

Como citar: Quiles-Marcos, Y., Ruiz-Maciá, A., León-Zarceño, E., Quiles-Sebastián, M. J., Manchón-López, J., Neipp-López, M. del C. & Fernández-García, S. (2023). Viabilidad y satisfacción de una adaptación del Experienced Carers Helping Others (ECHO) en familiares de pacientes adolescentes con un trastorno de la conducta alimentaria. En: A. Martos-Martínez, M. del M. Simón-Márquez, J. J. Gázquez-Linares, P. Molina-Moreno & M. Sisto. *Investigación y desarrollo de recursos de intervención en contextos clínicos y de la salud*. (pp. 227-235). Dykinson. <https://doi.org/10.5281/zenodo.13936677>

## **Viabilidad y satisfacción de una adaptación del Experienced Carers Helping Others (ECHO) en familiares de pacientes adolescentes con un trastorno de la conducta alimentaria**

Yolanda Quiles-Marcos

Álvaro Ruiz Maciá

Eva León Zarceño

María José Quiles Sebastián

Javier Manchón López

María del Carmen Neipp López

Sheila Fernández García

### **Introducción**

Los trastornos de la conducta alimentaria (TCA) son enfermedades de salud mental multicausales extremadamente complejas, que presentan graves complicaciones médicas y afectan especialmente a adolescentes y mujeres jóvenes (López et al., 2011). Cuando el trastorno se agrava, bien porque el estado biológico implica riesgo de complicaciones graves y/o hay síntomas depresivos con riesgo de autolisis y/o la persona afectada es incapaz por su psicopatología de seguir las pautas del programa ambulatorio, las pacientes han de ser hospitalizadas para recibir tratamiento. Durante el tratamiento hospitalario, se restaura o normaliza el peso y el estado nutricional, se tratan las complicaciones físicas, se proporciona educación sobre patrones alimentarios y nutricionales sanos, así como se modifican y mejoran los pensamientos, sentimientos y conductas inadecuadas respecto al peso, la imagen y la comida. Sin embargo, uno de los problemas más importantes del tratamiento hospitalario de estos trastornos es la dificultad que presentan estas pacientes para poder aplicar y mantener las pautas aprendidas durante su ingreso hospitalario en su ámbito cotidiano (Arrufat et al., 2009). Como consecuencia, existe una alta tasa de recaídas y reingresos, que se han relacionado con la resistencia al tratamiento, la baja motivación para el cambio, la restricción calórica severa previa al tratamiento, el bajo índice de masa corporal y el mayor estrés laboral y social (Morris et al., 2015; Vall y Wade, 2015). Un reciente estudio de meta-análisis destacó que el riesgo de recaída es especialmente alto durante el primer año tras finalizar el tratamiento (Berends et al., 2018). Las altas tasas de recaída revelan la necesidad de optimizar los tratamientos de los pacientes después de los ingresos hospitalarios mediante el apoyo en atención hospitalaria de día y la transición a la comunidad a través de intervenciones psicológicas especializadas (Bryan et al., 2021).

Con este fin, el equipo de la profesora Janet Treasure, del Kings College de Londres, desarrolló el programa de intervención ECHOMANTRA, que tiene como finalidad facilitar la transición desde el ingreso en el tratamiento hospitalario a su vida cotidiana en la comunidad (Cardi et al., 2017; Adamson et al., 2019). Este programa está basado en la evidencia científica que pone de manifiesto que las intervenciones dirigidas no sólo a estas pacientes, sino también a sus familiares/ cuidadores/as, mejoran los resultados en salud de

las pacientes, porque implicar a la familia en el tratamiento de los TCA es una estrategia clave de cara a su recuperación (Levine, 2012; Treasure & Nazar, 2016).

El ECHOMANTRA consta de un programa de intervención para los/las familiares/cuidadores/as (ECHO; Experienced Carers Helping Others; Treasure et al., 2015) y otro para las pacientes (MANTRA, Schmidt et al., 2014).

