



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud
Campo del conocimiento: Ciencias de la Salud

**NECESIDADES DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN FAMILIARES DE PACIENTES
CON TRASTORNO LÍMITE DE LA PERSONALIDAD Y DISEÑO DE UNA INTERVENCIÓN
PSICOLÓGICA ESCALONADA.**

TESIS

PARA OPTAR POR EL GRADO DE DOCTORA EN SALUD MENTAL PÚBLICA

PRESENTA

CLAUDIA TERESA DE MENDIETA ORTEGA

TUTORA: DRA. REBECA ROBLES GARCIA INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRIA.

COMITÉ TUTOR

DRA. SHOSHANA BERENZON GORN. INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRIA

DRA. CATALINA GONZALES FORTEZA. INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRIA.

CIUDAD UNIVERSITARIA. CD. MX,

Junio 2021



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

Llegará un momento en que creas que todo ha terminado. Ese será el principio”.

Epicuro

Después de todo este proceso de formación es necesario hacer un alto para mirar atrás y reflexionar en cómo llegue hasta este momento, por ello quiero agradecer a todas las personas que de una u otra forma hicieron posible que lo lograra. Siempre pienso que las palabras nunca alcanzan al sentimiento, pero intentamos acercarnos lo mas que es posible.

En primer lugar, **a la Dra. Rebeca Robles** por su gran talento profesional, su infinita generosidad, sencillez, por su confianza, apoyo, empatía y tolerancia en todas las vicisitudes que me tocó vivir a lo largo del proceso. Por enseñarme a desarrollar habilidades en este fascinante mundo de la investigación, compartirme su alegría y conocimientos. Trabajar con ella ha sido muy grato. El que esta Tesis sea una realidad, te lo debo a ti.

A la **Dra. Shoshana Berenzon** por sus aportaciones tan valiosas a mi formación en aquellos tantos seminarios. Por su empatía y acompañamiento.

A la **Dra. Catalina González** por mostrarme mis errores y confrontarme a veces con mis limitaciones a superar.

A la **Dra. María Luisa Rascón** por todo el tiempo dedicado a revisar la tesis y señalarme aspectos esenciales para su mejora.

Al **Dr. Carlos Figueroa**, por sus valiosas aportaciones, su tiempo y disposición.

Al **Dr. Juan José Sánchez Sosa** y la **Dra. Ingrid Vargas** por su valioso tiempo de revisión, observaciones y disposición a facilitar este proceso.

Al **Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT)**.

A la **Dra. Mónica L. Vargas**, por su tan valiosa ayuda en la revisión y edición del documento y mucho más, por ayudarme a clarificar el pensamiento, las ideas y la motivación para terminar,

por allanarme muchas veces el camino y hacerlo desde esa alegría, cariño y calidez que la caracterizan. Gracias.

A los familiares de los pacientes que amablemente colaboraron con la recolección de datos, por compartirme sus experiencias, depositar esperanza en que sus vidas pueden ser más ligeras. ¡Gracias!, sin ellos esta tesis no tendría razón de ser.

A mis padres hasta dónde quiera que estén, por darme tanto amor, que me permitió ser la persona que soy. Por su apoyo incondicional, por depositar tanta confianza en mí, por enseñarme a diferenciar lo esencial de lo accesorio en la vida. Por tanta generosidad.

A mis tías Angelina y Clementina que extraño infinitamente. Por tanta contención complicidad, amor y generosidad.

A mi tía Ofelia por ser inspiración y ejemplo de vida, Por su cariño y formar parte de aquello valioso en mi vida.

A mis hermanos Viridiana y Héctor Antonio quienes siempre están ahí apoyándome incondicionalmente y alentarme en los momentos donde las fuerzas parecen flaquear, por tanta alegría compartida, amor, solidaridad, amistad, generosidad, ejemplos de vida, siempre he pensado que soy muy afortunada por tenerlos en mi vida.

A Ximena mi maravillosa hija, por ser mi luz, por tanto, amor, por darme pequeñas y grandes lecciones constantemente, por ser el motor para intentar ser mejor todos los días, por acompañarme tan de cerca en este proceso. Te amo.

A Carlos por el día a día, por su apoyo cotidiano para poder lograr este proyecto, por tanto, amor, por estar de tantas formas. Por caminar todos los días a mi lado, con mis locuras, incongruencias y a pesar de ello elegirme siempre. Te amo.

A mis primos Liz, Oscar Julio Alejandro, Lulú y Blanca, y a mis sobrinos Jazmín, Alex, Iván, Oscar, Jaquie, Lizy, que conforman una parte importante y valiosa de mi vida y que de una u otra forma siempre están, permitiendo la vida más linda y ligera lo que contribuye en definitiva a alcanzar las metas.

A mi sobrina **Alice** que, aunque nos unen los genes nos elegimos como amigas también. Por su cariño, alegría de vivir y su confianza.

A mis amigas **Marisela, Ileana, María Luisa, Rose Mary, Wendy**, Por tanto, cariño, compañía, pláticas, aventuras, y por qué siempre he pensado que sin esas redes que construimos las amigas no seríamos lo que somos cada una de nosotras. Por esa urdimbre humana tan linda que se construye día a día. Por qué han compartido mis ilusiones, mis inquietudes y cada una de formas distintas me han apoyado en los momentos más difíciles de este proceso. Sus conversaciones, sus palabras de ánimo, su tiempo, sus abrazos y sonrisas me han alentado en no pocas ocasiones.

A mis amigos **Horacio, Armando, Delia, Mitzy, Helen, Alex, Rocío, Mary Cruz, Vero**, por hacerme reír a diario, por su alegría, cariño, por compartir desde lo trivial, lo profesional hasta sus vidas personales, desde hace tantos años.

De manera especial a mis amigas del doctorado **Sandra, Daniela, Laura, Jess**, a quienes les he aprendido mucho, por tantas pláticas catárticas, las veladas, los mezcales y sobre todo por su cariño, solidaridad, confianza, ha sido muy lindo encontrarme con ustedes en este proceso y en la vida. Por esa conexión que se siente con las personas que conectas desde el corazón. Las quiero.

A mi gran amigo Luis Fernando por su cariño, confianza, por esa comunicación tan suigéneris que tenemos a través de la radio y del corazón.

¡Gracias! Con todo mi cariño a todos y cada uno de ustedes, sin los que hubiera sido imposible llegar hasta aquí, al final de esta etapa de profundo aprendizaje en todos los sentidos.

INDICE

RESUMEN	6
ABSTRACT	7
INTRODUCCIÓN	7
1. FAMILIA Y TRASTORNO LÍMITE DE LA PERSONALIDAD	12
1.1 Definición, Epidemiología, Curso y Pronóstico del TLP.....	12
1.1.1Epidemiología.	12
1.1.2 Curso clínico y pronóstico	13
1.2 Impacto del TLP en la familia y el cuidador primario del paciente	14
1.2.1 Características del familiar cuidador del paciente TLP	15
1.2.2 El cuidador primario del paciente con TLP y sus propias necesidades	22
2. EVALUACIÓN DE NECESIDADES DE TRATAMIENTO EN FAMILIARES DE PERSONAS CON TRASTORNOS MENTALES	29
2.1 Detección de necesidades	29
2.2 Evaluación de necesidades.....	35
3. INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA DE LAS FAMILIAS DEL ENFERMO MENTAL	39
3.1 Historia de la intervención familiar en trastornos mentales	40
3.2 El trabajo con familias de pacientes diagnosticados con TLP	41
3.3 La intervención familiar psicoeducativa en familiares de pacientes diagnosticados con TLP 46	
3.4 Resultados de intervención con familias: retos para resolver las necesidades del familiar	47
4. MODELOS ESCALONADOS PARA LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA	56
4.1 Conceptualización de los modelos escalonados	59
4.2 Características de los modelos escalonados.....	60
4.3 Evidencias sobre la intervención escalonada.....	63
4.4 Aplicación en el contexto de la psicología	65
4.5 Usos y efectividad.....	65
5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	68
6. JUSTIFICACIÓN	70

7. OBJETIVOS.....	72
7.1 Objetivo general.....	72
7.2 Objetivos específicos	72
8. MÉTODO	73
8.1 Tipo de estudio.....	73
8.2 Muestra	73
8.3 Variables	74
8.4 Instrumento	74
8.5 Escenario.....	75
8.6 Procedimiento	75
8.7 Análisis estadístico	76
8.8 Diseño de una intervención psicológica escalonada en función de las necesidades detectadas por familiares de pacientes con diagnóstico de TLP.....	77
8.9 Consideraciones éticas.....	78
9. RESULTADOS.....	79
9.1 Adaptación del cuestionario de Necesidades de Familiares de Personas con Trastorno Mental al español mexicano y al TLP	79
9.1.1 Consistencia interna del Cuestionario de Necesidades de Familiares de personas con trastorno límite de la personalidad	80
9.2 Identificación de los tipos de necesidades de psicoeducación, de apoyo instrumental institucional, de participación y de apoyo personal que han sido satisfechas o no satisfechas en familiares de pacientes diagnosticados con TLP.	80
9.2.1 Necesidades de intervención de los familiares de pacientes diagnosticados con TLP	81
9.3 Intervención psicológica escalonada para familiares de pacientes con trastorno límite de la personalidad.....	86
10. DISCUSIÓN.....	97
11. CONCLUSIONES.....	107
REFERENCIAS.....	113

ANEXOS

ANEXO A	Carta de consentimiento informado para Familiares de pacientes	143
ANEXO B	Cuestionario Necesidades de Familiares Cuidadores de personas con Trastorno Límite de la Personalidad.....	145

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1. Escalones de la intervención psicológica (Elaboración propia).	87
---	----

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Prevalencia de pacientes diagnosticados con TLP	13
Tabla 2. Cambios en reactivos	79
Tabla 3. Coeficientes de consistencia interna de las dimensiones del cuestionario de necesidades de cuidadores de pacientes con TLP	80
Tabla 4. Descripción de la muestra de cuidadores de pacientes con TLP	81
Tabla 5. Conocimientos, información y psicoeducación	82
Tabla 6. Apoyo instrumental/ institucional	84
Tabla 7. Participación	84
Tabla 8. Apoyo personal	86
Tabla 9. Carta descriptiva del escalón psicoeducativo	89
Tabla 10. Carta descriptiva del escalón Terapia de aceptación y compromiso	90
Tabla 11. Carta descriptiva del escalón Intervención terapéutica para síntomas de ansiedad y depresión	91
Tabla 12. Carta descriptiva del escalón Reestructuración cognitiva	92
Tabla 13. Carta descriptiva del escalón Entrenamiento Asertivo	94
Tabla 14. Carta descriptiva del escalón Intervención en solución de problemas	95

RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivos adaptar y determinar la validez (de constructo) y confiabilidad (Alpha de Cronbach) del instrumento de detección de necesidades a fin de evaluar a cuidadores primarios de pacientes con TLP: Cuestionario de Necesidades de Familiares de personas con trastornos mentales graves (CNF-TMG) (Gómez, Ruiz, Luz, Freun & Fernández, 2012). Así como examinar los tipos de necesidades de psicoeducación de apoyo instrumental institucional, de participación y de apoyo personal que han sido satisfechas o no satisfechas en familiares de pacientes diagnósticos con TLP y diseñar una propuesta de intervención psicológica escalonada para que reciban una atención una atención efectiva. Se trata de un estudio no experimental, transversal, observacional. Se efectuó un muestreo no aleatorio por conveniencia de 80 participantes tipo. El instrumento está conformado por cuatro dimensiones Información/conocimiento, Apoyo instrumental institucional, Participación, Apoyo personal. Los criterios de inclusión incluyeron a familiares de ambos sexos y mayores de edad que se asumieran como el cuidador principal de pacientes diagnosticados con TLP. Resultados. Los coeficientes Alpha de Cronbach para los cuatro grupos de necesidades evaluadas mediante el instrumento fueron: Conocimientos/información = .77, Apoyo instrumental = .78, Participación = .63, y Apoyo personal = .74; y para el total de la escala = .86. Las necesidades sentidas y no satisfechas que destacaron fueron: 1. tener información de intervenciones para el paciente y los cuidadores, aspectos legales y administrativos, y servicios disponibles para apoyarse; 2. contar con herramientas para afrontar crisis y manejar conductas de riesgo de los pacientes; 3. ser atendidos profesionalmente para reducir el estrés; y 4. ser escuchados por los profesionales de salud y tomados en cuenta en relación con sus opiniones personales y necesidad de descanso. Conclusiones. El instrumento adaptado mostró una consistencia interna satisfactoria en CPI de pacientes con TLP. Los resultados resaltan la necesidad urgente de intervenciones para esta población, enfocadas en psicoeducación, entrenamiento asertivo, manejo del estrés ansiedad y solución de problemas. Tomando esto como insumo se propone una intervención psicológica escalonada, de seis escalones, de menor a mayor intensidad de acuerdo con requerimientos específicos, lo que se describe a profundidad en el apartado correspondiente.

