitalización prolongada de la UDAL.

Palabras clave: Anorexia Nerviosa, trastorno alimenticio, adolescencia, vivencias, familia.

ABSTRACT AND KEYWORDS

Anorexia Nervosa (AN) is an eating disorder characterised by an extreme fear of weight gain, despite the fact that those diagnosed with AN are usually significantly below normal weight. It is a disorder that mainly affects adolescence and early adulthood, and it is becoming increasingly prevalent, although it remains silent in our society. The diagnosis is a great emotional burden for both the patients and their family. In many occasions, both the patients and those related to them have feelings of guilt and do not turn to health personnel for help.

For this purpose, this study aims at understanding the experience of family members of patients with Anorexia Nervosa who are in the Eating Disorders Unit (UDAL) in Santiago de Compostela. In order to achieve this goal, qualitative research with a phenomenological approach will be used as a methodology, carrying out semi-structured in-depth interviews. The study population in this project is composed by the parents/guardians and siblings of the patients admitted to the prolonged hospitalisation area of the UDAL.

Key words: Anorexia Nervosa, eating disorder, adolescence, experiences, family.

RESUMO E PALABRAS CLAVE

A Anorexia Nerviosa (AN) é un trastorno alimenticio caracterizado polo medo extremo á ganancia ponderal, pese a que os diagnosticados con AN suelen cursar cun peso moi inferior ao límite da normalidade. Trátase dun trastorno que afecta principalmente na etapa da adolescencia e idade adulta temprana, e que é cada vez máis frecuente, aínda que sigue permanecendo silente na nosa sociedade. O diagnóstico supón unha gran carga emocional tanto para os pacientes como para os seus núcleos familiares. Tanto é así que en moitas ocasións, tanto o paciente como os seus achegados presentan sentimentos de culpabilidade e non recorren ao personal sanitario para solicitar axuda.

Por tal motivo, o principal obxectivo do estudo é coñecer a vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa que se atopan na Unidade de Desordes Alimenticios (UDAL) de Santiago de Compostela. Para iso, emplearase como metodoloxía a investigación cualitativa de enfoque fenomenolóxico, levando a cabo entrevistas semiestructuradas en profundidade. A poboación obxecto de estudo no presente proxecto son os pais/tutores e irmáns dos pacientes ingresados na área de Hospitalización prolongada da UDAL.

Palabras clave: Anorexia Nerviosa, trastorno alimenticio, adolescencia, vivencias, familia.

SIGLAS Y ACRÓNIMOS

AN: Anorexia Nerviosa

TCA: Trastornos del Comportamiento Alimentario

TCANE: Trastornos del Comportamiento Alimentario No Especificados

OMS: Organización Mundial de la Salud

EP: Estilos Parentales

IMC: Índice de Masa Corporal

CAEIG: Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia

JCR: Journal Citation Reports

FI: Factor de Impacto

UDAL: Unidad de Desórdenes Alimentarios

SERGAS: Servizo Galego de Saúde

ABAC: Asociación de Bulimia y Anorexia Nerviosa de A Coruña

AETCA: Asociación Española para el estudio de los Trastornos de Conducta Alimentaria

FEACAB: Federación Española de Asociaciones de Ayuda y Lucha contra la Anorexia y la Bulimia Nerviosas

ABAP: Asociación de Bulimia y Anorexia Nerviosa de Pontevedra

2. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

Los trastornos del comportamiento alimentario (TCA) se caracterizan por la presencia persistente de una alteración del comportamiento alimentario, como consecuencia de la autopercepción y distorsión de la imagen corporal, comprometiendo de esta forma, el estado de salud y el funcionamiento psicosocial ^{1,2}.

Los principales representantes de este grupo son la anorexia nerviosa (AN), la bulimia nerviosa (BN) y un tercer grupo denominado “trastornos del comportamiento alimentario no especificados” (TCANE) ³.

En la actualidad, según la Organización Mundial de la Salud (OMS) representan un problema importante en la humanidad, tanto por el número de personas afectadas que va en aumento, como por las muertes que ocasiona. Este tipo de enfermedades, requieren un tratamiento largo, pudiendo convertirse en enfermedades crónicas y poniendo en peligro la vida de quienes lo sufren ⁴.

Estos trastornos, pueden manifestarse a cualquier edad, pero presentan un fuerte impacto social en la adolescencia y en la adultez temprana, teniendo su mayor incidencia de inicio entre los 16 y 20 años de edad, generalmente en aquellas personas que presentan rasgos de ansiedad o depresión ^{2,5}.

La adolescencia se caracteriza por ser un período de transición entre la dependencia de la niñez y la independencia de la edad adulta. En él, se realizan grandes cambios biológicos, sociales y psicológicos, en los cuales se genera una sensación de perplejidad, miedos y dudas. Estos cambios provocan la necesidad de alcanzar una integridad psicológica coherente con el entorno social en el cual los individuos se desarrollan.

En esta etapa, los adolescentes se esfuerzan por entenderse a sí mismos, exploran su propia identidad e intentan conocer quiénes son, cómo son y hacia dónde se dirige su vida, construyendo de esta forma, su personalidad.

Por otra parte, conforman su autoestima, siendo una dimensión especialmente importante en esto, el aspecto físico. Este período se caracteriza por una gran preocupación por el cuerpo y la “ofuscación” por el grado de aceptación que su figura despierta en el grupo de pares. Esta preocupación, se agudiza especialmente durante la pubertad (inicio de la etapa de la adolescencia), en el que se encuentran más descontentos con su cuerpo.

La imagen corporal que se va construyendo en la adolescencia está impregnada de valoraciones subjetivas y determinada socialmente.

Para este grupo de personas, resulta muy importante cómo son percibidos por sus compañeros, así como la posibilidad de formar parte de un grupo sin ser excluido, situación la cual les genera sentimientos de frustración, estrés y tristeza. Para ello, exploran detalladamente los cambios corporales experimentados y analizan las posibilidades que les ofrece en su entorno para mejorar su apariencia y poder ser aceptados en el grupo de interés.

La aceptación del grupo de pares, al igual que el aspecto físico, son dos elementos especialmente importantes en la adolescencia que se correlacionan con la autoestima.

Esta tendencia actual, a que exista un aumento en la incidencia y la prevalencia de los TCA, se debe generalmente a la fuerte presión de la sociedad. Actualmente, se extiende la idea que para conseguir triunfar en la vida es un requisito indispensable ser guapo/a y responder al “canon de belleza” que presenta la delgadez como un valor altamente positivo y prototipo de una imagen esbelta, siendo significado, de éxito y control sobre sí mismo ⁶.

La publicidad, la moda y los medios de comunicación, presentan gran influencia en esto. A través de estas fuentes, refuerzan esta idea y ejercen una considerable presión sobre cada uno de los miembros de la población en cuestión que no se ajustan a este ideal de belleza, reflejando de esta forma la obesidad, como un indicador de ausencia de estética y que implica sentimientos asociados al fracaso, aunque se hayan hecho intentos de alcanzar la figura deseada.

Algunas personas, especialmente en ciertas etapas de su vida, como es la adolescencia, son particularmente sensibles a este tipo de mensajes y el intento de amoldarse a ellos puede convertirse en una auténtica obsesión. La prevalencia de estos trastornos es de diez veces más frecuente en mujeres que en hombres ^{7,8}.

Es muy importante por ello tener en cuenta, que cada persona tiene una historia particular y una forma de entender la vida, así como de enfrentarse a los problemas que le surgen y de resolver sus conflictos y, por supuesto, presentan una opinión sobre sí misma que en ocasiones puede no ser satisfactoria. Por eso, la forma y el momento particular en que cada persona vive, siente, asimila o interioriza estas situaciones contribuye, entre otros factores, a que se presente un problema de salud ².

Acercamiento a la vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa. Una estrategia de prevención.

Por otra parte, cabe destacar que en esta etapa donde los jóvenes sufren, la familia juega un papel fundamental. La familia, es el primer grupo social al que pertenece una persona y el cuál presenta una mayor influencia en su salud. Se trata de una de las instituciones sociales más antigua y fuerte ⁹.

Dentro de ella, se desarrollan las funciones más importantes para el ciclo vital, formando parte del desarrollo humano integral. El modo en el que se acoge al niño en la estructura familiar y la capacidad de establecer lazos emocionales íntimos con sus miembros son imprescindibles para el desarrollo, el funcionamiento efectivo de la personalidad y su salud mental ¹⁰.

Dentro de estas funciones básicas, se encuentra la tarea de socialización, que implica el transmitir las normas, ideales, cultura, costumbres y hábitos que influyen en los distintos estilos de vida y, por ende, en estilos y actitudes alimentarias. Por ello, la ausencia de estrategias que promuevan un modelo estético corporal normopeso y conductas alimentarias saludables puede desembocar en la aparición de un TCA ^{10,11}.