El programa ECHO está dirigido a los familiares, en base a la importancia de las relaciones interpersonales en el mantenimiento de los TCA (Treasure et al., 2021). La inclusión de los familiares en el tratamiento es una recomendación de las principales guías (NICE, 2017) ya que la recuperación de los TCA puede suponer muchos años de tratamiento, con el consiguiente desgaste emocional, familiar y/o económico (Fernandez-Aranda et al., 2021) y los familiares aportan una parte sustancial de los cuidados necesarios para superar la enfermedad. Este programa está basado en el Modelo de Afrontamiento y Estrés del Cuidador/a en los TCA (Treasure et al., 2003) que recoge los distintos aspectos que influyen en el afrontamiento de los cuidadores/as y que pueden ser problemáticos al constituir fuentes de malestar psicológico para ellos/as. Las autoras diferenciaron entre tres tipos de factores: asociados a la enfermedad (síntomas o falta de conciencia de enfermedad); referidos a las reacciones emocionales del cuidador hacia la enfermedad (sobreprotección, acomodación al síntoma, EE) y relacionados con el contexto social (como el estigma asociado al trastorno). En base a este modelo, el programa ECHO para los/as familiares incluye tres componentes principales: información para fortalecer el afrontamiento de los/las familiares en su rol de cuidadores/as; habilidades para reducir su EE expresada y la acomodación al síntoma; así como habilidades para la comunicación positiva y el cambio conductual con el fin de poder apoyar la recuperación de sus seres queridos/as (Treasure et al., 2015).

Los estudios realizados hasta la fecha han puesto de manifiesto que el programa ECHO mejora los niveles de bienestar de los cuidadores, reduce el distrés psicológico y la EE expresada (Magill et al., 2016; Quiles et al., 2018). Además, los pacientes cuyos familiares participaron en estos grupos redujeron sus puntuaciones de ansiedad, depresión y distrés psicológico (Hibbs et al., 2015; Treasure & Nazar, 2016). Un reciente estudio de revisión concluyó que el programa ECHO también puede reducir los costes de los servicios sanitarios (Treasure et al., 2021). Este programa se ha aplicado habitualmente a familiares de pacientes adultas y en formato grupal en talleres, con materiales web, o a través de auto-guía con libros y DVDs (Grover et al., 2011; Hodsoll et al., 2017; Sepúlveda et al., 2008).

Por tanto, el objetivo de este estudio fue examinar la satisfacción y la viabilidad de una adaptación online e individual del programa ECHO en familiares de pacientes adolescentes con un TCA.

## Metodología

### Participantes

Participaron 53 familiares de pacientes adolescentes de sexo femenino con un TCA que estaban siendo atendidas en un recurso especializado de tratamiento de TCA, y además del tratamiento que recibían en la unidad (TAU) participaban en el programa MANTRA. La media de edad de los familiares fue 49,31 (DT = 5.89). El 84.9% fueron mujeres, resultando ser el 81.1% las madres. En la tabla 1 se detallan los datos sociodemográficos.

Tabla 1: Datos sociodemográficos familiares

N inicial = 53	
M (DT)	N (%)

Edad	49,31 (5,89)
Sexo	
Mujer	45 (84,9)
Hombre	8 (15,1)
Estado civil	
Casado/a- en pareja	41 (77,4)
Separado/a-divorciado/a	10 (18,9)
Soltero/a	2 (3,8)
Nivel educativo	
Primaria	8 (15,1)
ESO	3 (5,7)
Bachillerato	3 (5,7)
Ciclo formativo	7 (13,2)
Estudios universitarios	30 (56,6)
Otro	2 (3,8)
Situación laboral	
Trabaja	36 (67,9)
En desempleo	10 (18,9)
Otro	7 (13,2)
Relación con Pc	
Madre	43 (81,1)
Padre	7 (13,2)
Otro	3 (5,7)
Dx Pc	
AN-R	42 (79,2)
BN	3 (5,7)
TCANE	8 (15,1)

### Instrumentos

Los datos sociodemográficos se recogieron a través de un cuestionario elaborado ad-hoc. Los datos clínicos de las pacientes los facilitó el/la profesional de salud mental que las atendía en la unidad.

La viabilidad de la intervención se evaluó a través del cumplimiento de la intervención, la adherencia a las sesiones y la satisfacción expresada por las participantes.