Palabras clave: Evaluación, cuidadores primarios informales, familia, necesidades de atención, trastorno límite de la personalidad, cuestionario

ABSTRACT

The present research aimed to adapt and determine the validity (of construct) and reliability (Cronbach's alpha) of the instrument for the detection of needs in order to evaluate the primary caregivers of patients with BPD: Needs Questionnaire for Relatives of Persons with Severe Mental Disorders (CNF-TMG) (Gómez, Ruiz, Luz, Freun & Fernández, 2012). As well as to examine the types of institutional instrumental support, participation and personal support psychoeducation needs that have been met or unmet in family members of patients diagnosed with BPD and design a proposal for a stepwise psychological intervention so that they receive effective care. This is a non-experimental, cross-sectional, observational study. Non-random convenience sampling of 80 typical participants was performed. The instrument is made up of four dimensions Information/knowledge, Institutional instrumental support, Participation, Personal support. Inclusion criteria included family members of both sexes and of legal age who were assumed to be the primary caregiver of patients diagnosed with BPD. Results. Cronbach's Alpha coefficients for the four groups of needs assessed by the instrument were: Knowledge/information = .77, Instrumental support = .78, Participation = .63, and Personal support = .74; and for the total scale = .86. The felt and unmet needs that highlighted were: 1. have information on patient and caregiver interventions, legal and administrative issues, and services available for support; 2. have tools to deal with crises and manage risk behaviors of patients; 3. be cared for professionally to reduce stress; and 4. be listened to by health professionals and taken into account in relation to their personal opinions and need for rest. Conclusions. The adapted instrument showed a satisfactory internal consistency in ICC of patients with BPD. The results highlight the urgent need for interventions for this population, focused on psychoeducation, assertiveness training, stress management, anxiety and problem solving. Taking this as an input, a six-step psychological intervention is proposed, from lower to higher intensity according to specific requirements, which is described in depth in the corresponding section.

Keywords: Assessment, informal primary caregivers, family, care needs, disorder personality borderline, questionnaire.

INTRODUCCIÓN

El Trastorno Límite de la Personalidad –en adelante TLP– es uno de los trastornos de la personalidad más comunes. Su prevalencia es del 2% en la población en general (Ellison, Rosenstein, Morgan & Zimmerman, 2018).

Tanto las personas que lo padecen como sus familiares, sobre todo sus cuidadores primarios, presentan importantes necesidades de ayuda. A los pacientes, las discapacidades que la enfermedad supone los convierten en individuos muy vulnerables y dependientes de su red de apoyo social, por lo que la familia juega un papel central en su vida diaria.

La psicología de la salud es la rama de la psicología que se dedica al estudio de los componentes subjetivos y de comportamiento del proceso salud-enfermedad y de la atención en salud. Estudia procesos psicológicos que participan en la determinación del estado de salud, en el riesgo de enfermar, en la condición de enfermedad y en la recuperación, así como las circunstancias interpersonales que se ponen de manifiesto en la prestación de los servicios de salud, lo que se expresa en acciones para la promoción de la salud, la prevención de las enfermedades, la atención de los pacientes enfermos y personas con secuelas, y para la adecuación de los servicios de salud a las necesidades de los que los reciben (Díaz, 2010).

Desde esta perspectiva, los programas de intervención familiar son elementales en la atención al paciente con TLP, y habrían de contemplar también las necesidades de información y tratamiento de la propia familia. Frecuentemente los familiares de los pacientes se ven afectados de manera importante por las conductas y reacciones de sus pacientes; al no comprender lo que les sucede pueden sentirse muy confundidos, culpables y enojados, e intentar afrontar la situación de manera inadecuada, incluso manteniendo o reforzando el comportamiento disruptivo del familiar-paciente (Paumard, Rubio & Granada, 2007).

Se ha sugerido que los familiares requieren conocimientos y habilidades para identificar síntomas y factores precipitantes, de exacerbación o mantenimiento, así como para trabajar por la aceptación del problema de su familiar-paciente (Paumard, Rubio & Granada, 2007). Sin embargo, la evaluación sistemática de las necesidades específicas de familiares cuidadores de pacientes con TLP es escasa, lo que dificulta el diseño e implementación de intervenciones familiares acordes a lo que cada familia o cuidador primario requiere de acuerdo con la gravedad y disfunción del familiar-paciente y de la familia en conjunto.

El método de atención escalonada consiste en el establecimiento de niveles de disposición de los recursos en función de la gravedad y evolución de los trastornos; habrá estrategias que la gran mayoría requiera y otras que solo sean necesarias para los más graves. Así pues, con base en este tipo de intervenciones es posible la optimización de recursos, así como el logro de intervenciones más eficientes en escenarios de atención altamente saturados.

Estos modelos sostienen que los pacientes que son asignados apropiadamente a la modalidad e intensidad de tratamiento que requieren tendrán mejores resultados (Finney & Moos, 1995), con lo que la detección previa de necesidades de atención resulta indispensable para su adecuado diseño e implementación.

En esta dirección, el presente trabajo tuvo por objetivo determinar las necesidades de intervención psicológica (de psicoeducación, de apoyo instrumental institucional, de participación y de apoyo personal) en familiares de pacientes diagnosticados con Trastorno Límite de la Personalidad, para el diseño de una intervención psicológica escalonada que atienda dichas necesidades.

La propuesta de intervención se trabajó desde el enfoque cognitivo conductual, pues de acuerdo con la efectividad basada en la evidencia es de los enfoques de intervención que han demostrado

ser mejores, tomando en cuenta la especificidad en cuanto a los síntomas que mejora, la intensidad de la mejoría, el plazo en el que mejoran, la duración de la mejoría a corto y largo plazo, los costos, interacción con otros tratamientos, por ejemplo: el farmacológico. La Terapia Cognitivo Conductual (TCC) es una intervención estructurada, con temporalidad más o menos establecida, dirigida al problema y a modificar el procesamiento de la información, en este tipo de intervenciones el terapeuta es directivo y el paciente colabora para poder identificar distorsiones cognitivas enraizadas en las creencias desadaptativas. Las creencias son analizadas desde la lógica y la comprobación empírica de hipótesis, por lo que la persona podrá reestructurar sus cogniciones y modificar la conducta a través de técnicas validadas (Clark & Beck, 2010)

La TCC posee una forma de investigar sobre las causas de los trastornos psicológicos, de evaluar los procesos tratamiento y sus resultados, que inevitablemente ha influenciado la forma en que se toman decisiones clínicas o de investigación.

La TCC en general tienen dos unidades de análisis: los pensamientos y las conductas. Para el contenido de pensamientos el objetivo es disminuir la frecuencia y/o modificar creencias y pensamientos disfuncionales o negativos en este caso relacionados con el cuidado. El objetivo del componente conductual de las intervenciones TCC es cambiar una serie de comportamientos y estrategias de afrontamiento del cuidador, ya que se entiende que éstos están manteniendo su malestar emocional, instaurando nuevas formas de comportarse y de afrontar su situación. Como consecuencia de las altas demandas a las que se ven sometidos los cuidadores (muchas horas al día de cuidado durante un tiempo prolongado) es muy frecuente que éstos dejen de realizar actividades de ocio y tiempo libre, lo que repercute negativamente en sus niveles de malestar. En este sentido, la TCC busca entrenar a los cuidadores para que aumenten la frecuencia de actividades. Asimismo, es frecuente que algunos cuidadores, a pesar de ser entrenados en la

planificación de actividades agradables, presenten ciertas dificultades para desconectar mientras realizan actividades de ocio, informando de emociones negativas durante la realización de dichas actividades.

Por otro lado, los programas TCC también suelen incluir entrenamiento en habilidades concretas de afrontamiento, tales como técnicas de relajación, habilidades para pedir ayuda y para modificar de comportamientos problemáticos en relación con su familiar enfermo (Losada, Márquez & Romero, 2011).

La TCC por naturaleza trabaja por objetivos, por lo cual es idónea para realizarse con una intervención escalonada.

1. FAMILIA Y TRASTORNO LÍMITE DE LA PERSONALIDAD

En este apartado se abordan las características del paciente con Trastorno Límite de la Personalidad (TLP), los síntomas más frecuentes, su evolución y el pronóstico, así como la incidencia del trastorno en México y el mundo. Además, se revisan las características del familiar cuidador, el impacto del trastorno en la familia y en los cuidadores, las condiciones en las que desempeñan el cuidado y las necesidades que se han observado en diversos estudios antecedentes.

1.1 Definición, Epidemiología, Curso y Pronóstico del TLP

El paciente diagnosticado con TLP presenta un amplio abanico de problemas. Se trata de una enfermedad crónica que trae consigo dificultades en el funcionamiento global del paciente y en el desempeño laboral. Entre otros aspectos, afecta de manera importante la interacción social, y la independencia económica y emocional, lo que impacta a su vez a su entorno, principalmente a su familia, con la que convive de manera más cotidiana.

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos mentales V, (DSM-V), el TLP se caracteriza por rasgos patológicos de la personalidad en los dominios de afectividad negativa (i.e. labilidad emocional, ansiedad y depresión), desinhibición (i.e. impulsividad y propensión al riesgo) y antagonismo (i.e. hostilidad); un patrón general de inestabilidad en la regulación de las emociones, las relaciones interpersonales y la autoimagen. De acuerdo con el DSM-V existen nueve criterios de los cuales la persona debe cumplir cinco para el diagnóstico clínico de TLP (American Psychiatric Association, 2014).

1.1.1 Epidemiología.

Con la finalidad de tener un panorama claro sobre la importancia de la problemática, se presentan algunos datos relevantes sobre la prevalencia a nivel mundial, en términos de salud pública.

Como se observa en la Tabla 1, la prevalencia es alta sobre todo en Estados Unidos con pacientes psiquiátricos diagnosticados, siendo aparentemente la más alta en México, sin embargo, este estudio de prevalencia no es global, se obtuvo de una muestra de una alcaldía de la Ciudad de México; no existen datos locales en muestras más amplias (Cuevas, Camacho, Mejía, Rosario, Parres, Mendoza & López, 2000; Páez, Rodríguez, Pérez, Colmenares, Coello, Apiquían, Dickinson, Ponce & Nicolini, 1997).