El papel de modelo que los padres desempeñan para sus hijos permite que se imiten patrones de comportamiento similares. Por tanto, si los padres tienen algún riesgo de desarrollar trastornos de la alimentación, es posible que esto se conserve en sus hijos ¹².

La familia, no solamente influye en cómo aprendemos a comer e interiorizar unos hábitos alimentarios, sino que, a través de las experiencias de aprendizaje significativo compartidas entre padres e hijos en torno a la alimentación, también influyen profundamente a nivel de desarrollo psicosocial, en la manera en que aprendemos a identificarnos y a relacionarnos con los demás y con nosotros mismos ¹³.

Estas pautas de crianza, son conocidas como “Estilos Parentales” (EP) e implican dos aspectos principales: Uno de contenido, que hace referencia a los valores inculcados en la familia y, otro de forma, que hace referencia a las estrategias y mecanismos que utilizan los padres para transmitir estos contenidos ¹⁰.

Éstos varían entre las familias, destacando entre ellos el modelo autoritario por favorecer a la aparición de conductas inadecuadas y la posible aparición de TCA, como consecuencia del escaso apoyo que se brinda a los hijos y la provocación de escasa confianza en sí mismos. La falta de afecto, control y exigencias de madurez, muestran un mayor desajuste emocional.

Acercamiento a la vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa. Una estrategia de prevención.

Por ello, es necesario la transmisión de valores que contribuyan al desarrollo de una mente crítica, una buena autoestima, así como capacidad de reflexión e independencia, es decir, que puedan elegir y construir su propia identidad al margen de las influencias.

A lo largo de los últimos años, se han realizado múltiples estudios para conocer cómo afectan los TCA en el funcionamiento familiar y se obtuvo que existe un mayor deterioro en el funcionamiento de estas familias. Tratándose mayoritariamente de familias disfuncionales ⁹.

En nuestro proyecto de investigación nos centraremos en la Anorexia Nerviosa.

La AN es un TCA determinado por una alteración del comportamiento alimentario caracterizado por un miedo extremo a la ganancia ponderal y por la realización de dietas restrictivas e hipocalóricas, a pesar de cursar con un peso muy inferior al límite de la normalidad

Se trata de la enfermedad psiquiátrica más frecuente en mujeres jóvenes y la tercera enfermedad crónica tras la obesidad y el asma en los adolescentes ¹⁴. Afecta preferentemente a mujeres, alcanzando una ratio de 10:1 según los estudios ¹⁵.

En España esta patología afecta entre un 0,5% a 1% de la población ¹⁶

La patogenia de la AN es multifactorial, con participación de factores genéticos, psicológicos, biológicos, sociofamiliares y culturales, entre los más importantes ¹⁷.

Se establecen una serie de factores de riesgo para desarrollarla y entre ellos cabe destacar: Género femenino, adolescencia, carácter depresivo, un nivel socioeconómico medio-alto y determinados aspectos culturales relacionados con la búsqueda de la perfección y de un ideal de belleza centrado en la delgadez.

Un dato muy relevante a este respecto, es el antecedente de realización de una dieta hipocalórica, que se describe hasta en un 90% de los casos, y actúa como un factor desencadenante. Determinados grupos poblacionales, podrían estar más expuestos a este tipo de trastorno por representar el control del peso una clave de su éxito; ejemplos de estos colectivos podrían ser modelos, actores y actrices de cine, y determinadas disciplinas deportivas o artísticas (gimnasia rítmica, ballet, etc.) ¹.

Acercamiento a la vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa. Una estrategia de prevención.

Para el diagnóstico de la enfermedad, la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) propone en su última edición del Manual de enfermedades mentales (DSM-5) tres criterios diagnósticos frente a los 4 que se recogían en la edición anterior de dicho manual ^{18,19}.

Los criterios diagnósticos vigentes hoy en día son:

A. Restricción de la ingesta energética en relación con las necesidades, que conduce a un peso corporal significativamente bajo con relación a la edad, el sexo, el curso del desarrollo y la salud física. *Peso significativamente bajo* se define como un peso que es inferior al mínimo normal o, en niños y adolescentes, inferior al mínimo esperado.

B. Miedo intenso a ganar peso o a engordar, o comportamiento persistente que interfiere en el aumento de peso, incluso con un peso significativamente bajo.

C. Alteración en la forma en que uno mismo percibe su propio peso o constitución, influencia impropia del peso o la constitución corporal en la autoevaluación, o falta persistente de reconocimiento de la gravedad del bajo peso corporal actual.

En función de los comportamientos que se desarrollen durante el progreso de la enfermedad, podemos distinguir dos grados de anorexia diferentes, no siendo excluyente uno del otro:

- Anorexia de tipo restrictiva: Durante los últimos tres meses, el individuo no ha tenido episodios recurrentes de atracones o purgas (es decir, vómito autoprovocado o utilización incorrecta de laxantes, diuréticos o enemas). Este subtipo describe presentaciones en las que la pérdida de peso es debida sobre todo a la dieta, al ayuno y/o el ejercicio excesivo.
- Anorexia de tipo compulsiva o purgativa: Durante los últimos tres meses, el individuo ha tenido episodios recurrentes de atracones o purgas (es decir, vómito autoprovocado o utilización incorrecta de laxantes, diuréticos o enemas).

Un atracón se caracteriza por la ingesta de alimentos en un periodo corto de tiempo (p. ej., 2 h) en cantidad superior a lo que la mayoría de las personas ingerirían en un periodo similar y en las mismas circunstancias, junto con sensación de pérdida de control sobre la ingesta de alimentos ¹.

Por otro lado, es importante especificar si se encuentra en:

- Remisión parcial: Después de haberse cumplido con anterioridad todos los criterios para la Anorexia Nerviosa, el Criterio A (peso corporal bajo) no se ha cumplido durante un período continuado, pero todavía se cumple el criterio B (miedo intenso a aumentar de peso o a engordar, o comportamiento que interfiere en el aumento de peso) o el Criterio C (alteración de la autopercepción del peso y la constitución).
- Remisión total: Después de haberse cumplido con anterioridad todos los criterios para la Anorexia Nerviosa, no se ha cumplido ninguno de los criterios durante un período continuado.

La gravedad de la anorexia nerviosa se basa, en los adultos, en el Índice de Masa Corporal (IMC) actual o, en niños y adolescentes, en el percentil del IMC. Los límites siguientes derivan de las categorías de la Organización Mundial de la Salud para la delgadez en adultos; para niños y adolescentes, se utilizarán los percentiles de IMC correspondientes. La gravedad puede aumentar para reflejar los síntomas clínicos, el grado de discapacidad funcional y la necesidad de supervisión ¹⁹.

- Leve: IMC > 17 Kg/m²
- Moderado: IMC 16-16,99 Kg/m²
- Grave: IMC 15-15,99 Kg/m²
- Extremo: IMC < 15 kg/m²

Es por ello, que en pacientes que se encuentran en la etapa inicial de la anorexia es fundamental establecer una relación enfermera-paciente, en la que existan sentimientos de solidaridad, igualdad, franqueza, sinceridad, confianza, seguridad honestidad, respeto y participación.

Estas emociones, permitirán entablar una relación terapéutica basada en la empatía, lo que facilitará la expresión de sentimientos por parte del paciente.

En este sentido, el profesional de enfermería debe incentivar al paciente hacia una adecuada adherencia terapéutica para poder conseguir el autocontrol. Por tal motivo, es importante que la enfermera demuestre que las intervenciones van encaminadas a beneficiar al paciente y de esta forma, poder incentivarlo cuando sea invadido por ideas y pensamientos negativos.

Por lo que, se debe realizar un plan de cuidados individualizados que incluyan una valoración integral, planificación, ejecución y evaluación según las necesidades más urgentes.

Acercamiento a la vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa. Una estrategia de prevención.

De esta manera se concluye que el profesional de la enfermería cumple una función muy importante en el proceso de la enfermedad y la rehabilitación, ya que incide en el pensamiento y conducta a seguir por parte del paciente, de acuerdo con el cuidado brindado; por tanto, el enfermero debe cumplir los objetivos propuestos con su paciente.

3. APLICABILIDAD

El diagnóstico de la Anorexia Nerviosa (AN) supone una gran carga emocional tanto para la persona que lo padece, como para aquellos que se encuentran a su alrededor, afectando especialmente en la etapa de la adolescencia y la adultez temprano dado su vulnerabilidad biológica y psicológica. Esta etapa, representa un período lleno de cambios en los que resulta fundamental como son percibidos por la sociedad, lo que provoca que en ciertas ocasiones se genere una gran preocupación por el grado de aceptación que su figura despierta en el grupo de pares y favoreciendo de esta forma, a la aparición de Trastornos del Comportamiento Alimentario (TCA).

Además, la falta de datos sobre el trastorno o el desconocimiento provoca que muchas familias no conozcan la manera de detectar ni actuar ante conductas de riesgo y que se sientan desamparados sin saber solicitar ayuda.