*Cumplimiento de las sesiones.* Se evaluó si los participantes completaban las 8 sesiones mediante un registro completado por el personal investigador que aplicaba la intervención.

*Adherencia.* Se evaluó a partir de la asistencia a las sesiones, el cumplimiento de tareas entre sesiones, la lectura del material correspondiente a la sesión y el visionado del material complementario.

Tanto para el cumplimiento de las sesiones como la adherencia, se completó un registro por parte del profesional que llevaba a cabo las sesiones.

*Satisfacción.* Se evaluó a través de un *cuestionario elaborado ad-hoc* de 10 ítems, donde los primeros 9 se respondían en una escala de respuesta tipo Likert de 10 puntos, y el último era de tipo cualitativo donde se solicitaban comentarios adicionales.

### Procedimiento

Los participantes fueron reclutados entre los meses de Mayo de 2021 y Junio de 2023 de seis unidades españolas especializadas en el tratamiento de los TCA. Eran las terapeutas de referencia quienes informaban a las pacientes y sus familiares para su participación en el estudio piloto original sobre la aplicación del Programa ECHOMANTRA (véase

protocolo: Quiles et al., 2021). Los resultados de este estudio pertenecen a los familiares, cuyas pacientes recibieron la intervención de estudio (MANTRA) junto al tratamiento habitual (TAU) en su unidad de pertenencia.

El Programa ECHO, está basado en el Modelo de Afrontamiento y Estrés del Cuidador/a en los TCA (Treasure et al., 2003) que recoge los distintos aspectos que influyen en el afrontamiento de los familiares y que pueden ser problemáticos al constituir fuentes de malestar psicológico para ellos/as.

La intervención consta de 8 sesiones online individuales, con una periodicidad semanal, una duración de 60 minutos e impartidas por psicólogos/as entrenados/as en este modelo de intervención. Además, se complementa con un cuaderno de trabajo cuyos contenidos se organizan en 8 capítulos. Cada una de las sesiones se centra en un contenido específico reflejado en los capítulos de este cuaderno. En ellas se ofrece información para fortalecer el afrontamiento de los/las familiares en su rol de cuidadores/as; se entrenan habilidades para reducir su emoción expresada y la acomodación al síntoma; así como habilidades para la comunicación positiva y el cambio conductual con el fin de poder apoyar la recuperación de sus familiares con el TCA.

#### Contenido programa ECHO:

Sesión 1: Psicoeducación: Entendiendo mejor los TCA

Sesión 2: Psicoeducación: Identificación fortalezas y recursos. Modelo de afrontamiento y estrés del cuidador

Sesión 3: Acomodación a la enfermedad

Sesión 4: Respuestas emocionales y conductuales del familiar: metáfora de los animales

Sesión 5: Estrategias de comunicación efectiva: la entrevista motivacional

Sesión 6: Estrategias de comunicación efectiva: la comunicación compasiva

Sesión 7: Entrenamiento en resolución de problemas

Sesión 8: Entrenamiento en la gestión de dificultades y prevención recaídas

#### Análisis de datos

Los análisis estadísticos se llevaron a cabo mediante el Statistical Package for the Social Sciences 25.0 (SPSS). Se llevó a cabo un análisis descriptivo de las variables demográficas y la satisfacción con el programa. Para los análisis de relación se empleo el índice de Correlación de Pearson. Para los análisis de diferencias se empleo la t de Student y la Chi-cuadrado de Pearson.

## **Resultados**

#### Cumplimiento de las sesiones

De los 53 familiares que inicialmente aceptaron participar en el estudio, 44 (83,02%) finalizaron el programa. De las 9 familiares que no finalizaron, 1 (11,11%) fue porque su hija fue ingresada en otro dispositivo, 6 (66,66%) decidieron abandonar voluntariamente el programa, y en 2 casos (22,22%) sus hijas no continuaron con el programa, y ellos también decidieron interrumpir la intervención.

No se encontraron diferencias significativas entre los familiares que finalizaron el programa y los que no, con respecto a las variables sociodemográficas y clínicas de las pacientes ( $p > ,05$ ).