Tabla 1. Prevalencia de pacientes diagnosticados con TLP

Tipo de paciente	Prevalencia de diagnóstico de TLP	Lugar
Consulta servicios psiquiátricos	1.1% al 4.6 %	Global
	13.4%	Europa
	14.9%	Estados Unidos
	24% al 35.7 %	México*
Psiquiátrico ambulatorio	10%	Países europeos y Estados Unidos
Psiquiátrico hospitalizado	15% al 25%	Países europeos y Estados Unidos

**Prevalencia acotada en dos poblaciones del Distrito Federal.*

1.1.2 Curso clínico y pronóstico

Los síntomas del TLP aparecen al principio de la adolescencia (Miller, Muehlenkamp & Jacobson, 2008), la mayoría de los diagnósticos se realizan en personas entre los 19 y los 34 años. El pronóstico de los pacientes con TLP suele ser mejor que el de otras enfermedades mentales graves como la esquizofrenia o el trastorno bipolar. Sin embargo, el TLP es un trastorno asociado a un significativo deterioro funcional sólo el 25,9% parece tener un buen funcionamiento psicosocial, y los estudios de seguimiento indican que el 80% de éstos empeora a lo largo de su vida (Skodol, Oldham, Bender, Dyck, Stout, Morey, Shea, Zanzarini, Sanislow, Grilo, McGlashan & Gunderson, 2005).

No todos los síntomas del trastorno evolucionan de igual forma a lo largo de los años, el área afectiva y el área de las relaciones interpersonales son más prevalentes y estables, mientras que las variables asociadas a la impulsividad son menos prevalentes y consistentes a lo largo del tiempo (Zanarini, Frankenburg, Reich, Silk, Hudson & McSweeney, 2007).

Algunas de las variables que se relacionan positivamente con la mejoría clínica a lo largo de los años son: ser joven en el momento del diagnóstico, la ausencia de abusos sexuales previos, no tener familiares con trastornos adictivos, tener buenos resultados académicos, presentar un bajo neuroticismo y una elevada agradabilidad y no presentar comorbilidad con trastornos del clúster C (Zanarini, Frankenburg, Reich, Silk, Hudson & McSweeney, 2007).

Los pacientes con TLP son usuarios frecuentes de los servicios de consulta externa, pues presentan recaídas constantes, que implican crisis emocionales derivadas de la desregulación emocional, baja adherencia al tratamiento, autolesiones, lo que hace que esta patología esté acompañada de un elevado costo personal, social familiar e institucional (Gross, 2002).

1.2 Impacto del TLP en la familia y el cuidador primario del paciente

Los cuidadores de pacientes con TLP se enfrentan a una tarea sumamente difícil, que les afecta en muchos ámbitos de su vida en un grado mayor al observado en cuidadores de otros trastornos mentales graves. Estos suelen experimentar una gran sobrecarga en su rol, aflicción e impactos en su bienestar psicológico y afectación en sus relaciones, especialmente las familiares. Es común también que el cuidador se sienta en ocasiones aislado de la comunidad, sin contar con apoyos o recursos que le sostengan (Vega Fernández, 2019).

Cuando el trastorno aparece, las familias reaccionan de muchas formas como resistirse a aceptar el diagnóstico, negar el trastorno, o instaurar conductas de hipervigilancia, sobreprotección y

codependencia sobre el paciente. Además, puede generar desgaste emocional, cuadros depresivos, problemas de pareja, violencia doméstica (Linares, 2007).

El entorno familiar es una de las áreas que recibe mayor impacto en el cuidado de un paciente con TLP, la literatura menciona problemas de índole de comunicación con el paciente y con los sistemas de salud, falta de información sobre el trastorno y sus implicaciones, negación frente a la enfermedad, los efectos colaterales de la estigmatización entre otros. No obstante, pese a todas estas necesidades las intervenciones para los familiares de pacientes con TLP se centran en psicoeducar al familiar para el manejo de paciente y el impacto en su propia enfermedad, dejando de lado las necesidades del familiar.

En España se reporta que el sistema de salud sólo brinda un 12% del tiempo de cuidado que consume un enfermo y el 88% de tiempo restante se proporciona en casa (Aznar, Aznar, Bes, Alcalá & Andrés, 2002).

El cuidado familiar tiene un alto impacto económico para las familias, directo e indirecto, la dependencia provoca costos económicos directos, pues los recursos merman al distribuirse ahora a las necesidades propias del enfermo, y los indirectos que se refieren a la reducción de la productividad laboral, la reducción del tiempo que se le dedica al trabajo (Crespo & López, 2007).

1.2.1 Características del familiar cuidador del paciente TLP

El cuidador principal, es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional al otro de manera permanente y comprometida. Es un concepto mixto formado en gran medida por la realización de tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde éstos han adquirido el carácter de relaciones

primarias (Ballesteros,2002; Rodríguez-Rodríguez,2005, Schreiner, Morimoto, Arai & Zarit, 2006; Rivas & Ostiguín, 2018).

El cuidado, una sobrecarga

Se ha encontrado que la función de cuidador conduce a desarrollar actividades que implican esfuerzos adicionales(Barrera, Pinto & Sánchez, 2006) como actividades de supervisión, tales como atender las tomas de medicamentos y el acompañamiento a las citas médicas (Ponce Gonzales, 2006) que pueden conducir a sobrecargas, pero también se ha identificado, que la carga tiene que ver con las características del paciente, de los familiares y del cuidador (Möller, Leimkühler & Obermeier, 2008), y del grado de control percibido, la respuesta negativa al estrés y a factores estresantes de la vida (Möller, Leimkühler & Obermeier, 2008).

Se ha visto que la madre es la persona que muestra la mayor carga, aun si comparte la tarea con otros familiares, ya que es ella quien asume la mayoría del cuidado (Caqueo-Urizar & Gutiérrez-Maldonado, 2006; Grandón & Jenaro, 2002).

Se ha observado también que el cuidador suele no buscar ayuda, postergando y priorizando los problemas de su familiar, manteniendo la mayoría de sus patologías sin diagnosticar, tornándose casi “invisible” para el sistema de salud (Hepburn, Tornatore, Center & Ostwald, 2001).

Las consecuencias del cuidado en la salud mental del cuidador

Los cuidadores de pacientes con TLP se enfrentan a una tarea sumamente difícil, que les afecta en muchos ámbitos de su vida en un grado mayor al observado en cuidadores de otros trastornos

mentales graves. Estos suelen experimentar una gran sobrecarga en su rol, aflicción e impactos en su bienestar psicológico (Vega Fernández, 2019)

Es común que los cuidadores presenten trastornos ansioso-depresivos (Thompson & Briggs, 2000), aislamiento social, problemas económicos (Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg & Levin, 1996; Wisniewski, Belle, Coon, Marcus, Ory, Burgio & Schulz, 2003), deterioro en su dimensión emocional por sentimientos de culpa, ira, dolor y no aceptación de la enfermedad del familiar (Merino, 2004), alteraciones de memoria (Espinosa, Clerencia, Serrano, Alastuey, Mesa y Perlado, 1996), estrés por la percepción de la falta de apoyo, actividades recreativas, y dificultades en la ejecución de las actividades habituales (Ponce Gonzales, 2006).

El estrés incluye un amplio rango de sentimientos y emociones negativas como la ambivalencia, rabia, compasión, la preocupación por el futuro y los sentimientos de pérdida y frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes (Haley, 1997). Incluso se ha identificado mayor mortalidad, que en población no cuidadora (Schulz & Beach, 1999).

Diversos autores han estudiado esta problemática y han puesto de manifiesto la sobrecarga física y emocional que presentan los cuidadores familiares, pudiendo manifestarse lo que se denomina “el síndrome del cuidador”, con el riesgo de que este cuidador se convierta en un enfermo secundario (Pérez Peñaranda, 2006).

De acuerdo con la literatura, las principales consecuencias negativas relacionadas con la salud son de carácter emocional, como el estrés psicológico, estados de ánimos bajos, pérdida de sensación de control y autonomía, depresión, sentimiento de culpa y frustración. El estrés continuado debido al cuidado puede dar lugar al denominado síndrome de burnout, que se

caracteriza por la presencia de síntomas de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza (Crespo & López, 2007).

Las consecuencias del cuidado en las relaciones sociales del cuidador

Se han encontrado afectaciones negativas en términos de las relaciones sociales de los cuidadores. Los familiares que cuidan de un paciente crónico, como lo es el paciente diagnosticado con TLP, presentan necesidades de apoyo social y familiar (Pérez-Peñaranda, 2006). Por ejemplo, las mujeres (quienes frecuentemente son las cuidadoras de familiares enfermos, sean las esposas o hijas), al asumir este nuevo rol se limitan en el resto de los ámbitos: su desarrollo personal, emocional, laboral y social por no contar con el apoyo para el cuidado por parte de otros familiares del paciente (Pérez-Peñaranda, 2006).

Estudios con población latinoamericana ponen de manifiesto la importante restricción del tiempo libre y vida privada en los familiares, así como los efectos negativos en el interior de la familia y las preocupaciones sobre el futuro del paciente (Grandón & Jenaro, 2002).

Como puede observarse el cuidado familiar tiene un especial impacto en las relaciones sociales de los cuidadores, la supervisión de la persona dependiente suele confinar al cuidador en el hogar durante la mayor parte de su tiempo, aumentar el tiempo dedicado a actividades domésticas y reducir su tiempo libre con lo que interfiere en la posibilidad de establecer y mantener relaciones sociales, en la calidad de esas relaciones y en la participación en actividades de interacción (Bittman, Fast, Fisher & Thomson, 2004; Vega Fernández, 2019).

La literatura científica ha destacado la ausencia de programas eficaces estandarizados para familiares de personas con TLP. Si bien se ha reportado sobre intervenciones familiares en Esquizofrenia y trastornos bipolares, aún son escasos los estudios empíricos sobre programas para familiares de personas con TLP (Fruzzetti, Shenk & Hoffman, 2005).

Ampliando el círculo del cuidado

El papel que juega la familia y el cuidador informal implica el estudio con más detalle de las interrelaciones y efectos que se generan en torno al cuidado (OMS, 2002, 2008) y realizar estimaciones objetivas sobre la relación entre las necesidades de apoyo de la persona con enfermedad mental con el fin de diseñar estrategias de intervención (Tobío Soler, Agulló Tomás, Gómez García & Martín Palomo, 2010).

El hecho de crear nuevas redes de apoyo y fortalecer las que ya existen supone una solución en aras de mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad mental y de sus familiares, pues esto implica compartir las responsabilidades de los cuidados con los demás y poder dedicar más tiempo al autocuidado (Valverde, 2005).

El sistema sanitario, y concretamente la atención primaria de salud, puede hacer que los costos del cuidado familiar sean sostenibles, ofreciendo a la familia y al cuidador el apoyo y soporte técnico, instrumental y emocional que éste requiera para poder afrontar el cuidado con las menores repercusiones y perjuicios posibles (Úbeda Bonet, Roca Roger & García Viñeta, 1998).

Hacia dónde dirigir los esfuerzos para ayudar a los cuidadores: La carga y los estilos de afrontamiento

Ahora bien, diversos estudios realizados señalan cómo el inadecuado uso de las estrategias de afrontamiento afecta el estado emocional de los cuidadores, aumentando los niveles del sentimiento de sobrecarga, ansiedad y depresión, por lo que tener habilidades de afrontamiento incide en la prevención de enfermedades y permite al cuidador adaptarse al progresivo deterioro de su familiar (Crespo & López, 2007).