Por todo esto, desde enfermería, como principales proveedores de la salud se debe valorar las dificultades y/o experiencias que experimentan o han experimentado los padres/tutores legales y hermanos de los adolescentes que se encuentran en el proceso de afrontamiento de la Anorexia Nerviosa, con el fin de conocer las carencias del sistema sanitario en la atención a este tipo de pacientes y familiares y poder solventarlas para futuros casos.

4. OBJETIVOS

4.1. Objetivo general

El objetivo principal de este proyecto es conocer el proceso de afrontamiento y de adaptación de los miembros de la unidad familiar tras el diagnóstico de Anorexia Nerviosa.

4.2. Objetivos específicos

- Identificar a partir de la narrativa de las familias los elementos que debe trabajar el profesional de enfermería para conseguir un afrontamiento y un desempeño eficaz del rol familiar.
- Aproximarse a las etapas que va pasando la familia tras el diagnóstico de la AN.
- Conocer las necesidades de cuidado que presentan las mujeres que padecen AN.
- Describir las experiencias y dificultades que presentan los padres, madres, tutores legales y hermanos/as para abordar la AN de los adolescentes.

A través de estos objetivos, se pretende evidenciar la necesidad de que los profesionales sanitarios, en concreto los profesionales de enfermería, realicen intervenciones de la Anorexia Nerviosa para su detección precoz.

5. METODOLOGÍA

Para lograr los objetivos planteados anteriormente se plantea un estudio con metodología cualitativa.

5.1. MARCO TEÓRICO: Tipo de paradigma y diseño seleccionado

Este estudio se lleva a cabo siguiendo un método interpretativo y dentro de una investigación cualitativa, en la que se pretende estudiar los fenómenos en su contexto natural e interpretarlos a partir del significado que tienen para los individuos. A través del enfoque cualitativo, se describe cómo actúan y sienten los afectados en cuanto a situaciones o fenómenos observables.

El método de estudio que emplearemos para la realización de esta investigación cualitativa es el fenomenológico. Este diseño es el que más se ajusta al proyecto de investigación que se ha planteado, ya que, nos permite conocer las vivencias de los familiares de las adolescentes con Anorexia Nerviosa y el proceso de afrontamiento a través de las propias personas, así como, conocer los elementos que debe mejorar el profesional de enfermería en su atención.

Acercamiento a la vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa. Una estrategia de prevención.

El propósito de la fenomenología se basa en comprender las experiencias humanas, es decir, cómo las personas perciben su mundo y le dan un significado. Esto permite, que el investigador no solamente describa, sino que también interprete las experiencias vividas por las personas. Esta corriente filosófica comienza con Edmund Husserl que definía la fenomenología como la creencia de que las personas experimentan su mundo basándose en sus propias interpretaciones de las experiencias ^{20,21}.

El objetivo es conocer esas experiencias, para poder comprender las necesidades de cuidados de los participantes y de esta forma, como profesionales de enfermería poder detectar de forma temprana futuros casos y poder brindar una mayor atención tanto a los padres como a los hermanos del propio paciente con Anorexia Nerviosa.

5.2. MARCO EMPÍRICO

5.2.1 ÁMBITO DE ESTUDIO

El estudio se llevará a cabo en la Unidad de Desórdenes Alimentarios (UDAL) del Hospital Provincial de Conxo que se encuentra ubicado en Santiago de Compostela.

Esta unidad, está constituida por un área de consultas externas dónde se llevan a cabo las visitas de primera consulta y las consultas sucesivas de los enfermos tratados en la Unidad en régimen ambulatorio; un área de hospitalización aguda, en el que se ingresan a los pacientes que presenten riesgo somático importante o que han experimentado una complicación inhabitual o una mala evolución psiquiátrica que aconseje su ingreso, así como aquellos pacientes que vayan a ser ingresados en el área de hospitalización prolongada para una primera etapa de evaluación general y supervisión de los primeros días de la alimentación artificial; un Hospital de Día, en el que se tratan a los pacientes en régimen de seminternamiento (desde las 8:00 a las 16:30 horas para recibir tratamiento psiquiátrico, psicológico y realizar las etapas de alimentación comprendidas en este horario) y por último, un área de hospitalización prolongada para proceder a las fases fundamentales de la actuación terapéutica, psiquiátrica y psicológica ²².

La selección de este centro se debe a ser el único centro de referencia de Galicia para el tratamiento de los trastornos de la conducta alimentaria (TCA), en el que se integran especialidades de endocrinología, psiquiatría y psicología. En él, ingresan pacientes que provienen de diferentes dispositivos asistenciales: Médico de cabecera, psiquiatría de área,

Acercamiento a la vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa. Una estrategia de prevención.

especialistas y otras Unidades Hospitalarias del área de Santiago o de otras áreas de la Comunidad Autónoma.

5.2.2 MUESTRA DEL ESTUDIO

Tipo de muestreo

Para la realización de este estudio, el tipo de muestreo que se va a utilizar es un muestreo no probabilístico, teórico e intencionado. Esto quiere decir, que los individuos no serán seleccionados al azar, sino de manera intencionada, lo que nos permite identificar participantes que aporten información valiosa para nuestra investigación ²³.

Por otro lado, en este proyecto utilizaremos un muestreo teórico, que nos permitirá encontrar aquellos individuos o contextos en los que deseamos profundizar, en este caso, la vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa.

Tamaño de la muestra

A pesar de ello, en una investigación cualitativa no se puede establecer desde un primer momento un número fijo de participantes, sino que viene definido por la calidad y cantidad de información recibida.

Por lo que, en este estudio de investigación, el tamaño de la muestra será estimadamente de 20 familias.

Debido a esto, se debe hacer referencia al término “saturación teórica”. Este concepto se define como el momento, en el que las sucesivas entrevistas no nos aportan nueva información relevante acerca de nuestro objeto de conocimiento, es decir, no nos ayudan a entender mejor el fenómeno que estamos estudiando.

Cuando se alcanza este momento, podemos decir que la muestra es suficiente (está saturada) y que se da por finalizada la recogida de datos ^{21,23}.

Criterios de inclusión y exclusión

Para la selección de los participantes que incluiremos en este estudio, se llevará a cabo mediante unos criterios de inclusión y exclusión, que serán los siguientes:

Acercamiento a la vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa. Una estrategia de prevención.

Criterios de inclusión:

- Ser padre/madre/tutor legal de pacientes con Anorexia Nerviosa de la UDAL.
- Ser hermano/a de pacientes con Anorexia Nerviosa y que tengan una edad de 10 años en adelante.
- Las familias que hayan firmado el consentimiento informado. En el caso de los menores de edad, será firmado por el tutor legal del participante.

Criterios de exclusión:

- No cumplir alguno de los criterios de inclusión establecidos anteriormente.

Establecimiento de perfiles de los informantes

La población diana de este proyecto estará formada por padres/madres/tutores legales/hermanos de personas con anorexia nerviosa pertenecientes a la unidad de UDAL de Santiago de Compostela y que se encuentren en el área de hospitalización prolongada, así como que cumplan nuestros criterios de inclusión.

5.2.3 ENTRADA AL CAMPO DE INVESTIGACIÓN

Una vez solicitado y aprobado el permiso del CAEIG y con la autorización de la dirección de la Gerencia de Gestión Integrada de Santiago nos pondremos en contacto con la UDAL de Santiago de Compostela mediante una carta formal (ANEXO III), solicitando una reunión con los supervisores de enfermería del área de hospitalización prolongada. En este primer contacto, les explicaremos en qué consiste nuestro estudio y cuáles son nuestros objetivos. Además, se les permitirá firmar el documento de compromiso del investigador colaborador (ANEXO V), en el caso de que deseen contribuir de manera altruista.

De esta forma, en el caso de que acepten la colaboración con nosotros, ellos como investigadores/as colaboradores/as serán los encargados de contactar con aquellas familias que cumplan con los criterios de nuestra investigación para poder participar.

Desde la propia unidad, antes de iniciar con las entrevistas, se les entregará la hoja de información del participante en gallego y castellano (ANEXO VI y VII) y se les explicará la finalidad del estudio.

Una vez leída y resueltas las dudas, se procederá a la entrega del consentimiento informado a los participantes (ANEXO VIII), el cuál deberá ser completado y firmado, confirmando así su intención de participar en el estudio.

A pesar de ello, se les recordará que podrán ponerse en contacto con nosotros siempre que lo necesiten, así como que existe la posibilidad de anular la participación en el estudio en cualquier momento.

5.2.4 POSICIÓN DEL INVESTIGADOR Y SEGOS POTENCIALES

La posición de la investigadora principal del proyecto de investigación es de una alumna de 4º de Enfermería de la Facultad de Enfermería y Podología de Ferrol de la Universidad de la Coruña (UDC).