#### Análisis de adherencia

Los 44 familiares que finalizaron la intervención asistieron al 100% de las sesiones. Durante la aplicación del ECHO, el 43,97% completaron las tareas que se solicitaban entre las

sesiones, y el 75,29% de las ocasiones leyeron y prepararon el material correspondiente a la sesión.

No se encontraron diferencias significativas en la adherencia con respecto a las variables sociodemográficas de los familiares y clínicas de las pacientes ( $p>,05$ ).

#### Análisis de satisfacción

Los resultados del análisis de satisfacción se presentan en la Tabla 1.

PREPRINT

Tabla 1. Satisfacción con el programa ECHO.

	M(DT)	Min-Max
1. ¿Crees que las sesiones han sido útiles para mejorar su experiencia como cuidador/a?	9,41 (0,88)	7-10
2. 1. Entender mejor qué es un trastorno alimentario?	9,30 (0,82)	7-10
2.2. Entender mejor cómo se desarrolló el trastorno alimentario y por qué se sigue manteniendo?	8,80 (1,32)	6-10
2.3. Tener más habilidades y herramientas para afrontar el problema alimentario de su hija?	9,48 (0,82)	7-10
2.4. Mejorar su comunicación con su hija?	9,25 (1,10)	5-10
2.5. Utilizar estrategias de la entrevista motivacional y de escucha activa en la comunicación con su hija?	9,30 (0,88)	7-10
2.6. Tener una comunicación más compasiva y menos crítica con su hija con el problema alimentario?	9,36 (0,89)	7-10
2.7. Tener más estrategias para manejar situaciones conflictivas con su hija, como la hora de la comida?	9,18 (1,11)	6-10
3.1. Le ha proporcionado herramientas y enseñado habilidades para ayudar a su hija con el problema alimentario?	9,25 (0,81)	8-10
3.2. Ha sido satisfactorio para usted?	9,60 (0,66)	8-10
3.3. Era lo que esperaba?	8,77 (1,38)	5-10
3.4. Lo recomendaría a otro/a familiar con una hija con un problema alimentario?	9,84 (0,37)	9-10

Respecto a las diferencias en satisfacción con el programa en función de las variables sociodemográficas, se encontraron diferencias significativas en el estado civil con respecto al ítem 3.4: si lo recomendarían a otro familiar con una hija con un problema alimentario ( $F = 3,429$ ;  $p = 0,04$ ). Fueron los familiares casados/as quienes más lo recomendarían, seguidos por los divorciados/as-separados/as y los solteros/as.

No se encontraron diferencias ni relaciones significativas con respecto al nivel de satisfacción en el resto de variables sociodemográficas y clínicas ( $p > 0,05$ ).

## Discusión

Los resultados de este estudio de viabilidad y satisfacción sugieren que la aplicación del ECHO, en formato individual y online, es una intervención viable y satisfactoria para los familiares de pacientes jóvenes con un TCA.

La mayoría de familiares finalizaron la intervención con éxito, asistieron a todas las sesiones, y leyeron y prepararon el material para las sesiones siguientes. El porcentaje de adherencia a la realización de las sesiones (83.02%) es superior al encontrado en otros estudios en los que el ECHO se ha aplicado en otros formatos (grupal en talleres) o a través de materiales de autoayuda (libros, DVDs, material web, autoguía) (Hodsoll et al., 2017). Esta mejor adherencia puede estar relacionada con el hecho de que en estas sesiones, el profesional que aplicaba el programa concertaba la siguiente sesión una a una con cada participante, teniendo en cuenta su disponibilidad y facilitando un horario y día en que le resultara adecuado al familiar. Además, también es posible que al ser un único familiar/participante el que asiste a cada sesión y el que la acuerda con el profesional que la imparte, hace que aumente el compromiso con su asistencia. No obstante, menos de la mitad de los participantes, realizaron las tareas para casa que se pedían entre sesiones. En este sentido, sería conveniente reflexionar sobre la pertinencia de enviar estas tareas, con el fin de incluirlas o no en futuras ediciones del programa. Así como revisar su contenido y dificultad, y preguntar a los familiares, para evaluar las causas de su no realización.