Otros estudios indican que el hecho de trabajar fuera del hogar podría tener un efecto positivo significativo en la salud general en los miembros de la familia, reduciendo así la percepción de la

sobrecarga. aquellas personas que trabajan fuera de casa presentan una menor carga debido a la temporal “desconexión” que les ofrece estar continuamente cuidando del familiar enfermo (Caqueo-Urizar & Gutiérrez-Maldonado, 2006).

Los cuidadores experimentan elevados niveles de carga cuando presentan escasos o limitados recursos para afrontar los problemas que suponen la enfermedad de su familiar. Chadda, Singh y Ganguly (2007). La elección de la forma de afrontamiento puede verse influenciada por el contexto, las características individuales de cada cuidador, el tipo de personalidad, las creencias, el grado de conocimiento de la enfermedad (Jungbauer, Wittmund, Dietrich y Angermeyer, 2003; Chakrabarti y cols 2003; Chakrabarti y cols, 2005) y el estado de bienestar psicológico que regula las atribuciones, la intensidad emocional de las respuestas frente las dificultades de su familiar y la expresividad emocional (Caqueo-Urizar & Gutiérrez-Maldonado, 2006). Kuipers, Leff y Lam (2002) destacan que unos bajos niveles de expresión emocional están en relación con un clima cálido en la familia y estrategias de afrontamiento positivas (Gersson, Wong, Davidson, Malaspina, McGlashan y Corcoran 2011).

La importancia de las variables sociales incide en el hecho de plantear más seriamente intervenciones basadas en la comunidad. El mantenimiento de las redes sociales son un factor asegurador y está cada vez más demostrado en el alivio de la carga en los cuidadores (Sauders, 2003; Grandón & Jenaro, 2002).

En los cuidadores de pacientes con esquizofrenia existen relaciones significativas entre la carga familiar y el apoyo social, hay una estrecha relación entre el apoyo y las redes sociales con la “carga del cuidador”. como contextos en donde los cuidadores pueden compartir sus experiencias y las formas con las que afrontan sus dificultades con sus familiares enfermos (Magliano, Marasco,

Fiorillo, Malangone, Guarneri & Maj, 2002; Heller, Roccoforte, Hsieh, Cook & Pickett, 1997; Grandón & Jenaro, 2002).

Pese a que cada vez se involucra e implica más a las familias en los tratamientos multidisciplinares, sigue existiendo una falta de conocimiento acerca de las necesidades de los cuidadores y los familiares. Una gran mayoría se sienten ignorados, estigmatizados, marginados, poco respetados por los profesionales de los servicios de salud mental y no escuchados en sus necesidades (Ribé, Valero & Pérez, 2011). Estos factores sumados a la percepción por parte de los familiares de ausencia de información acerca de la enfermedad de su familiar, la falta de habilidades para manejarla, la imposibilidad de poderse tomar un respiro y la poca ayuda económica que reciben incrementa los niveles de la “carga del cuidador”. Cuando los familiares se sienten implicados en el cuidado de su familiar junto con los profesionales existe una mayor satisfacción con los servicios asistenciales (Noble & Douglas, 2004).

Dueñas y colaboradores, en el 2006, posterior a un estudio realizado concluyeron que es importante anotar que la depresión y la ansiedad son entidades subdiagnosticadas en los cuidadores. La depresión y la ansiedad provocan que los cuidadores no asistan a tiempo a los servicios de salud; en consecuencia, estos trastornos se vuelven crónicos (Bayes, 2008).

La alta incidencia de factores de sobrecarga en los cuidadores puede llevar a las familias a comprometer los cuidados prácticos del enfermo y dejar de cuidarlo, lo que se transformará en una mayor demanda de los servicios sanitarios y una peor atención de calidad hacia los pacientes. Por ello, es importante la intervención del equipo de salud en el descubrimiento temprano y el manejo precoz de los cuidadores cuya sobrecarga es suficiente para limitar su desarrollo personal (Romero, Martín, Navarro & Luengo, 2006).

Con todo lo anterior, podemos ver cómo los familiares de pacientes con trastornos mentales graves en este caso TLP, se convierten a su vez, en “enfermos” ya sea físicos o mentales.

El propio familiar soslaya sus necesidades, las pone en segundo término y cuando busca ayuda generalmente es porque ya se instauró una enfermedad física y/o mental que se ha tornado crónica. Es por esto por lo que, siguiendo a (Villanueva, A, &García, R; 2018), es prioritario determinar qué significa para el cuidador informal tener calidad de vida y establecer una definición integradora del concepto que permita a los profesionales de la salud desarrollar intervenciones efectivas que actúen para favorecer su calidad de vida

De tal modo que tener programas de atención a los familiares enfocados a sus necesidades específicas y proporcionarlos a tiempo permite que el familiar se mantenga en mejores condiciones de salud y en consecuencia apoyen de mejor forma al paciente diagnosticado con TLP, mejorando la calidad de vida para ambas partes.

1.2.2 El cuidador primario del paciente con TLP y sus propias necesidades

Como se ha planteado antes el cuidador primario se define como el principal familiar reconocido como primordial agente que da asistencia básica a los pacientes en su condición de enfermedad crónica. Es el apoyo continuo que asiste al paciente en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre su cuidado (Izquierdo, 2003).

En un estudio donde se pretendía conocer la experiencia del cuidador de un paciente con TLP en cuatro áreas clave (conocimiento sobre la enfermedad, estilo de afrontamiento, información sobre tratamientos disponibles, razones que les mantienen optimistas o esperanzados) se encontró que la mayoría de los casos reportaron que fueron las razones para mantenerse optimistas y sentir esperanza, las que minimizaron el impacto de las circunstancias difíciles de afrontar ante el cuidado de su familiar, incluyendo el hacer frente a los factores económicos derivados del

tratamiento del padecimiento (Buteau, Dawkins & Hoffman, 2008). Cabe señalar que la experiencia de los cuidadores fue muy parecida independientemente de la duración del cuidado (siendo el rango de tiempo cuidando a su familiar de 6 meses a 10 años).

En otro estudio, donde se buscó comparar la salud y bienestar psicológico de estos cuidadores con la población general, se encontró que la edad y el sexo del cuidador fueron variables en la aparición de depresión, siendo el sexo femenino y una mayor edad factores agravantes (Scheirs & Bok, 2007).

Ekdahl y colaboradores (2011) realizaron un estudio cuyo objetivo fue investigar acerca de la experiencia de convivir con un paciente con TLP y el encuentro del cuidador con los servicios de Salud Mental. Los resultados arrojaron información sobre cómo personas cercanas al paciente, en su mayoría padres, se sentían culpables de no haber sabido identificar y anticiparse a aquello que le estaba pasando a su familiar. También los padres identifican un estigma social hacia la enfermedad de su hijo, por lo que sienten vergüenza por la condición de sus familiares, y prefieren ocultarlo. Así mismo han observado que la principal emoción que expresan los familiares es impotencia. Los cuidadores no se sienten adecuados ni útiles para ayudar a su familiar. Sienten frustración al ver cómo su familiar no mejora a pesar de sus esfuerzos y los del sistema de salud. reportan que los familiares experimentan sentimientos de preocupación sobre el futuro, sobre qué ocurrirá cuando los cuidadores envejecan y no puedan continuar con el cuidado.

En otro estudio se identificó que los cuidadores requieren información inmediata posterior al diagnóstico, los resultados mostraron que la percepción de los familiares acerca de los profesionales de salud mental fue de urgencia, prisa por atenderles y continuar con sus consultas.

Sintiendo con poca asistencia por parte de los profesionales sanitarios para proveerlos de conocimiento sobre la enfermedad y recursos disponibles (Buteau, Dawkins & Hoffman, 2008).

En un estudio más se concluyó que un 62.4% de los cuidadores dijeron no haber recibido información por parte de los profesionales médicos que diagnosticaron a su familiar con este trastorno y solo el 5.4% que afirma no haber entendido la explicación que se les dio. Exploró el nivel de conocimientos de la familia y la relación de éste con el bienestar de esta, los resultados mostraron que a mayor conocimiento sobre la enfermedad mayores puntuaciones en las escalas *Beck Depresión Inventory*, *Brief Symptom Checklist* y en el *Burden Assessment Scale*. Es decir, aquellos conocedores del trastorno tendían a estar más deprimidos, reportaron más malestar psicológico, altos niveles de sobrecarga en el cuidado y mayor desesperanza con la situación. De igual manera, aquellos con mejor conocimiento sobre el trastorno se mostraron en la entrevista más críticos con el paciente. El autor plantea que estos resultados pueden ser consecuencia de la vía en que los familiares obtienen la información, llegan por su cuenta a información confusa y planteada de forma negativa (Hoffman, Buteau, Hooley, Fruzzetti & Bruce, 2003).

Bailey y Grenyer, en 2013, realizaron una revisión sistemática de 6 artículos donde se explora el empoderamiento de los cuidadores mediante el Family Empowerment Scale (FES), con dos dimensiones, el nivel de empoderamiento (familia, sistema sanitario, y comunidad) y el modo en el cual este empoderamiento es expresado (conocimiento, actitudes y comportamientos). Los resultados mostraron cómo los familiares muestran un empoderamiento afectado.

En diversos estudios realizados por Bailey y Grenyer (2014) se puede observar cómo los cuidadores de pacientes de TLP muestran una sobrecarga de cuidado objetiva y subjetiva elevada, alta aflicción, un bienestar psicológico alterado y un bajo empoderamiento de la situación, así como un deterioro en sus relaciones interpersonales. Estos impactos aparentan ser más graves que

los encontrados en cuidadores de otros trastornos mentales graves, como la esquizofrenia. En un estudio realizado también por Bailey, un año después se identifican tres áreas principales de impacto en estos cuidadores: el bienestar, las relaciones interpersonales y la sobrecarga del cuidador. Por otra parte, se encontró también que los cuidadores de TLP muestran una sobrecarga significativamente mayor que sus equivalentes en esas otras enfermedades mentales.

En otro estudio, se exploró la sobrecarga subjetiva en los cuidadores de pacientes con TLP, clasificándola en 6 dimensiones: la salud física, la salud emocional, la vida social, el matrimonio, la trayectoria profesional y el estilo de vida. Los resultados mostraron que la dimensión con mayor afectación es la salud emocional, con un 88% que refirió sentirla alterada, mientras. Le siguió la salud física con un 58% de los casos. Las relaciones del cuidador sufren un deterioro, 56% de los participantes señalaron efectos negativos en su vida marital y un 59% en sus relaciones sociales. Las otras dimensiones se vieron menormente afectadas (Goodman, Patil, Triebwasser, Hoffman, Weinstein & New, 2011).

En un estudio de caso se exploró la experiencia de padres de una hija diagnosticada con TLP, los resultados mostraron que los cuidadores perciben un importante impacto en su bienestar psicológico como consecuencia de su rol de cuidadores, expresan sentirse exhaustos, muy preocupados y mostrar insomnio, derivado de su rol de cuidadores, y que es una fuente de estrés crónico y traumático. Ese estrés traumático se refleja en el trauma que perciben posterior a testigos de cómo su hija se autolesionaba e intentaba suicidarse (Griffin, 2008).