El principal motivo de la elección de este tema, radica en la curiosidad que me provoca el desconocimiento social de este trastorno, que a pesar de la creciente incidencia del mismo, sigue permaneciendo silente en nuestra sociedad.

Este trastorno alimenticio, que se encuentra en muchas ocasiones desapercibido, supone una gran carga emocional tanto para la persona que lo padece, como para aquellos que se encuentran a su alrededor.

Es por ello, que me resulta de gran interés realizar un proyecto de investigación que permita un mayor acercamiento a la vivencia de los familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa, para una mayor comprensión de la situación y facilitando así, una actuación temprana en futuros casos.

Por otro lado, el investigador debe tener en cuenta los sesgos que pueden aparecer a lo largo de la investigación.

Los sesgos son errores sistemáticos introducidos en el diseño del estudio, tanto en el proceso de selección de la muestra como en la recogida de la información, que lleva a estimaciones erróneas del resultado ²⁴.

Por lo que, en la realización de nuestro estudio destacamos los siguientes:

- Descartar durante la entrevista cuestiones que pueden proporcionar información nueva o fundamental para nuestra investigación. Por ese motivo, el investigador estará atento a aquellos temas que no haya planteado y que aparecen de manera

Acercamiento a la vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa. Una estrategia de prevención.

reiterada en las distintas entrevistas con las familias, comprobando así, si es necesaria su inclusión.

- La persona entrevistada responde información incorrecta, por el miedo a sentirse juzgado. Es por ello, que el investigador intentará crear un entorno de confianza, para que puedan expresarse abiertamente. Además, se recordará siempre el anonimato de los datos.
- La persona entrevistada siente dificultades a expresarse sobre el tema. Se intentará transmitir la importancia de su participación para aportar beneficios a la situación.
- La dificultad de los hermanos pequeños para mantener la atención en las entrevistas. Los investigadores reducirán el tiempo de las entrevistas, en función del cansancio que presenten.

5.2.5 RECOGIDA DE DATOS

El procedimiento que seguiremos para la recogida de datos será la entrevista en profundidad en las familias con pacientes con anorexia nerviosa. Este método, es el que más se ajusta a nuestra investigación y nos permitirá comprender el fenómeno elegido a través de la perspectiva y experiencias de los participantes seleccionados ^{25,26}.

En cuanto a tipo, se llevarán a cabo entrevistas semiestructuradas que permitirán una recogida de datos de una manera más flexible y dinámica.

Esta modalidad de entrevistas se caracteriza por no presentar una estructura fija, sino que, a pesar de contar con una guía de preguntas establecidas, que servirán de apoyo para el investigador, ofrecen la posibilidad de generar nuevas preguntas para adaptarse a los sujetos y a las necesidades del estudio. La entrevista no debe convertirse nunca en un cuestionario ²⁷.

Según Taylor y Bodgan las entrevistas en profundidad son: “reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros dirigidos a la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes de sus experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” ²⁸. Siguiendo esta cita, la entrevista se llevará a cabo de manera presencial, en la que se comenzará realizando una breve introducción de la investigación y concretando diferentes aspectos con relación a ella. Siendo fundamental en todo momento la confidencialidad y el anonimato de los entrevistados.

Las preguntas se llevarán a cabo de manera abierta, permitiendo de esta forma, que el participante se exprese de manera libre y espontánea y dando la libertad de tratar otros temas que el entrevistador perciba relacionados con el tema a tratar. Además, se les solicitará la autorización para la grabación de las conversaciones para su posterior análisis, así como la recogida de notas de campo durante la entrevista, donde se anotarán cambios en la expresión verbal y no verbal (gestos, actitudes, etc.).

En cuanto a su duración, tendrán un tiempo estimado de entre 90 y 120 min, adaptándonos siempre a las necesidades del participante.

Consideramos que el lugar ideal para su realización es el domicilio del sujeto, creando un ambiente de confianza y evitando así, un entorno simbólico que pueda condicionar nuestro trabajo de manera negativa.

Por último, es importante tener en cuenta el comportamiento del investigador. Debe mostrar una actitud receptiva y sensible, que permita que los participantes expresen de manera abierta sus pensamientos y emociones. Es fundamental explicar la importancia de los participantes en el estudio.

5.2.6 ANÁLISIS DE LOS DATOS

Una vez recogidos los datos, se lleva a cabo el análisis de los mismos. El análisis de datos es un proceso en continuo progreso durante todo el avance la investigación cualitativa.

Siguiendo el modelo de Taylor y Bodgan, en el que su enfoque se orienta hacia el desarrollo de una comprensión en profundidad de los escenarios o personas que se estudian, se distinguen tres etapas diferenciadas ²⁸:

La primera etapa se conoce como fase de descubrimiento. En ella, se identifican temas y se desarrollan conceptos y proposiciones. En el caso de nuestro estudio de investigación, consiste en el período de registro de los datos importantes de las notas de campo y de las grabaciones de nuestras entrevistas.

La segunda etapa del análisis se produce cuando los datos ya han sido recogidos, incluye la codificación de los datos y el refinamiento de la comprensión del tema de estudio. Es decir, lo que inicialmente fueron ideas e intuiciones vagas se perfeccionan, se descartan o se desarrollan por completo. Para llevar a cabo esta codificación, se comienza redactando una lista de todos los temas, conceptos e interpretaciones producidos durante el análisis

Acercamiento a la vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa. Una estrategia de prevención.

inicial y estableciendo una serie de categorías con aquellos datos de interés, así como suprimiendo algunos que se superpongan.

Una vez categorizados los datos, asignaremos a cada categoría su código correspondiente que nos permita reconocer las ideas seleccionadas.

Mediante esta codificación, podremos ir ajustando nuestra información y enfocando nuestro análisis.

Finalmente, en la última etapa del proceso el investigador trata de comprender los datos en el contexto en que fueron recogidos y de esta forma, poder sacar sus propias conclusiones con respecto a las entrevistas realizadas.

Para la codificación y categorización de los datos se utilizará el programa informático Atlas.ti²⁹.

5.2.7 LIMITACIONES DEL ESTUDIO

En el momento de realizar el estudio podemos encontrarnos con una serie de limitaciones.

Por una parte, la dificultad que puede provocar captar los participantes en Atención Primaria. Es por ello, que decidimos realizar la investigación en la UDAL, al tratarse de una unidad específica ante estos trastornos, en la que se integran diferentes especialidades para el abordaje integral de este tipo de pacientes. Esto provoca, que, de algún modo, las familias sean más conscientes de la situación y de los cuidados que requieren.

Por otro lado, nos podemos encontrar con la limitación de que, al realizar la investigación, madres/padres/tutores legales/hermanos no quieran participar.

En el caso de que sea así, tendríamos que buscar otra asociación u otros familiares, para poder alcanzar un número mínimo de participantes.

5.2.8 RIGOR Y CREDIBILIDAD

Uno de los aspectos claves de la investigación es establecer los criterios de rigor y credibilidad que permitan asegurar la calidad del estudio de carácter cualitativo. Siguiendo el modelo de Guba y Lincoln³⁰ estos criterios son (*Tabla I*):

CRITERIO	DEFINICIÓN	PROCEDIMIENTOS
Credibilidad (validez interna)	Valor de verdad de la investigación, en términos de que sea creíble	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Explicar el modo de recogida de datos ▪ Observaciones extensas e intensas ▪ Reconocer los sesgos del investigador ▪ Mezclar recolección e interpretación de los datos
Transferibilidad (validez externa)	Grado en que pueden aplicarse los descubrimientos de la investigación a otros sujetos o contextos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Controlar y explicar el tipo de muestreo elegido ▪ Descripciones exhaustivas de sujetos y contextos
Dependencia (fiabilidad)	Trata de la estabilidad de los datos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Identificar el rol del investigador ▪ Realizar descripciones minuciosas de los informantes ▪ Describir las técnicas de análisis y recogida de datos

Confirmabilidad (objetividad)	Hace referencia a la neutralidad del investigador	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Recoger registros concretos, transcripciones textuales, citas directas ▪ Comprobar los supuestos con los participantes ▪ Explicar la posición del investigador
--	---	--

Tabla 1. Rigor y Credibilidad

6. PLAN DE TRABAJO

Este estudio se llevará a cabo en un período de 15 meses. En la siguiente tabla se observa el plan de trabajo que se pretende llevar a cabo en nuestra investigación (*Tabla II*).

	MES 1	MES 2	MES 3	MES 4	MES 5	MES 6	MES 7	MES 8	MES 9	MES 10	MES 11	MES 12	MES 13	MES 14	MES 15
Búsqueda bibliográfica															
Solicitud CAEIG															
Contacto con UDAL															
Contacto con los participantes															
Entrega y recogida de CI															
Realización entrevistas															
Transcripción entrevistas															
Análisis de los datos															
Finalización y conclusiones del estudio															
Inicio del proceso de difusión de los resultados															

Tabla 2. Cronograma

7. ASPECTOS ÉTICOS

Este proyecto se realizará según los principios éticos para la investigación médica en seres humanos recogidos en la Declaración de Helsinki, Finlandia (1964) ³¹. También por el Convenio de Oviedo (1997) que protege los derechos humanos con respecto a las aplicaciones de la biomedicina ³².