Las puntuaciones medias en satisfacción con la realización del programa fueron muy elevadas, casi todas ellas por encima de 9 en una escala de valoración de 0 a 10, sin

diferencias significativas en función de las características sociodemográficas de los familiares, ni clínicas de las pacientes a las que cuidaban. Consideraron el programa como muy satisfactorio para mejorar su experiencia como cuidadores/as, para entender mejor la enfermedad, y desarrollar habilidades y herramientas para la comunicación con sus hijas y el afrontamiento de situaciones conflictivas y difíciles en el manejo de la enfermedad. La literatura indica que si los familiares/cuidadores son provistos de información y habilidades para entender y manejar la enfermedad, éstos se pueden convertir en miembros del equipo terapéutico (Hibbs et al., 2015). En este sentido, el programa ECHO, tal y como lo perciben los familiares en este estudio, es un programa de intervención eficaz para ayudar a los familiares a convertirse en un recurso importante, activo y positivo en el proceso de recuperación de estas pacientes. Estos resultados, son similares a los del estudio de Adamson et al. (2019) en el que evalúa la experiencia de los cuidadores/familiares de pacientes adultas con anorexia con la parte ECHO del ECHOMANTRA, y éstos manifestaron que les había servido para entender la enfermedad, y como recurso que les proporcionaba herramientas prácticas para manejar la enfermedad.

Como conclusión, el ECHO, aplicado de forma individual y en sesiones online, podría presentarse como una intervención viable y satisfactoria para mejorar las habilidades de afrontamiento y comunicación, así como el manejo de la enfermedad, y para reducir su malestar.

## Referencias

- Adamson, J., Cardi, V., Kan, C., Harrison, A., Macdonald, P., & Treasure, J. (2019). Evaluation of a novel transition support intervention in an adult eating disorders service: ECHOMANTRA. *International Review of Psychiatry*, 31(4), 382–390. <https://doi.org/10.1080/09540261.2019.1573721>
- Arrufat, F., Badía, G., Benítez, S., Cuesta, L., Duño, L., Estrada, M.D., Fernández, F., Franch, J., Lombardia, C., Peruzzi, S., Puig, J., Rodríguez, M.G., Serra, J., Soriano, J.A., Trafach, G., Turón, V., & Volas, M. (2009). *Guía de práctica clínica de los trastornos de conducta alimentarios*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.
- Berends, T., Boonstra, N. & van Elburg, A. (2018). Relapse in anorexia nervosa: a systematic review and meta-analysis. *Current Opinion in Psychiatry*, 31(6), 445-455. doi: 10.1097/YCO.0000000000000453
- Bryan, D.C., Cardi, V., Willmott, D., Teehan, E.E., Rowlands, K., & Treasure, J. (2021) A systematic review of interventions to support transitions from intensive treatment for adults with anorexia nervosa and/or their carers. *European Eating Disorders Review*, 29(3), 355-70. <https://doi.org/10.1002/erv.2824>
- Cardi, V., Ambwani, S., Robinson, E., Albano, G., MacDonald, P., Aya, V., ... Treasure J. (2017). Transition Care in Anorexia Nervosa Through Guidance Online from Peer and Carer Expertise (TRIANGLE): Study Protocol for a Randomised Controlled Trial. *European Eating Disorders Review*, 25(6), 512-23. doi: 10.1002/erv.2542.
- Cardi, V., Ambwani, S., Crosby, R., Macdonald, P., Todd, G., Park, J., Moss, S., Schmidt, U., & Treasure, J. (2015). Self-Help And Recovery guide for Eating Disorders (SHARED): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 16, 165. <https://doi.org/10.1186/s13063-015-0701-6>
- Fernández-Aranda, F., Treasure, J., Paslakis, G., Agüera, Z., Giménez, M., Granero, R., Sánchez, I., Serrano-Troncoso, E., Gorwood, P., Herpertz-Dahlmann, B., Bonin, E. M., Monteleone, P., & Jiménez-Murcia, S. (2021). The impact of duration of illness on treatment nonresponse and drop-out: Exploring the relevance of enduring eating disorder concept. *European Eating Disorders Review*, 29, 499-513. doi: 10.1002/erv.2822.
- Grover, M., Naumann, U., Mohammad-Dar, L., Glennon, D., Ringwood, S., Eisler, I., et al. (2011). A randomized controlled trial of an Internet-based cognitive-behavioural skills package for carers of people with anorexia nervosa. *Psychological Medicine*, 41(12), 2581–2591