Ekdahl, Idvall, Samuelsson y Perseius, en 2011, El impacto sobre las relaciones interpersonales empieza en la relación con la persona cuidada que es estresante y dolorosa para el cuidador. El vínculo se ha intensificado al haber un cuidado constante, presentando sentimientos simultáneos de amor y odio hacia el familiar cuidado a quien también perciben como el responsable de

alteraciones en el núcleo familiar, consideran que dan mucho y reciben poco o nada, por lo que necesitan alejarse, pero no lo hacen por miedo a que eso afecte de manera importante a su familiar cuidado. De manera que el cuidador se percibe débil para tomar una decisión y seguirá soportando y sintiéndose responsable de lo que suceda a su familiar (Griffin, 2008).

El término “tiptoeing” hace alusión a caminar de puntillas; se trata de un aspecto observado en los cuidadores de esta clase de trastornos; implica relaciones sigilosas, en donde el paciente es comparado con un volcán que amenaza constantemente con estallar, a lo que los familiares responden de manera suave y cuidadora intentando evitar la explosión, lo que da lugar a familias especialmente vulnerables (Ekdahl, Idvall, Samuelsson & Perseius, 2011).

En el tema de la comunicación e interacción familiar, en un estudio publicado en 2011a, Ekdahl, Idvall, Samuelsson y Perseius se encontraron cuatro problemas importantes: El fracaso en la comunicación, la hostilidad, la tendencia al suicidio y la *impulsividad*. Otro aspecto importante fue que todos los miembros familiares consideran que la relación entre ellos es insuficiente o enmascarada, y ningún miembro valora su relación con el resto como fuerte en ninguna de las dimensiones medidas, incluso entre los dos miembros del matrimonio.

En otra perspectiva se exploró la relación de pareja, centrándose en aquellas relaciones dónde el marido es el cuidador, y se pudo observar que el TLP está asociado con inestabilidad en la relación, el 70% de parejas clínicas muestran episodios de ruptura y reconciliación cada 6 meses y medio. Casi la mitad de las parejas de mujeres con este trastorno resultaron tener a su vez un trastorno de la personalidad, mostrando conductas como: violencia íntima, patrones de comunicación alterados, distrés psicológico y menor satisfacción con la relación (Bouchard, Sabourin, Lussier & Villeneuve, 2009).

Se ha estudiado también el impacto del cuidado en el resto de familiares, principalmente los hermanos del paciente, quienes son especialmente críticos con la situación, menos tolerantes con el enfermo y con sus conductas auto lesivas, e inconformes con el hecho de que no tome la responsabilidad de su persona y comportamiento; perciben a los padres sobreprotectores, lo que puede llevar a un distanciamiento con sus progenitores al sentir que no son tan importantes con el hermano enfermo (Griffin, 2008).

Cuando el cuidador principal emplea la mayor parte de su tiempo al cuidado del familiar enfermo pierde tiempo para sí mismo y la capacidad para la realización de las actividades propias de la vida cotidiana: relación con la familia, ocio, trabajo, etc. (Juvang, Lambert & Lambert, 2007; Chii, Hsing-Yi, Pin & Hsiu, 2009).

Teniendo en cuenta que cuidar es una actividad compleja que requiere habilidades como empatía, paciencia, dedicación y esfuerzo, tanto físico como psicológico, es muy probable que provoque cansancio para quienes son cuidadores, este rol implica cambios significativos en la forma de vida de los cuidadores, lo que trae consigo complicaciones individuales y sociales, al asumir actividades que previamente no se realizaban y que, pueden terminar convirtiéndose en sobrecarga, teniendo consecuencias en la salud mental e impactando negativamente su calidad de vida (Barrera, Pinto & Sánchez, 2006). Diversos autores indican que las principales variables de la carga del cuidado son: efecto sobre el uso del tiempo libre, alteración de la rutina familiar, limitación de las actividades sociales y efecto sobre las relaciones dentro de la familia (Reinhard & Horwitz, 1995).

Como puede observarse en los estudios arriba descritos, las cuestiones emocionales y de interacción social se ven afectadas de forma importante en los cuidadores primarios y en el resto de la familia de pacientes con TLP, lo que implica una amplia gama de necesidades a ser cubiertas

con el objetivo de que tengan una mejor calidad de vida e interacción con su familiar y el resto de los miembros de la familia.

2. EVALUACIÓN DE NECESIDADES DE TRATAMIENTO EN FAMILIARES DE PERSONAS CON TRASTORNOS MENTALES

Una vez revisados los conceptos de trastornos límite de la personalidad (TLP), las características de los cuidadores, y las condiciones de éstos, en este capítulo se abordan aspectos relacionados con la detección de las necesidades, su importancia y el impacto que tiene en el desarrollo de intervenciones. Existen propuestas para detectar las necesidades de los cuidadores, aunque no hay consenso en la forma de medir y operacionalizar estas necesidades. La mayoría de los instrumentos propuestos presentan algunas limitaciones, en algunos casos se centran más en necesidades de información, otras en el grado de satisfacción con la atención recibida y otras en la medición de la percepción de la carga que representa convivir con una persona que padece un trastorno. Sin embargo, todos evalúan dimensiones de importancia en el proceso de ser cuidador, el objetivo de este capítulo es señalar cuáles son las diferentes necesidades que un cuidador presenta, así como señalar las necesidades de evaluación que existen, las estrategias e instrumentos con las que se ha ido resolviendo y las limitaciones que aún existen.

2.1 Detección de necesidades

Las funciones del cuidador implican acompañar, cuidar, atender las necesidades de cada paciente por consecuente, puede estar expuesto a sobrecarga afectando la salud física, mental y emocional, causando ansiedad y depresión, separación de su ambiente social, crisis económica entre otras (Cantillo-Medina, Ramírez-Perdomo, Perdomo-Romero, 2018).

Los familiares de las personas con trastorno mental grave sufren una pesada carga y, como consecuencia, tienen necesidades cuya satisfacción es importante, por derecho propio y porque la interacción con los familiares es determinante de la evolución de estos trastornos. El reconocimiento de este derecho de los familiares y de la importancia de su atención es

imprescindible para que, desde los servicios de salud mental pueda llevarse a cabo un plan que debe ser acordado con paciente y cuidadores informales, centrado en las necesidades de atención médica y psicológica (Tennakoon, et al, 2000). Entre 58 y 70% de los cuidadores son mujeres. La carga del cuidado de la salud recae en personas menores a 45 años. La mayor participación femenina en cuidados a la salud se observa entre las mujeres económicamente inactivas que dedican en promedio 14 horas a la semana al cuidado de la salud en personas con algún tipo de limitación física o mental o de enfermos temporales. En el 50% de los hogares donde hay alguna persona que necesita apoyo por cuestiones de salud la tarea recae en una sola persona, y dedican menos tiempo a cuidados personales, esparcimiento, entretenimiento y cultura (INMUJERES, 2005).

Los cuidadores de pacientes con TLP se enfrentan a una tarea sumamente difícil, que les afecta en muchos ámbitos de su vida en un grado mayor al observado en cuidadores de otros trastornos mentales graves. Estos suelen experimentar una gran sobrecarga en su rol, aflicción e impactos en su bienestar psicológico y afectación en sus relaciones, especialmente las familiares. Es común también que el cuidador se sienta en ocasiones aislado de la comunidad, sin contar con apoyos o recursos que le sostengan. (Vega, 2019)

El cuidado es un concepto complejo y multidimensional y que va más allá de realizar tareas. Cuidar no puede ser entendido solo como trabajo, pues implica un proceso para identificar necesidades, asumir responsabilidades, relacionarse con la persona cuidada y que a su vez se relaciona con aspectos éticos, y de valores (Van Ewijk, Lammersen & Hens, 2002).

En el entorno médico se observan dificultades en la relación entre profesionales y cuidadores debido a la regulación de la confidencialidad y el *rapport*. En una encuesta realizada por Morgan, Lowe, Lowe y Rathod (2010), aplicada a usuarios de servicios, cuidadores y profesionales, se

encontró en cada grupo, distintos puntos de vista, acerca de qué información debía ser compartida. Esto revela que no hay directrices claras sobre el intercambio de información, lo que debiera ser abordado a profundidad debido a la frustración que con frecuencia se produce en los cuidadores como consecuencia de la falta de servicios para satisfacer sus necesidades y problemas de salud derivados de la carga de ser cuidadores principales del paciente con TLP (Morgan, Lowe, Lowe & Rathod, 2010).

La detección y evaluación de necesidades, tanto a nivel individual como comunitario, se considera un elemento central para la organización de la asistencia a las personas con un trastorno mental grave y a los familiares que son cuidadores primarios (Ecob, Croudance, With, Evan, Harrison, Sharp & Jones, 2004).

La detección de las necesidades no satisfechas permite planificar intervenciones destinadas a satisfacerlas o a remover las barreras que impiden su satisfacción y permiten evaluar la capacidad de estas intervenciones para resolverlas. Los instrumentos que se han propuesto para medir las necesidades, sin embargo, presentan algunas limitaciones; algunos se centran sólo en las necesidades fundamentalmente de información que servirían para orientar las intervenciones psicoterapéuticas familiares (Barrowclough, Marshall, Lockwood, Quinn & Sellwood, 1998).

Otros miden más bien el grado de satisfacción con la atención recibida o las políticas asistenciales o la carga que representa convivir con una persona que padece un trastorno mental grave (Veltró, et al. 2007). Otros focalizan en un aspecto parcial, como es el caso del cuestionario FAD que valora habilidades de los familiares para ofrecer apoyo mutuo o bien otro que se centra en la necesidad de liberarse temporalmente de la tarea de cuidar (Epstein, Baldwin & Bishop, 1998). Algunos otros no permiten saber si las necesidades insatisfechas están insatisfechas porque no han sido percibidas o porque habiéndolo sido, no han sido resueltas (Veltró, et al. 2007). (La

convivencia con personas que padecen enfermedades mentales graves implica siempre, en alguna medida, cambios en la dinámica del grupo de convivencia, que son mayores cuanto mayor es el grado de discapacidad y de dependencia de la persona enferma y la vulnerabilidad estructural de la familia. En la literatura se menciona que los problemas más frecuentes que enfrenta la familia derivado de la enfermedad mental de su familiar son: limitaciones en el acceso y eficiencia de los servicios de salud, merma en la situación económica de la familia, la necesidad de actuar como cuidadores informales sin tener los medios ni conocimientos necesarios para ello, falta de opciones frente al hecho de asumir el papel de cuidador informal, sin posibilidad de elegir si se hacen cargo de la situación, conflictos relacionados con el desbordamiento ante la situación, alteraciones de los patrones de relación intrafamiliares, falta de expectativas de una vida normalizada posible, imposibilidad de abandonar el papel de cuidador incluso a edades avanzadas, deterioro general de la calidad de vida de las personas que conviven, incluyendo situaciones de burnout (Ballester, Jurinyá & Brugada, 2006).

Las familias desempeñan una labor reconocida por multitud de agentes en la atención a la persona con enfermedad mental, y constituyen uno de los principales recursos de soporte y apoyo en su atención, pero habitualmente las familias no disponen, a su vez, de las circunstancias favorables para llevar a cabo su función. Por ello las familias que conviven con personas con enfermedades mentales graves, deben ser tenidas especialmente en cuenta y ser objeto de medidas específicas de apoyo y protección.

Dentro de las necesidades más frecuentes que se observan y que son percibidas por los familiares se encuentran: información adecuada (sobre diagnóstico, pronóstico, tratamientos, servicios y ayudas disponibles, ser tomados en cuenta en la toma de decisiones que puedan tener

repercusiones en la familia: Ayuda material y prestaciones económicas, períodos de descanso o respiro, apoyo emocional, apoyo técnico (IMSERSO, 2003).