En primer lugar, para cumplir estos principios solicitaremos la autorización al Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia (CAEIG) mediante una carta de presentación para que nuestro proyecto sea evaluado (ANEXO I). Asimismo, se debe incluir también el documento del compromiso del investigador/a principal (ANEXO IV), en el cuál se refleja el compromiso a respetar las normas ético-legales y el compromiso del investigador colaborador (ANEXO V), en el caso de que los supervisores de la unidad quieran colaborar.

Una vez aceptado el estudio por el CAEIG, solicitaremos el permiso a la dirección de la Gerencia de Gestión Integrada de Santiago de Compostela (ANEXO II), y una vez aprobado, solicitaremos la colaboración a los profesionales de la UDAL (ANEXO III) dónde han sido atendidos los pacientes y su familia. Posteriormente, desde la unidad, se les entregará una hoja de información sobre nuestro estudio (ANEXO VI) explicando detalladamente sus características, asegurando de esta forma, que todos los participantes entiendan el objetivo del estudio.

Seguidamente, tras terminar la lectura de la hoja de información, todos aquellos sujetos que decidan participar en el estudio deberán firmar el consentimiento informado (ANEXO VIII y IX).

Los consentimientos informados estarán protegidos por la investigadora principal del estudio. Ésta, garantizará los derechos fundamentales de las personas físicas y protegerá el tratamiento de los datos personales, como indica la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal ³³.

8. PLAN DE DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Una vez obtenidos los resultados del estudio, se procederá a la difusión de los mismos. Una buena difusión de los resultados es fundamental para dar a conocer nueva información en la sociedad y poder de esta forma, mejorar la atención de los pacientes con Anorexia Nerviosa y su familia.

Existen diferentes medios para la difusión de los resultados.

Colectivos de interés:

- UDAL
- Asociación de Bulimia y Anorexia Nerviosa de A Coruña (ABAC)
- Asociación Española para el estudio de los Trastornos de Conducta Alimentaria (AETCA)
- Federación Española de Asociaciones de Ayuda y Lucha contra la Anorexia y la Bulimia Nerviosas (FEACAB)
- Asociación de Bulimia y Anorexia Nerviosa de Pontevedra (ABAP)
- SERGAS
- Colegio de Enfermería de Galicia por provincias

Revistas

Para la selección de las revistas en las que queremos publicar tendremos en cuenta la temática y el factor de impacto de las mismas. El factor de impacto (FI) es un instrumento que mide con qué frecuencia se ha citado una revista, con el fin de comparar y conocer la repercusión que ha obtenido una revista en la comunidad científica, estableciendo un ranking con las más destacadas del momento. Para seleccionar las revistas nos guiaremos por los listados del Journal Citation Reports (JCR) ³⁴.

Las revistas seleccionadas en las que pretendemos difundir nuestro estudio son (*Tabla III*) y (*Tabla IV*):

REVISTA	FACTOR DE IMPACTO (2019)
Journal of eating disorders	2.828
Eating disorders	2.013
European eating disorders	3.560
Eating and Weight Disorders-Studies on Anorexia Bulimia and Obesity	3.634

Tabla 3. Revistas Internacionales según Factor de Impacto

REVISTA	INDEXADA EN
Rol de Enfermería	IBECS, Dialnet, ESCI, CINAHL, CUIDEN, Latindex, WORLDCAT, IME, ENFISPO, MEDES
Index de Enfermería	CUIDEN, Hemeroteca cantárida, SUMMA CUIDEN, CUIDEN CITATION
Metas de Enfermería	CINAHL, Cuidatge, CUIDEN, Dialnet, ENFISPO, IBECS, Latindex, MEDES y Scopus

Tabla 4. Revistas Nacionales seleccionadas.

Congresos

Por otro lado, se pretende acudir a congresos científicos y jornadas relacionadas con nuestro tema de investigación. Esto nos permitirá, difundir los resultados a colectivos del ámbito sanitario con interés en dicha temática.

A continuación, se muestran los seleccionados:

NIVEL DE DIFUSIÓN	CONGRESOS
NACIONAL	Congreso Nacional de Enfermería de Salud Mental Jornadas de Actualización en Trastornos de la Conducta Alimentaria

Acercamiento a la vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa. Una estrategia de prevención.

INTERNACIONAL	Jornadas Internacionales de Nutrición Práctica
---------------	---

Tabla 5. Congresos

9. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Para llevar a cabo la investigación, es necesaria una inversión económica.

En la siguiente tabla se recoge la previsión de los gastos que se requieren para realizar nuestro estudio:

DESCRIPCIÓN		COSTE UNIDAD	CANTIDAD	COSTE TOTAL
INFRAESTRUCTURAS	Domicilio para la realización de entrevistas	0€		0€
RECURSOS HUMANOS	Investigador principal	0€	1	0€
MATERIAL FUNGIBLE	Material (bolígrafos, libreta, folios, tinta de impresora, carpeta, etc.)			150€
MATERIAL INVENTARIABLE	Ordenador portátil	500€	1	500€
	Grabadora de voz	70€	1	70€
	USB	15€	1	15€
	Impresora	70€	1	70€
	Programa Atlas. Ti			75€
DESPLAZAMIENTO	Gasolina			200€
CONGRESOS	Cuota de inscripción, gasto por desplazamiento, alojamiento y manutención			1700€
TOTAL				2780€

Tabla 6. Presupuestos

Financiación de la investigación

Para llevar a cabo la investigación, se recurrirán a diferentes organizaciones que pueden ser posibles fuentes de financiación. Posteriormente, estudiaremos la solicitud de alguno de estos recursos, en función de los requisitos del equipo al inicio del estudio.

- Universidad de A Coruña: La UDC convoca anualmente ayudas a la investigación con diferentes cuantías en función de las características del estudio. En ellas, se incluyen acciones como visitas o eventos de investigación, congresos, estancias postdoctorales de investigación, patentes, etc ³⁵.
- Subvenciones, bolsas y ayudas de la Deputación de la Coruña: Convoca anualmente bolsas de investigación para titulados universitarios que residan en la provincia de A Coruña y que deseen llevar a cabo un proyecto de investigación. Se solicitará en el área de ciencias de la salud. Tanto la solicitud como el resto de la tramitación de la presente convocatoria, se realizará por vía telemática a través de la plataforma SUBTEL, accesible desde la sede electrónica de la Deputación Provincial da Coruña ³⁶.
- Xunta de Galicia: Convoca anualmente ayudas de apoyo a la etapa predoctoral en las universidades gallegas, en los organismos públicos de investigación de Galicia y en otras entidades del Sistema Gallego de I+D+i ³⁷.
- Colegio oficial de Enfermería de A Coruña: Ayudas otorgadas para colegiados que asistan a congresos como ponentes ³⁸.

10. BIBLIOGRAFÍA

1. Pediatría TO, Zaragoza-cortes J, Trejo-osti LE, Ocampo-torres M, Maldonado-vargas L, Ortiz-gress AA. Consenso sobre la evaluación y el tratamiento nutricional de los trastornos de la conducta. Poor breastfeeding, Complement Feed Diet Divers Child their Relatsh with stunting Rural communities. 2018;35:1–8.
2. Marquéz FM. Protocolos de respuesta para equipos directivos y profesorado ante situaciones problemáticas en los centros educativos. Salud Escolar: accidentes, enfermedades y fomento de hábitos saludables en el centro educativo. Guía para el profesorado. [Internet]. 2007. 239 p. Available from: http://www.madrid.org/dat_capital/circulares/pdf/guia_consulta_profesor.pdf
3. Baldares MJV. Trastornos de la Conducta Alimentaria. Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica 2013; 70(607):475-482. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revmedcoscen/rmc-2013/rmc133q.pdf>
4. Gascón P, Migallón P. Trastornos de la alimentación. [en línea] [accesado marzo 2021]. Disponible en: es.salut.conecta.it
5. Chimpén López CA, Oviedo Romero ME. Influencia de la espiritualidad en los estilos de afrontamiento de pacientes con bulimia y anorexia nerviosa. Prisma Social 2012, (8):12-10.
6. Cano-Correa A, Castaño-Castrillón J, Corredor-Zuluaga D, García-Ortiz A, Gonzalez-Bedoya M, Lloreda-Chala O y cols. Factores de riesgo para trastornos de la alimentación en los alumnos de la Universidad de Manizales. MedUNAB. 2007;10(3):187-194.
7. Mora ZS. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72912555004>. Reflexiones. 2008;87:67–80.
8. Rueda-Jaimes G, Cadena-Afanador L, Díaz-Martínez L, Ortiz-Barajas D, Pinzón-Plata C, Rodríguez-Martínez J. Validación de la encuesta del comportamiento alimentario en adolescentes escolarizadas de Bucaramanga, Colombia. Revista Colombiana de Psiquiatría. 2005;34(3):375- 385.
9. Marfil R, Sánchez MI, Herrero-Martín G, Jáuregui-Lobera I. Alimentación familiar: influencia en el desarrollo y mantenimiento de los trastornos de la conducta alimentaria Family feeding: eating disorders development and maintenance influences This work is licensed under a Creative Commons Attribution-