- Hibbs, R., Rhind, C., Leppanen, J., & Treasure, J. (2015). Interventions for caregivers of someone with an eating disorder: A meta-analysis. *International Journal of Eating Disorders*, 48, 349-361. doi: 10.1002/eat.22298
- Hodsoll, J., Rhind, C., Micali, N., Hibbs, R., Goddard, E., Nazar, B.P., Schmidt, U., Gowers, S., Macdonald, P., Todd, G., Landau, S., & Treasure J. (2017). A Pilot, Multicentre Pragmatic Randomised Trial to Explore the Impact of Carer Skills Training on Carer and Patient Behaviours: Testing the Cognitive Interpersonal Model in Adolescent Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review*, 25, 551-561. doi: 10.1002/erv.2540.
- Levine, M. P. (2012). Loneliness and eating disorders. *Journal of Psychology*, 146, 243-57. doi: 10.1080/00223980.2011
- López, C. & Treasure, J. (2011). Trastornos de la conducta alimentaria en adolescentes: descripción y manejo. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 22(1), 85-97.
- Magill, N., Rhind, C., Hibbs, R., Goddard, E., Macdonald, P., Arcelus, J., Morgan, J., Beecham, J., Schmidt, U., Landau, S., & Treasure, J. (2016). Two-year Follow-up of a Pragmatic Randomised Controlled Trial Examining the Effect of Adding a Carer's Skill Training Intervention in Inpatients with Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review*, 24, 122-30. doi: 10.1002/erv.2422.
- Morris, J., Simpson, A. V., & Voy, S. J. (2015). Length of stay of inpatients with eating disorders. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 22(1), 45–53. <https://doi.org/10.1002/cpp.1865>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2017). Eating Disorders: Recognition and Treatment (Guideline). <https://www.nice.org.uk/guidance/ng69>.
- Quiles, Y., Quiles, M. J., Escolano, M., Sanmartin, R., & Treasure, J. (2018). Testing carer skill training programs in Spanish carers of patients with eating disorders. *Psicothema*, 30, 295-303. doi: 10.7334/psicothema2017.368
- Schmidt, U., Wade, T. D., & Treasure, J. (2014). The Maudsley Model of Anorexia Nervosa Treatment for Adults (MANTRA): Development, Key Features, and Preliminary Evidence. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 28(1), 48–71. <https://doi.org/10.1891/0889-8391.28.1.48>
- Sepulveda, A. R., Lopez, C., Todd, G., Whitaker, W., & Treasure, J. (2008). An examination of the impact of “the Maudsley eating disorder collaborative care skills workshops” on the well being of carers: a pilot study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43(7), 584–591.

- Treasure J., Gavan K., Todd G., & Schmidt U. (2003). Changing the environment in eating disorders: working with carers/families to improve motivation and facilitate change. *European Eating Disorders Review*, 11, 25–37. doi:10.1002/erv.485
- Treasure, J. & Nazar, B. P. (2016). Interventions for the Carers of Patients With Eating Disorders. *Current Psychiatry Reports*, 18, 16. doi: 10.1007/s11920-015-0652-3
- Treasure, J., Parker, S., Oyeleye, O., & Harrison, A. (2021). The value of including families in the treatment of anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 29, 393-401. doi:10.1002/erv.2816
- Treasure, J., Rhind, C., Macdonald, P. & Todd, G. (2015). Collaborative Care: The New Maudsley Model. *Eating disorders*, 23(4), 366–376. <https://doi.org/10.1080/10640266.2015.1044351>
- Vall, E. & Wade, T.I (2015). Predictors of treatment outcome in individuals with eating disorders: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Eating Disorders*, 48 (7), 946-71. doi: 10.1002/eat.22411