Por lo anterior, los trabajadores de los servicios sociales y de salud mental, las familias y los usuarios necesitan aprender y colaborar entre sí. El personal de los servicios debe aprender a través de contactos regulares con las familias, qué medios, conocimientos, y actitudes se necesitan para colaborar con eficiencia. El personal debe ayudar a las familias a mejorar su capacidad de cuidado y acogimiento mediante la aportación de apoyo material y emocional, y conocimientos específicos (en áreas como información adecuada, habilidades de resolución de problemas, habilidades para afrontar el estrés (IMSERSO, 2003; Martínez, Grau, & Rodríguez, 2017).

Los familiares de las personas con trastorno mental grave enfrentan una carga y por ende presentan necesidades cuya satisfacción es importante por derecho personal y porque la interacción con los familiares es determinante de la evolución de estos trastornos. El reconocimiento de este derecho de los familiares y de la importancia de su colaboración es necesario para que, desde los servicios de salud mental pueda llevarse a cabo un plan que debe ser acordado con paciente y los cuidadores, centrado tanto en las necesidades de atención médica y psicológica, como en las de participación y de información (Morgan, Lowe, Lowe & Rathod, 2010).

Aunque los conceptos de “necesidad” y “evaluación” de las necesidades están aún sujetos a discusión, se han desarrollado varios instrumentos para detectar las necesidades de las personas con trastorno mental grave. Alguno de ellos, como el CAN se han incorporado a la práctica estándar. La detección de las necesidades no satisfechas permite planificar intervenciones destinadas a satisfacerlas o a remover las barreras que impiden su satisfacción y permite evaluar la capacidad de estas intervenciones para resolverlas (Wennstrom, Berglund, Lindback & Wiesel, 2008).

En España, en el documento de consenso Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave (Guinea, 2007), se señala que las necesidades más frecuentes percibidas por los familiares son: disponer de información adecuada sobre la enfermedad, ser tenidos en cuenta en la toma de decisiones que puedan repercutir en la familia, ayuda material y prestaciones económicas, periodos de descanso o respiro, apoyo emocional y apoyo técnico. Se explicita además la necesidad de aportar una respuesta a estas necesidades por parte de los organismos implicados.

Detectar las necesidades para generar estrategias y disminuir la carga de los cuidadores es complejo, así como evaluar la eficacia de las intervenciones ya que existen múltiples conceptualizaciones que se tienen del fenómeno, estudios de revisión de instrumentos que miden la carga del cuidador y se ha podido identificar hasta 10 dimensiones distintas (Reine, et al, 2004):

- Percepción de la conducta del paciente desde la mirada del cuidador.
- Relaciones con el paciente en donde se evalúan aspectos cualitativos de la relación y el apoyo proporcionado por el cuidador, muy pocos instrumentos han incluido aspectos positivos generados por la relación de cuidado, señalándola como experiencia personal positiva.
- Vida cotidiana del cuidador lo que incluye actividades domésticas, laborales, profesionales, económicas y de esparcimiento.
- Vida familiar que incluye relaciones de pareja, familiares y el efecto sobre el ambiente.
- Vida social que incluye amigos, interacción con vecinos, estigma social.
- Salud física.
- Salud mental.
- Uso del sistema de cuidados lo que implica satisfacción con el sistema de atención y relaciones con el equipo de salud.
- Experiencia subjetiva.

- Anticipación que incluye perspectiva, proyección hacia el futuro, filosofía de vida (Reine, et al 2004).

En otras patologías distintas del TLP, como el traumatismo craneoencefálico, se han realizado intervenciones con el objetivo de disminuir la sintomatología del cuidador primario los resultados fueron favorables, sin embargo, con pocos beneficios y que desaparecen en la fase de seguimiento (Losada et al, 2007).

Los factores asociados con la carga son de origen multifactorial, la mayoría de las investigaciones proporcionan técnicas de reducción de estrés, y no consideran otras condiciones que causan o enfatizan la carga del cuidador (López & Crespo, 2007). En este sentido, la importancia de evaluar las necesidades específicas del cuidador en relación con la carga cobra una gran importancia, en aras de diseñar estrategias de intervención enfocadas a sus demandas para que así las intervenciones sean más eficaces.

Todo lo antes descrito deja ver la importancia y la complejidad de detectar las necesidades de los cuidadores primarios, en relación con el proceso que implica el cuidado y la carga, así como la manera en la que afecta a su vida cotidiana.

Es de crucial importancia identificar las complicaciones que afectan la salud física y mental del cuidador informal, pues la sobrecarga produce depresión, ansiedad, enfermedades psicosomáticas, repercusiones económicas, laborales, familiares, sociales y el uso de tiempo libre. La sobrecarga del cuidador podría también vincularse al olvido del cuidado y maltrato del paciente a su cuidado (Zepeda, Muñoz, 2019).

2.2 Evaluación de necesidades

En diversos manuales y documentos que la literatura reporta se establecen propuestas para llevar esto a cabo, aunque no se define la forma de medir y operacionalizar estas necesidades. Los

instrumentos que se han propuesto para medir las necesidades, sin embargo, presentan algunas limitaciones. Algunos se centran solo en las necesidades fundamentalmente de información que servirían para orientar las intervenciones psicoterapéuticas familiares (Roncone, et al, 2007). Otros miden el grado de satisfacción con la atención recibida o las políticas asistenciales (Morris, Bloom & Kang, 2007) o la carga que representa convivir con una persona que padece un TMG (Veltro, et al, 2007). Otros focalizan en un aspecto parcial, como es el caso del cuestionario FAD de Epstein, Baldwin y Bishop (1998), que valora habilidades de los familiares para ofrecer apoyo mutuo.

Otro cuestionario que se enfoca en la necesidad de liberarse temporalmente de la tarea de cuidar (Malcolm & Inch, 1998), denominado ABC, no permite saber si las necesidades insatisfechas están insatisfechas porque no han sido percibidas o porque habiéndolo sido, no han sido resueltas satisfactoriamente. Para identificar potenciales áreas de intervención no cubiertas, en primer lugar, parece imprescindible inspeccionar el entorno natural preguntando directamente a los familiares que convivan habitualmente con el enfermo.

Según estudio hecho en Bélgica, y de acuerdo con los reportes de familiares, éstos sienten que no están involucrados en la toma de decisiones acerca del tratamiento de sus familiares pues se perciben como marginados e invisibles ante los servicios médicos, el artículo enfatiza la importancia de que los familiares sean destinatarios directos de recursos asistenciales que favorezcan su bienestar (Jones, McCrae & Steffen, 2007).

La literatura científica ha destacado la ausencia de programas eficaces estandarizados para familiares de personas con TLP. Si bien se han reportado intervenciones familiares en esquizofrenia y trastornos bipolares, para el TLP aún representa un área en falta de mayor investigación (Fruzzeti, Shenk & Hoffman, 2005).

Los resultados de un estudio realizado en México en familiares de pacientes con esquizofrenia mostraron necesidades clasificadas en cuatro dimensiones:

a) Información en donde se reflejó la necesidad de difusión de conocimientos de las enfermedades mentales, la falta de esta información dificulta la atención y el tratamiento en pacientes.

b) necesidades de atención integral, en donde se incluyan el tratamiento interdisciplinario, accesibilidad a los medicamentos y acceso a redes de apoyo, así como espacios de escucha.

c) servicios comunitarios en apoyo a la reinserción social del paciente menor carga del familiar.

d) combate al estigma, discriminación, y auto discriminación (Rascón, Alcántara, Domínguez & Casanova, 2010).

Por otro lado, en un artículo español, que hace una revisión del estado de atención a familiares de pacientes con trastornos mentales graves en Barcelona, se percibe que las cosas en torno a la atención a familiares siguen más o menos parecidas. Observa que el que el sistema comunitario está interesado en generar una menor dependencia de los servicios hospitalarios, pero simultáneamente genera mayor carga en las familias, hecho que muchos profesionales no tienen en cuenta. Los autores señalan que se quiere ser eficaz en el tratamiento comunitario, tendrá que valorarse la morbilidad futura en las familias y aportar el apoyo necesario a éstas, considerando la cronicidad de muchos de los trastornos mentales graves y la larga sobrecarga que genera en los familiares, deberán establecerse soluciones consistentes y a largo plazo. Se debiera contar con todos los recursos asistenciales disponibles, creándose programas de apoyo familiar en los centros sanitarios (Ribé, Valero & Pérez, 2011).

Un estudio realizado enfocado a las necesidades clínicas y sociales de familiares de pacientes esquizofrénicos reporta las necesidades detectadas en 4 dimensiones: necesidades de información,

necesidades de atención integral, la necesidad de servicios comunitarios y la necesidad del combate al estigma y discriminación de personas con enfermedad mental (Rascón, Alcántara, Domínguez & Casanova Rodas, 2010).

En la atención de salud, el término “necesidad” tiene varios significados. Según Bradshaw (1972, en Cookson, Sainsbury & Glendinning, 2013) hay cuatro categorías para abarcar las diferentes perspectivas de necesidades de salud: necesidad comparativa, necesidad expresa, necesidad normativa y necesidad sentida.

Una necesidad comparativa surge de las diferencias entre dos grupos al comparar la prestación de un determinado servicio. Una necesidad expresa es una necesidad percibida manifestada por personas que buscan un servicio. Una necesidad normativa se define de acuerdo con un criterio institucional reconocido por profesionales y una necesidad sentida representa los deseos y voluntades individuales, limitados por la percepción de cada sujeto (Bradshaw, 1972, en Cookson, Sainsbury & Glendinning, 2013). En la presente investigación nos enfocaremos en las necesidades sentidas.

Por todo lo anterior, en el presente estudio se consideró necesario identificar las necesidades asistenciales de los familiares de pacientes diagnosticados con TLP que acuden a los servicios públicos de salud mental, lo que permitió diseñar estrategias que podrían resultar de menor costo y de mayor efectividad. Las intervenciones enfocadas a las necesidades de tratamiento específicas vistas desde la óptica del cuidador son necesarias en las instituciones de salud pública, que como sabemos son instancias sobresaturadas de consulta y a lo largo de varias décadas las intervenciones no se han enfocado a la detección de necesidades y al tratamiento efectivo en menor tiempo como se verá en el próximo capítulo.

3. INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA DE LAS FAMILIAS DEL ENFERMO MENTAL

El estudio de los cuidadores primarios en torno a su estado emocional ha generado en los últimos treinta años, el desarrollo de numerosos programas de intervención psicológica para cuidadores y utilizan diferentes métodos para ayudar a los cuidadores, que abarcan intervenciones psicológicas individuales o en grupo, programas psicoeducativos, grupos de apoyo, intervenciones familiares, intervenciones mediante el uso de la tecnología (Belle, et al, 2006; Mittelman, 2008).

La atención sanitaria sigue adoptando un modelo centrado en las enfermedades agudas y no está del todo preparada para atender todas las necesidades que supone convivir con una o varias condiciones crónicas, se centra en los resultados del paciente sin tener en cuenta las necesidades que presentan sus cuidadores familiares. Incluso habiéndose demostrado que el estado de bienestar del cuidador se relaciona con la salud de la persona a la que cuidan (Koşan, Yılmaz, Bilge & Köyceğiz, 2019).