- NonCommercia. J Negat No Posit Results [Internet]. 2019;4(9):925–48. Available from: <https://revistas.proeditio.com/index.php/jonnpr/article/view/3171>
10. Marmo J. Estilos parentales y factores de riesgo asociados a la patología alimentaria. *Av Psicol. Lat.* 2014; 22(2):165-178.
 11. León Hernández R., Aizpuru de la Portilla A. Antecedentes familiares y sintomatología en mujeres con Trastorno de la Conducta Alimentaria. *Rev. Mex. Trastor. Aliment.* [Internet]. 2010; 1 (2): 119-124.
 12. Moreno Ruge AM., y Londoño-Pérez C. Family and personal predictors of eating disorders in young people. *Anales de psicología.* 2017; 33(2):235-242.
 13. Zafra Aparici E. Estudio comparativo de los procesos de socialización alimentaria de adolescentes diagnosticados y no diagnosticados de trastornos alimentarios. *Revista de Humanidades,* 2015; 25: 103-128.
 14. Guerrero-Vázquez R, Olivares-Gamero J, Pereira-Cunill JL, Soto Moreno A, García-Luna PP. Nutrición en anorexia nerviosa. *Nutr Hosp* 2006;53(2):113-23.
 15. Forman SF, Yager J, Solomon D. Eating disorders: overview of epidemiology, clinical features and diagnosis. In: UpToDate, Post TW (Ed), UpToDate Waltham, MA. (Accessed on June 06, 2016).
 16. Quiles Marcos Y, Terol Cantero MC. Afrontamiento y trastornos de la conducta alimentaria: un estudio de revisión. *Revista Latinoamericana de Psicología* 2008; 40(2):259-280.
 17. Gómez-Candela C, Pelegrina B, Palma Milla S. Nutrición en los trastornos de la conducta alimentaria. En: Gil A, editor. *Tratado de Nutrición.* 3ª ed. Tomo V. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2017.
 18. Mehler P, Yager J, Solomon D. Anorexia nerviosa in adults and adolescents: medical complications and their management. In: UpToDate, Post TW (Ed), UpToDate Waltham, MA (Accessed on April 06, 2021).
 19. Asociación Americana de Psiquiatría. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM 5).* 5 ed. Arlington, VA: Editorial Médica Panamericana; 2014.
 20. Pedraz Marcos A, Zarco Colón J, Ramasco Gutiérrez M, Palmar Santos AM. Introducción a la investigación cualitativa y marcos teóricos. *Investig Cual.* 2014;1–9.
 21. Miguel Company Morales, M^a Filomena Rubio Jimenez, Andrés Fontalba Navas, Virginia Gil Aguilar. *Introducción a la investigación cualitativa en Enfermería.* [Internet]. Primera Edición, 2017. 2020. 11–14 p. Available from:

<https://www.researchgate.net/publication/320489902> Introducción a la investigación cualitativa en Enfermería

22. Tomé Martínez de Rituerto DMA, Gastañaduy Tilve DMJ, González Lado DI, Lord Rodríguez MT, Lorenzo Solar DM, Martínez Calvo DMC, et al. Protocolos operativos de la unidad de desórdenes alimentarios (UDAL). 2002;63. Available from: <https://extranet.sergas.es/catpb/Docs/gal/Publicaciones/Docs/AtEspecializada/PDF1-92.pdf>
23. Pedraz Marcos A, Zarco Colón J, Ramasco Gutiérrez M, Palmar Santos AM. Conceptos clave en investigación cualitativa. *Investig Cual*. 2014;11–27.
24. Argimon J, Jiménez J. Métodos de investigación clínica y epidemiología. 4th edición. Barcelona: Elsevier; 2013.
25. Ruiz Olabuénaga JI. Metodología de la investigación cualitativa. [Internet]. Publicaciones de la Universidad de Deusto. Bilbao. 5ª edición.
26. Castaño Garrido C, Quecedo Lecanda M. Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Rev psicodidáctica*. 2002;14(14):5–40.
27. Díaz-Bravo L, Torruco-García U, Martínez-Hernández M, Varela-Ruiz M. La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica [internet]* 2013 [April 2021]; 2:162-7. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/3497/349733228009.pdf>
28. Taylor SJ, Bodgan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. 1ªed. Barcelona: Paidós. 1987.
29. ATLAS.ti: The qualitative data analysis & research software. ATLAS.ti Web site [internet]. [Apr 2021]. Disponible en: <https://atlasti.com/>
30. Pla M. El rigor en la investigación cualitativa. *Atención Primaria [Internet]*. 1999;24(5):295–300. Available from: <http://www.unidaddocentemfyclaspalmas.org.es/resources/3+Aten+Primaria+1999.El+Rigor+de+la+Investigaci%C3%B3n+Cualitativa.pdf>
31. Declaración de Helsinki. Asociación Médica Mundial. Hong Kong, 1989
32. Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina de 4 abril de 1997. (Instrumento de Ratificación publicado en el Boletín Oficial del Estado, número 251, del 20-10-99)
33. Protección de Datos de Carácter Personal. Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 298, (14-121999)

Acercamiento a la vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa. Una estrategia de prevención.

34. ISI Web of Knowledge. Journal Citation Reports. 2014. [acceso 13 mayo 2021]. Disponible en: <https://jcr.clarivate.com/JCRLandingPageAction.action?Init=Yes&SrcApp=IC2LS&SID=H4oAtQcuhMAstjWtlayjeilGXJ12jkqXy8udr7bl8HIUrfzscrXNdMqwTAPCvWmmvzBnpHiQbkoUDz49kIKSZk3BkoOPCAkmXJ5I6E-qBgNuLRjcgZrPm66fhjx2Fmwx3Dx3Dh9tQNJ9Nv4eh45yLvkdX3gx3Dx3D#>
35. Sede Electrónica Universidade de A Coruña (UDC). [Internet]. [acceso 28 abril 2021]. Disponible en: https://sede.udc.gal/services/electronic_board/EXP2021/002534
36. Deputación provincial da Coruña. Bolsas. [internet]. [acceso 28 abril 2021]. Disponible en: <https://www.dacoruna.gal/cultura/bolsas/#Investigacion>
37. Xunta de Galicia. Consellería de Educación, Universidade e Formación Profesional. [Internet] [acceso 28 abril 2021]. Disponible en: <http://www.edu.xunta.gal/portal/es/node/33048>
38. Colegio Oficial de Enfermería A Coruña. Becas y Ayudas. [Internet] [acceso 28 abril 2021]. Disponible en: <http://www.colegioenfermeriacoruna.org/?q=node/79>

11. ANEXOS

ANEXO I: Carta de presentación al CAEIG.



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE



SERVIZO
GALEGO
de SAÚDE

Xerencia do Servizo
Galego de Saúde

galicia

CARTA DE PRESENTACIÓN DA DOCUMENTACIÓN A LA RED DE COMITÉS DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE GALICIA

D/D^a. Raquel Núñez Rodríguez

con teléfono: [REDACTED]

y correo electrónico: [REDACTED]

SOLICITA la evaluación de:

- Estudio nuevo** de investigación
- Respuesta a las aclaraciones** solicitadas por el Comité
- Modificación o Ampliación a otros centros** de un estudio ya aprobado por el Comité

DEL ESTUDIO:

Título:

Acercamiento a la vivencia de familiares con Anorexia Nerviosa. Una estrategia de prevención.

Promotor:

- MARCAR si el promotor es sin ánimo comercial y confirma que cumple los requisitos para la exención de tasas de la Comunidad Autónoma de Galicia (más información en la web de los comités)

Tipo de estudio:

- Ensayo clínico con
 medicamentos Investigación
clínica con productos sanitarios
- Estudio observacional con medicamentos de seguimiento
prospectivo (EOM-SP)
- Otros estudios no catalogados en las categorías anteriores

Investigadores y centros en Galicia:

Adjunto se envía la documentación en base a los requisitos que figuran en la web de la Red Gallega de CEIS, y me comprometo a tener disponibles para los participantes los documentos de consentimiento aprobados en gallego y castellano.

Fecha:

Firma:

**Red de Comités de Ética de la Investigación
Gerencia. Servizo Galego de Saúde**

ANEXO II: Carta formal a la Gerencia de Gestión Integrada de Santiago de Compostela.