Los cuidadores informales se encargan de solventar las necesidades físicas y emocionales de las personas a las que cuidan. La experiencia estresante que supone se ha relacionado en varios estudios con graves consecuencias tanto físicas como emocionales, entre las que destacan los síntomas somáticos, depresión, ansiedad, soledad y estrés. Además, es común que experimenten problemas laborales, sociales y económicos y una peor calidad de vida en comparación con no cuidadores (Heynsbergh, Heckel, Botti & Livingston, 2018).

3.1 Historia de la intervención familiar en trastornos mentales

Henry Richardson (1948) fue de los pioneros en describir la importancia de la intervención familiar en la recuperación de la salud. Su escrito "los pacientes tienen familia" se toma como punto de partida por diversos profesionales del *Palo Alto Research Institute* en California, para estudiar el abordaje familiar desde una orientación psicodinámica. Una de las grandes hipótesis de esos tiempos era que la familia formaba parte de la etiología más que de la sanación de los trastornos mentales, dicha hipótesis condujo a la idea de ayudar a las familias como parte del tratamiento de los pacientes. Posteriormente, en el *National Institute of Health* de Bethesda se creó una "unidad especial" para ayudar en los procesos de comunicación en la familia, para tratar problemas cotidianos. En la misma época, Brown, Carstairs y Topping (1958) estudiaron el proceso de transición de los enfermos desde el hospital hacia la comunidad. Observaron que un factor predictivo del buen resultado del cambio en el paciente era el ambiente en casa. Los resultados más negativos se observaron en pacientes que vivían en albergues, y en segundo lugar en aquellos que residían con familiares cercanos ya sea los padres o los cónyuges.

Vaughan y Leff (1976) observaron que los factores familiares son clave para la recuperación estable de pacientes con trastornos mentales graves. Señalan que las actitudes negativas que acompañan a la crítica emocional y a la intrusión son factores predictivos de recidiva. Por el contrario, los comentarios cariñosos y el apoyo emocional expresado por los familiares hacia el paciente dan lugar a los mejores resultados.

Por su parte, Liberman (1993) se centró en ayudar a las familias que presentaban niveles de sobrecarga y estrés severos debido a la asistencia de sus familiares enfermos. Diseñó un programa de educación sobre las enfermedades mentales, así como su tratamiento y ayuda para resolver las dificultades cotidianas. En el programa se exhorta a los familiares a expresar sus

emociones y dificultades con la idea de ir incrementando los comentarios positivos respecto a los esfuerzos que hacen los pacientes, aunque pudieran parecer menores. Pretendiendo también reducir la crítica hostil. Este programa era básicamente psicoeducativo, y trataba de convertir las altas emociones expresadas, de manera intensa y perjudicial en emociones expresadas de forma suave y útil, así como enseñar estrategias de cuidados. Y este programa fue la punta de lanza para que surgieran numerosos trabajos de investigación en torno a la psicoeducación familiar.

3.2 El trabajo con familias de pacientes diagnosticados con TLP

Existen diferentes formas trabajo con familias que tienen un miembro diagnosticado con TLP, el debate sobre la utilidad de las intervenciones familiares es aún controversial, pues las variables a controlar lo hacen muy complejo, si partimos de la idea de que el desorden límite de la personalidad es una enfermedad relacional. (Gunderson & Lyoo, 1997).

El desarrollo de los modelos de psicoterapia familiar intensiva desarrollados en los años 70 y 80 fracasaron ya que, según los resultados, las personas con TLP terminaban con severas dificultades en el manejo de la ira y en una pelea constante con sus familiares y estos últimos sintiéndose injustificadamente acusados (Gunderson & Lyoo, 1997).

Muchas familias tienden a tener dificultades para transformar una queja en un problema. La metáfora sugerida es que “los problemas tienen solución y esa solución requiere compromiso de realizar acciones, mientras las quejas no”. El inicio de un tratamiento debe implicar disposición al cambio y esta disposición requiere de esta transformación inicial (Hirsh & Rosarios, 1987).

Una revisión hecha por Candy, Jones, Drake, Leurent y King, en 2011, reportó resultados de 11 ensayos con 1836 participantes cuidadores en total. Los estudios evaluaron una intervención que ofreció apoyo emocional y asesoramiento sobre el afrontamiento. Algunos estudios consideraron indirectamente las necesidades del paciente, otros ofrecieron atención directa al

paciente, ninguno proporcionó apoyo práctico. Los ensayos compararon a individuos que recibieron la intervención contra los que no la recibieron, para observar si la intervención ayudaba a la familia, al miembro de la familia o al amigo a afrontar su función de cuidador. Los ensayos generalmente evaluaron la intervención mediante la medición de la mejoría en el bienestar general del cuidador. La revisión encontró que las intervenciones que apoyan directamente a la familia o los amigos los ayudan a hacer frente emocionalmente, y ayudan a afrontar su rol de cuidador y mejorar su calidad de vida. Uno de los ensayos identificó niveles mayores de conflicto familiar en algunos participantes. Las intervenciones que intentaron ayudar con el apoyo a la familia o a los amigos indirectamente mediante la atención del paciente, también pueden ayudarlos a hacer frente emocionalmente. En uno de estos ensayos no hubo diferencias en la salud física de los cuidadores entre los pacientes cuyo amigo o familiar había recibido atención del paciente adicional, y los que no. Candy, Jones, Drake, Leurent y King, en (2011)

Los autores concluyen que existen pruebas de que las intervenciones psicológicas pueden ayudar a reducir los trastornos psicológicos de los cuidadores. Estos hallazgos indican que los profesionales deben indagar acerca de las inquietudes de los cuidadores y deben considerar que pueden beneficiarse con el apoyo adicional. Sin embargo, se necesita más investigación para explorar los beneficios identificados, y para evaluar los efectos de las intervenciones sobre la salud física y los daños potenciales (Candy, Jones, Drake, Laurent & King, 2011).

Por otro lado, la psicoeducación es una forma de empoderamiento y esto a su vez propicia el cambio. Y la posibilidad de distintos niveles de comprensión para hacer cambios subjetivos y conductuales. Proveer información sobre la enfermedad modifica la relación entre profesionales, pacientes y familiares. La definición del problema proporciona una base común de comunicación y permite el establecimiento de metas y objetivos compartidos. Es una herramienta que, a través

de brindar información valiosa –tanto a los pacientes como a los familiares– permite adquirir sensación de dominio sobre un proceso vivido como caótico y aparentemente ingobernable. Esto va asociado a una disminución del miedo, la angustia, y la confusión que, a veces, puede liberar energías que serían mejor empleadas en la tarea de hacer frente a la enfermedad y sus ramificaciones (Herman & Pechon, 2002).

Por su parte, la reducción de la emoción expresada, así como la identificación de factores psicosociales relacionados con la evolución, número y frecuencia de las recaídas y re-hospitalizaciones, ha generado el desarrollo de intervenciones destinadas a reducir esos factores de estrés psicosociales. La alta emoción expresada se estableció, en numerosos estudios, como un factor de riesgo de recaídas. Este índice indica el nivel de actitudes críticas, hostiles y de sobre involucramiento que poseen los familiares de una persona afectada por una enfermedad de evolución crónica. En las décadas de los 70 y 80 se estableció la efectividad de algunos de esos modelos de intervención familiar en la reducción de la emoción expresada y en el número y frecuencia de las recaídas en la evolución de la esquizofrenia (Anderson, Reiss & Hogarty, 1986).

Un metaanálisis reciente confirmó su importancia en la comprensión y la prevención de recaídas en una variada gama de condiciones psicopatológicas. De hecho, la media del tamaño del efecto asociado a la incidencia de la emoción expresada en la evolución de los trastornos del estado de ánimo y de los trastornos alimentarios fue significativamente mayor que para la esquizofrenia (Leff, et al, 1990).

El uso de este paradigma en el TLP está discutido en la actualidad. Los pacientes cuyas familias, especialmente las madres de las pacientes puntuaron alto en sobre involucramiento parecerían tener mejores resultados en la evolución de los y las pacientes TLP (Hooley & Hoffman, 1999). En la actualidad el uso difundido de intervenciones que reduzcan la emoción expresada en

pacientes psiquiátricos crónicos está recomendado, recordando que en el TLP el sobre involucramiento es, aparentemente, un recurso de atención hacia él o la paciente.

Otro elemento importante en la intervención con familias es la aceptación, ésta ha sido propuesta como el primer paso del cambio, el cambio opera a través de dejar fluir nuestros sistemas de afrontamiento de los problemas, sin lucha, intentando desautomatizar los pensamientos y respuestas inmediatas, como un sistema de exposición. Aceptar significa aprender a sentir y a no hacer aquello a lo que nos impulsan nuestros pensamientos y sensaciones, para pensar y actuar más asertivamente (Hayes, Barnes-Holmes & Roche, 2001).

El entrenamiento en habilidades es otro factor de relevancia en la intervención con familias, se han desarrollado programas de habilidades interpersonales y en regulación de las emociones que resultan de una condensación de técnicas conductuales que han demostrado ser muy eficaces para ayudar a los consultantes y sus vínculos a mejorar sus estilos a partir del acuerdo en forjar un cambio sustentable.

Diversos autores han planteado que la familia podía estar en la génesis y/o el mantenimiento de la patología, de manera que, para corregir la psicopatología límite había que corregir a la familia de estos pacientes. A partir de estas primeras publicaciones se desarrollan diversas líneas de investigación centradas en el estudio de la personalidad y su relación con el contexto familiar (Shapiro & Zinner, 2013).

Se ha hablado de “sobreimplicación parental”, que hace alusión a un estilo educativo parental sobreprotector que podía generar dependencia y miedo al abandono en los hijos, e influir así mismo en el desarrollo de psicopatología a lo largo de su vida adulta.

En los años ochenta, algunos investigadores observaron que las familias de pacientes diagnosticados con TLP podían presentar disfunciones de la comunicación (Gunderson & Zanarini, 1989).

Se ha hablado también de “negligencia familiar” que se refiere al hecho de que la familia prestó poca atención y ayuda a los pacientes en las primeras etapas de su vida (Gunderson & England, 1981; Soloff & Millward, 1983). Simultáneamente, se pudo observar que este tipo de relación correlacionaba con presencia de experiencias traumáticas en la infancia de estos pacientes. Por lo que el foco de atención en el estudio con familias fue “el trauma” y “la negligencia” y su relación con el desarrollo de trastornos de personalidad en la vida adulta (Gunderson & Zanarini, 1989).

Por su parte, otros autores comenzaron a investigar la historia vital de los padres de pacientes con TLP, se observó que un número importante presentaban a su vez problemas psiquiátricos como abuso de sustancias, depresión y TLP (Goldman, D’Angelo & De Maso, 1993), razón por la que el foco de estudio cambió a investigar la psicopatología de las figuras parentales y cómo éstas podía influir en el establecimiento de vínculos de apego disfuncionales con los hijos y en el desarrollo de trastornos de personalidad en la vida adulta. Inicialmente se pensó que la terapia familiar intensiva con estas familias podía provocar cambios curativos a largo plazo.

Otras investigaciones realizadas señalan que aquellos pacientes que, después de ser dados de alta, volvían a sus domicilios, recaían más que aquellos que se separaban de sus padres y convivían con otras personas ajenas a sus familias. Presentaban índices de recaída mucho más elevados (50 frente a 14%) en un período de 9 a 12 meses (Goldstein, 1997; Leff, 1990; McFarlane, Link, Duchay, Marchal & Crilly, 1995).