Estimado/a director/a de la investigación:

Dña. Raquel Núñez Rodríguez, estudiante de 4º curso del Grado en Enfermería en la Facultad de Enfermería y Podología de Ferrol, con DNI: [REDACTED], me pongo en contacto en calidad de investigadora del estudio: "Acercamiento a la vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa. Una estrategia de prevención", para solicitar el permiso de contactar con los/las supervisores/as de la Unidad de Desórdenes Alimentarios y llevar a cabo el estudio indicado arriba, que cuenta con la aprobación del Comité de Ética e Investigación Clínica de Galicia, garantizando la confidencialidad de datos, según la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal.

Le adjudico la información referente a dicho estudio. En el caso de que se encuentre de acuerdo con la colaboración, le ruego que se ponga en contacto conmigo en el teléfono [REDACTED] o en el correo electrónico [REDACTED] con el fin de concretar los aspectos de la investigación con los que preciso la colaboración.

Muchas gracias de antemano

En Ferrol, a de de 2021

Fdo. Raquel Núñez Rodríguez

ANEXO III: Carta formal a la UDAL de Santiago.

Estimado/a supervisor/a:

Yo, Raquel Núñez Rodríguez, con DNI: [REDACTED], estudiante de 4º curso del Grado de Enfermería en la Facultad de Enfermería y Podología, me pongo en contacto con usted para solicitar la colaboración de su unidad, con el fin de llevar a cabo, un proyecto de investigación sobre la vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa.

El objetivo principal del proyecto sería poder comprender las vivencias de los familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa que se encuentran hospitalizados en la UDAL, con el fin de prevenir futuros casos.

Para recoger la información necesaria se llevarán a cabo entrevistas semiestructuradas tanto a padres o tutores legales, como hermanos del propio paciente.

Le adjunto la información referente a dicho estudio, en el caso de que usted quiera colaborar le ruego que se ponga en contacto conmigo en el teléfono [REDACTED] o en el correo electrónico [REDACTED] con el fin de concretar los aspectos de la investigación con los que preciso de su colaboración.

Muchas gracias por su atención

En Ferrol, a de de 2021

Fdo: Raquel Núñez Rodríguez

ANEXO IV: Compromiso del investigador principal.**COMPROMISO DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL**

D/D^a. Raquel Núñez Rodríguez

Servicio/Unidad:

Centro:

Hace constar:

✓ Que conoce el protocolo de estudio.

Título: Acercamiento a la vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa. Una estrategia de prevención.

Código de estudio:

Versión:

- ✓ Que dicho estudio respeta las normas éticas aplicables a este tipo de estudios de investigación.
- ✓ Que participará como investigador principal en el mismo.
- ✓ Que cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo el estudio, sin que esto interfiera con la realización de otros estudios ni con otras tareas profesionales asignadas.
- ✓ Que se compromete a cumplir el protocolo presentado por el promotor y aprobado por el comité en todos sus puntos, así como las sucesivas modificaciones autorizadas por este último.
- ✓ Que respetará las normas éticas y legales aplicables, en particular la Declaración de Helsinki y el Convenio de Oviedo y seguirá las Normas de Buena Práctica en investigación en seres humanos en su realización.
- ✓ Que notificará, en colaboración con el promotor, al comité que aprobó el estudio datos sobre el estado del mismo con una periodicidad mínima anual hasta su finalización.
- ✓ Que los investigadores colaboradores necesarios son idóneos.

Firma: Raquel Núñez Rodríguez

ANEXO V: Compromiso del investigador colaborador.**COMPROMISO DEL INVESTIGADOR COLABORADOR**

D/D^a.

Servicio:

Centro:

Hace constar:

- ✓ Que conoce el protocolo de estudio

Título: Acercamiento a la vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa. Una estrategia de prevención.

Código del promotor:

Versión:

Promotor:

- ✓ Que el estudio respeta las normas éticas aplicables a este tipo de estudios de investigación.
- ✓ Que participará como investigador colaborador en el mismo.
- ✓ Que cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo el estudio, sin que esto interfiera con la realización de otros estudios ni con las otras tareas profesionales asignadas.
- ✓ Que se compromete a cumplir el protocolo presentado por el promotor y aprobado por el comité en todos sus puntos, así como las sucesivas modificaciones autorizadas por este último.
- ✓ Que respetará las normas éticas y legales aplicables, en particular la Declaración de Helsinki y el Convenio de Oviedo y seguirá las Normas de Buena Práctica en investigación en seres humanos en su realización.

Acercamiento a la vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa. Una estrategia de prevención.

En....., a.....de.....de

ANEXO VI: Hoja de información del estudio para participantes.

HOJA DE INFORMACIÓN

TÍTULO DEL ESTUDIO: Acercamiento a la vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa. Una estrategia de prevención.

INVESTIGADOR: RAQUEL NÚÑEZ RODRÍGUEZ

Este documento tiene por objetivo ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se invita a participar. Este estudio fue aprobado por el Comité de ética de la Investigación de Galicia.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. y su hijo/a pueden decidir no participar o, si aceptan hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Les aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con su médico ni a la asistencia sanitaria a la Ud. y su hijo/a tienen derecho.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Ud. y su hijo están invitados a participar por cumplir los criterios de inclusión establecidos en el proyecto de investigación.

¿Cuál es el propósito del estudio?

El objetivo principal del estudio es conocer el proceso de afrontamiento y de adaptación de los miembros de la unidad familiar tras el diagnóstico de la Anorexia Nerviosa, para una detección precoz en futuros casos, así como conocer las necesidades y cuidados del propio paciente.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consistirá en la realización de entrevistas en profundidad, en la que se llevarán a cabo una serie de preguntas de manera individual. Las entrevistas tendrán una duración entre 90-180 min, que podrán variar según las características del participante, el cual podrá abandonar la entrevista si lo precisa.

El investigador será el que indique la finalización del estudio, pudiendo ponerse en contacto con el participante para ciertas aclaraciones si fuese necesario.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Los posibles inconvenientes que puede tener la investigación son la duración de las entrevistas, ya que, en ciertos participantes puede resultar complicado mantener la atención durante ese tiempo, así como ciertas preguntas en las que los sujetos presentan dificultad a responder, por la sensibilidad que les provoca.

Se debe recordar que el participante podrá abandonar el estudio siempre que sea preciso.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que Ud. ni su hijo/a obtengan un beneficio por participar, sino poder conocer aspectos sobre las vivencias de familiares con Anorexia Nerviosa, que permitan mejorar situaciones futuras.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si Ud. y su hijo lo desean, recibirán un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados del estudio se transmitirán para ser publicados en revistas científicas, sin incluir ningún dato que afecte a la confidencialidad del participante.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de los datos de mi hijo/a?

La obtención, tratamiento, comunicación y cesión de los datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. La normativa que regula el tratamiento de los datos personales, en todo momento permite a los participantes acceder a sus datos, corregirlos, cancelarlos o limitar su tratamiento, así como solicitar su eliminación.

Únicamente, el equipo investigador y las autoridades sanitarias, que tienen el deber

Acercamiento a la vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa. Una estrategia de prevención.

de guardar confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalentes, como mínimo, al exigido por la normativa de nuestro país.

Así mismo, Ud. y su hijo tienen derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido respetado.

Para ejercer estos derechos Ud. puede dirigirse al Delegado/a de Protección de Datos del centro o al investigador/a principal de este estudio en el teléfono:xxxxxxxxx y correo electrónico:xxxxxxxx.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Esta investigación es promovida por el investigador con fondos aportados por el investigador.

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Ud. y su hijo no serán retribuidos por participar.

¿Quién me puede ofrecer más información?

Para obtener más información puede contactar con el investigador/a principal Raquel Núñez Rodríguez en el teléfono ***** o en el correo electrónico *****

Muchas gracias por su colaboración

ANEXO VII: Folla de información do estudo para participantes.

FOLLA DE INFORMACIÓN

TÍTULO DO ESTUDO: Achegamento á vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa. Unha estratexia de prevención

INVESTIGADOR: Raquel Núñez Rodríguez

Este documento ten por obxecto ofrecerlle información sobre un estudo de investigación no que se lle invita a participar. Este estudo foi aprobado polo Comité de Ética de Investigación de Galicia.

Se decide participar no mesmo, debe recibir información personalizada do investigador, **ler antes este documento** e facer todas as preguntas que precise para comprender os detalles sobre o mesmo. Se así o desexa, pode levar o documento, consúltalo con outras persoas, e tomar o tempo necesario para decidir se participar ou non.

A participación neste estudo é completamente **voluntaria**. Vd.e o/a seu/súa fillo/a poden decidir non participar ou, se aceptan facelo, cambiar de parecer retirando o consentimento en calquera momento sen obriga de dar explicación. Asegurámoslle que esta decisión non afectará á relación co seu médico nin á asistencia sanitaria á que Vd. e o/a seu/súa fillo/a ten dereito.

¿Por qué me ofrecen participar a min?

Vostede e o/a seu/súa fillo/a están convidados a participar por cumprir os criterios de inclusión establecidos no proxecto de investigación.

¿Cal é o propósito de estudo?

O obxectivo principal do estudo é coñecer o proceso de afrontamento e de adaptación dos membros da unidade familiar tras o diagnóstico da Anorexia Nerviosa, para unha detección precoz en futuros casos, así como coñecer as necesidades e cuidados do propio paciente.

Acercamiento a la vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa. Una estrategia de prevención.

¿En que consiste a niña participación?

A súa participación consistirá na realización de entrevistas en profundidade, na que se levarán a cabo unha serie de preguntas de maneira individual. As entrevistas terán unha duración entre 90-180 minutos, que poderán variar según as características do participante, o cal poderá abandonar a entrevista si o precisa.

O investigador será o que indique a finalización do estudo, podendo poñerse en contacto co participante para certas aclaracións si fose necesario.

¿Que molestias ou inconvenientes ten a niña participación?

Os posibles inconvenientes que pode ter a niña investigación son a duración das entrevistas, xa que, en certos participantes pode resultar complicado manter a atención durante ese tempo, así como certas preguntas nas que os suxeitos presentan dificultade a responder, pola sensibilidade que lles provoca.

Débese recordar que o participante poderá abandonar o estudo sempre que sexa preciso.

¿Obtereire algún beneficio por participar?

Non se espera que vostede nin o/a seu/súa fillo/a obteñan un beneficio por participar, senón poder coñecer aspectos sobre as vivencias de familiares con Anorexia Nerviosa, que permitan mellorar situacións futuras.

¿Recibireire a información que se obteña do estudo?

Si Vd. e o/a seu/súa fillo/a o desexa, recibirá un resumo dos resultados do estudo.

¿Publicaranse os resultados deste estudo?

Os resultados do estudo transmitiránse para ser publicados en revistas científicas, sin incluír ningún dato que afecte á confidencialidade do participante.

¿Como se protexerá a confidencialidade dos meus datos?

A obtención, tratamento, comunicación e cesión dos datos farase conforme ao disposto pola Lei Orgánica 15/1999, de 13 de decembro, de protección de datos de carácter persoal. A normativa que regula o tratamento dos datos persoais, en todo momento permite aos participantes acceder aos seus datos, corrixilos, cancelalos ou limitar o seu tratamento, así como solicitar a súa eliminación.

Unicamente, o equipo investigador e as autoridades sanitarias, que teñen o deber de gardar confidencialidade, terán acceso a todos os datos recollidos polo estudo. Podrase transmitir a terceiros información que non poda ser identificada. No caso de que algunha información sexa transmitida a outros países, realizarase cun nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, ao esixido pola normativa do noso país.

Así mesmo, Vd. e o seu fillo teñen dereito a interponer unha reclamación ante a Axencia Española de Protección de Datos cando considere que algún dos seus dereitos non sexa respetado.

Para exercer estes dereitos Vd. pode dirixirse ao Delegado/a de Protección de Datos do centro o ao investigador/a principal deste estudo no teléfono:xxxxxxxxx e correo electrónico:xxxxxxxxx.

¿Existen intereses económicos neste estudo?

Esta investigación é promovida polo investigador con fondos aportados polo investigador.

O investigador non recibirá retribución específica pola dedicación ao estudo.

Vd. e o seu fillo non serán retribuídos por participar.

¿Quen me pode ofrecer máis información?

Para obter máis información pode contactar co investigador/a principal Raquel Núñez Rodríguez no teléfono ***** ou no correo electrónico *****

Moitas grazas pola súa colaboración

ANEXO VIII: Consentimiento para los/las participantes en castellano.**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

TÍTULO del estudio: Acercamiento a la vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa. Una estrategia de prevención.

Yo,

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Raquel Núñez Rodríguez y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Fdo.: El/la participante

Fdo: El/la investigadora

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fecha:

ANEXO IX: Consentimiento informado para los tutores o representantes legales.**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA REPRESENTANTE LEGAL PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

Título del estudio: Acercamiento a la vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa. Una estrategia de prevención.

Yo, representante legal de

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Raquel Núñez Rodríguez y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que su participación es voluntaria, y que pueden retirarse del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen sus datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para que participe en este estudio.

Fdo.: El/la representante legal

Fdo.: El/la investigadora

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fecha:

ANEXO X: Consentimiento informado para los participantes gallego.

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA A PARTICIPACIÓN NUN ESTUDO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO do estudo: Achegamento á vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa. Unha estratexia de prevención.

Eu,

.....

- Lin a folla de información ao participante do estudo arriba mencionado que se me entregou, puiden conversar con Raquel Núñez Rodríguez e facer todas as preguntas sobre o estudo.
- Comprendo que a miña participación é voluntaria, e que podo retirarme do estudo cando queira, sen ter que dar explicacións e sen que isto repercuta nos meus coidados médicos.
- Accedo a que se utilicen os meus datos nas condición detalladas na folla de información ao participante.
- Presto libremente a miña conformidade para participar neste estudo.

Asdo.: O/a participante

Asdo.: O/a investigador/a

Nome e apelidos:

Nome e apelidos:

Data:

Data:

ANEXO XI: Consentimiento informado para tutores o representantes legales gallego.**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA REPRESENTANTE LEGAL PARA A PARTICIPACIÓN NUN ESTUDO DE INVESTIGACIÓN**

TÍTULO do estudo: Achegamento á vivencia de familiares de pacientes con Anorexia Nerviosa. Unha estratexia de prevención.

Eu, representante legal de.....

- Lin a folla de información ao participante do estudo arriba mencionado que se me entregou, puiden conversar con Raquel Núñez Rodríguez e facer todas as preguntas sobre o estudo.
- Comprendo que a súa participación é voluntaria, e que pode retirarse do estudo cando queira, sen ter que dar explicacións e sen que isto repercuta nos seus coidados médicos.
- Accedo a que se utilicen os seus datos nas condicións detalladas na folla de información ao participante.
- Presto libremente a miña conformidade para que participe neste estudo.

Asdo.: O/a representante legal

Asdo.: O/a investigador/a

Nome e apelidos:

Nome e apelidos:

Data:

Data:

ANEXO XII: Guía para las entrevistas de los participantes.

GUÍA DE ENTREVISTA

PADRES/TUTORES LEGALES

1. ¿Cómo recuerda el momento del diagnóstico? ¿Qué sentimientos le ha provocado?
2. ¿Ha notado cambios en la unidad familiar desde la aparición del trastorno?
3. ¿En alguna ocasión ha experimentado sentimientos de culpabilidad?
4. A nivel familiar ¿Qué recursos habéis utilizado para hacer frente al proceso de la Anorexia Nerviosa?
5. ¿Ha notado con anterioridad al diagnóstico, algún cambio en su hijo/a que le haya provocado preocupación? ¿Solicitó ayuda?
6. En cuanto a la atención: ¿Se ha sentido aconsejado adecuadamente tanto usted como su hijo/a por parte de los profesionales sanitarios? ¿Cree usted que se podría mejorar de alguna forma?
7. Si volviera atrás en el tiempo, ¿hubiera recurrido con anterioridad en búsqueda de ayuda?
8. ¿Cómo han reaccionado los demás niños de la familia ante el proceso de su hermano?
9. ¿Qué le aconsejaría al familiar de una persona que se encuentre en su misma situación?

NIÑOS

En el caso de los niños, las preguntas podrían ser reformuladas por presentar dificultades de comprensión, utilizando un lenguaje más adaptado a la edad del entrevistado, así como por motivo de fatiga, provocando cambios en la duración de la entrevista.

1. ¿Cómo te sentiste al recibir la noticia?
2. ¿Habías percibido algún cambio anteriormente en tu hermano/a?
3. ¿Has notado alguna modificación en tu familia desde el diagnóstico del trastorno?
4. ¿Conocías la dificultad del proceso?
5. ¿Te encuentras implicado en el cuidado de tu hermano?

6. ¿Qué consejo le darías a otros hermanos que están viviendo la misma situación?

ANEXO XIII: Estrategia de búsqueda.

Para la búsqueda de información se han empleado diferentes bases de datos, así como otros recursos de información. A continuación, se reflejan algunas de las bases de datos consultadas con la fecha de consulta y las palabras clave que se han utilizado para dicha búsqueda:

BASE DE DATOS	FECHA	PALABRAS	FILTROS	RESULTADOS	UTILIZADOS
Dialnet	Febrero 2021	Trastornos del comportamiento alimentario	Artículo de revista	157	3
Pubmed	Febrero 2021	Anorexia nervosa AND adolescence AND nursing	Published in last 5 years	42	1
Dialnet	Marzo 2021	Importancia de la familia en anorexia nerviosa	Años: 2010 - 2019	11	1
Dialnet	Marzo 2021	Anorexia nerviosa enfermería	Artículo de revista	22	1

Tabla 7. Estrategia de búsqueda