Más adelante se comienza a usar el término “emoción expresada” (Vaughn & Leff, 1981) que se refiere a un estilo de comunicación en el que los familiares mostraban frecuentemente

comentarios hostiles y críticas hacia los pacientes. Por lo que se diseñaron modelos de intervención cuyo objetivo fue enseñar a las familias en qué consistía la enfermedad y proporcionar estrategias de afrontamiento, en el contexto familiar. Las intervenciones “psicoeducativas” con estas familias podían reducir la emoción expresada y en consecuencia disminuir la tasa de recaída de los pacientes de forma significativa (Vaughn & Leff, 1981).

Estudios de evaluación de la eficacia de los programas psicoeducativos, demostraron ser mejores frente las terapias familiares de orientación psicoanalítica. (Gabbard, Lazar, Hornberger & Spiegel, 1997).

3.3 La intervención familiar psicoeducativa en familiares de pacientes diagnosticados con TLP

El modelo psicoeducativo postula la necesidad de generar la capacidad de afrontar con la mayor eficiencia posible las manifestaciones o las alteraciones conductuales de un determinado trastorno o enfermedad.

En sentido amplio, esto no implica sólo el conocimiento de las características, evolución, pronóstico y formas de abordaje terapéuticos de un determinado trastorno. Comprende principalmente la generación de una serie de habilidades, entre las cuales se encuentran: la aceptación del problema; la identificación de las manifestaciones y de los factores probablemente relacionados a su aparición, exacerbación o mantenimiento; formas de entender las manifestaciones de la enfermedad; y modos de acción que ayuden a hacer frente con la mayor eficacia posible a dicha problemática.

Los objetivos de la terapia familiar psicoeducativa son: psicoeducación sobre el trastorno, para que la familia adquiera una adecuada comprensión del mismo; el restablecimiento de una relación fluida entre paciente-familia así como establecimiento de límites y mejora de la comunicación

familiar, lo que implica ayudar a reducir el nivel de crítica, hostilidad o el manejo desadaptativo de emociones expresadas, ayudar en el establecimiento de relaciones con la red social y evitar el aislamiento tanto de la familia como del paciente (Mosquera & Ageitos, 2005).

La efectividad de la intervención psicoeducativa ha sido probada en el trastorno bipolar. Un estudio demostró que este abordaje en un grupo de pacientes, en comparación con un tratamiento de grupo no estructurado, generó una disminución en el número de recaídas y en el número de recurrencias por paciente y un alargamiento del tiempo antes de una recurrencia, en los dos años que siguieron a la intervención (Colom & Vieta, 2003).

Otro trabajo demostró la efectividad de la psicoeducación a familiares de pacientes con el mismo trastorno, en la reducción de recaídas, mejoría en los síntomas anímicos y en la adherencia a la medicación de los y las pacientes cuyos familiares habían recibido psicoeducación (Miklowitz, George, Richards, Simoneau & Suddath, 2003).

Una investigación correlacionó positivamente el nivel de información que tienen los miembros de una familia en relación con el TLP y los niveles de depresión, distrés, agobio y emoción expresada (Hoffman, Buteau, Hooley, Fruzzetti & Bruce, 2003).

La psicoeducación a familiares de pacientes con trastornos mentales graves ha mostrado efectividad en la reducción de recaídas, mejoría en los síntomas del estado de ánimo y en la adherencia terapéutica de los pacientes, así mismo ha proporcionado a los familiares mejor conocimiento del trastorno, ayudando a un mejor manejo del paciente y mejorando su percepción sobre la problemática que enfrentan día a día, sin embargo la psicoeducación no es suficiente para el desarrollo de habilidades de afrontamiento pues se queda a nivel de información.

3.4 Resultados de intervención con familias: retos para resolver las necesidades del familiar

En otros trastornos como la esquizofrenia se han hecho diversos estudios con familias. En una revisión de tratamientos hecha por Lemos Giráldez, Vallina y Fernández (2009), se señala que la eficacia de las intervenciones familiares fue ampliamente estudiada en un metaanálisis realizado por Pitschel-Walz, Leucht, Bäuml, Kissling y Engel (2001), Este metaanálisis fue llevado a cabo sobre una selección de 25 investigaciones metodológicamente solventes, publicadas en los últimos veinte años, tras una criba de 600 artículos sobre esta cuestión. La casuística de los estudios comparados, obviamente, varió respecto al tamaño de las muestras (desde 23 a 418 sujetos), el rango de edades (de 16 a 40 años), la proporción de primeros o múltiples episodios agudos, el porcentaje de mujeres en las muestras (entre 0 y 65%), el número de hospitalizaciones (de 1 a 7), el tipo de familiares incluidos en la terapia (generalmente padres, entre el 50 y el 100%), la duración de los programas de intervención familiar (desde unas semanas hasta 4 años), o los contenidos de dichos programas psicoeducativos (generalmente compuestos de entrenamiento en habilidades sociales, terapia cognitiva y de apoyo y terapia individual). Los análisis se estructuraron para dar respuesta a cinco comparaciones básicas, con los siguientes resultados:

Intervenciones familiares vs. Tratamiento médico estándar. El tamaño de los efectos terapéuticos claramente confirma que un tratamiento que incluya intervención familiar es más eficaz que el tratamiento farmacológico estándar. Los resultados terapéuticos se mantienen prácticamente equivalentes, tras valoraciones realizadas en seguimientos post-tratamiento de 6 y 24 meses. El efecto favorable de la intervención familiar guarda relación con la duración del programa, siendo más evidente cuando se comparan intervenciones terapéuticas de 2 a 10 semanas frente a programas de 9 a 24 meses. Comparando las intervenciones de contenido psicoeducativo y otras de orientación psicoterapéutica con el exclusivo tratamiento médico, siempre se confirma que la eficacia fue superior con la inclusión de cualquier modalidad psicológica.

Intervención familiar + intervención con los pacientes vs. Tratamiento médico estándar.

Como cabe esperar de antemano, los resultados confirman que un enfoque terapéutico combinado, que ofrece apoyo a los familiares y a los pacientes da lugar a efectos terapéuticos superiores al exclusivo tratamiento farmacológico.

Intervención familiar vs. Intervención con los pacientes. El tamaño global de los efectos terapéuticos demuestra que son equivalentes las intervenciones centradas en los familiares a las intervenciones dirigidas directamente a los pacientes. Los efectos de ambas modalidades de tratamiento no difieren durante el primer año de seguimiento, pero se decantan significativamente a favor de las intervenciones con los pacientes cuando se miden los efectos en el segundo y tercer año del seguimiento. Los autores advierten, sin embargo, que debe tomarse esta conclusión con cautela, y no como definitiva, debido al escaso número de estudios disponibles para hacer esta comparación.

Intervención familiar + intervención con los pacientes vs. Intervención exclusivamente con los pacientes. En las valoraciones realizadas durante seguimientos de 1, 2 y 3 años, no se apreciaron diferencias significativas entre ambas condiciones de intervención; de modo que puede afirmarse que la intervención con los pacientes no parece añadir efecto terapéutico importante a la terapia familiar.

Comparación entre diferentes programas de intervención familiar. Se establecieron diferencias entre intervenciones más o menos intensivas, que permitieron concluir que son las intervenciones intensivas o amplias las que producen efectos terapéuticos significativamente superiores. Los abordajes multifamiliares, además, producen mejores resultados que las intervenciones unifamiliares (Pitschel-Walz, Leucht, Bäuml, Kissling & Engel, 2001).

En ese artículo se señalan como conclusiones:

Duración de las intervenciones. El efecto de la intervención familiar depende de la duración del programa, de modo que el efecto es especialmente evidente cuando las intervenciones duran más de 3 meses; así pues, puede concluirse que solo impartir unas cuantas lecciones sobre esquizofrenia a los familiares no parece que influya en la tasa de recaídas.

Tipo de intervenciones. No se aprecian diferencias significativas en sus efectos; no obstante, puede afirmarse que, cuando los programas son de larga duración, tanto la intensidad psicoterapéutica como la orientación parecen secundarias. Los abordajes multifamiliares, sin embargo, producen mejores resultados que los unifamiliares.

Período de seguimiento. Diversos autores suponen que la eficacia de las intervenciones familiares será más evidente en las medidas tomadas pasado cierto tiempo; por ejemplo, en el segundo año después de la intervención. Se sugiere también la conveniencia de investigar si las sesiones regulares de recuerdo pueden ayudar a estabilizar los efectos del programa de psicoeducación familiar.

Contenido. Con un mismo número de sesiones, la psicoeducación es más eficaz cuando se abordan directamente las necesidades del grupo al que se dirige y se detallan con mayor intensidad los problemas específicos, que cuando se trata un amplio espectro de preguntas o problemas relativos a diversos trastornos mentales.

Comparación entre la psicoeducación familiar y las intervenciones con pacientes: los efectos se pueden considerar en conjunto equivalentes, aunque existe gran heterogeneidad en los resultados de cada estudio individual.

Otros efectos: Además de la reducción de las tasas de recaída y de re-hospitalización, que ha sido el criterio de validación de los programas terapéuticos, los diversos estudios analizados también han demostrado producir otras ventajas, entre las que se destacan las siguientes: reducción

de la carga familiar, cambios de conductas de alta a baja emoción expresada, mejoría en los conocimientos sobre la esquizofrenia, mejor cumplimiento terapéutico, mejor adaptación social del paciente, mejoría en la calidad de vida y reducción de los costos sociales (Pitschel-Walz, Leucht, Bäuml, Kissling & Engel, 2001).

Se ha comprobado que las intervenciones más eficaces son las psicoeducativas (Fadden, 1998), mismas que contemplan los siguientes aspectos:

- La aceptación del modelo de vulnerabilidad-estrés.
- El mantenimiento del paciente con medicación.
- Comienzo de la intervención durante o poco después del episodio agudo, cuando la motivación de la familia es alta.
- El establecimiento de una alianza positiva y de colaboración entre la familia y el terapeuta.
- La presencia del paciente con los familiares, al menos en alguna de las sesiones de terapia.
- El desarrollo de alguna sesión terapéutica en el hogar.
- Suministrar información a la familia sobre el trastorno, para favorecer su comprensión.
- Un enfoque cognitivo-conductual, centrándose en cuestiones prácticas del día a día.
- Mejora de las habilidades para resolver problemas, en los familiares.
- Cambios en los patrones de comunicación, para mejorar la claridad de las expresiones y evitar la expresión de emociones.
- La reducción de ambientes familiares desagradables, para evitar el estrés, y para favorecer las estrategias de afrontamiento El mantenimiento de expectativas realistas en el paciente y en los familiares.
- El fomento de intereses en los familiares por cuestiones ajenas al hogar, actividades de ocio, ampliación de la red social o participación en grupos o reuniones de apoyo mutuo.

- El mantenimiento de las intervenciones más allá del episodio agudo, durante el seguimiento.

Las metas finales de cualquier intervención familiar son que el paciente pueda llevar una vida estable, utilizando sus propios recursos personales y el apoyo de la familia, por lo que la intervención familiar es un elemento indispensable en el proceso de recuperación del paciente. Porque permite aliviar la tensión de la familia y ayudar al paciente de la forma que necesita (Moya & Peláez, 2013).

Hasta el momento se han realizado pocos estudios sobre la eficacia de las terapias de familia en el ámbito de los trastornos de personalidad y los datos han sido poco concluyentes (Rodríguez & Peláez, 2013) y aún no existe ninguna terapia psicológica que haya mostrado su eficacia y superioridad frente a otras, ni para los trastornos de personalidad límite ni para sus familias (Quiroga & Errasti, 2001).

La indicación de tratamiento familiar está relacionada con la alta incidencia de patología en los padres de los pacientes con TLP, por lo general se señala una baja incidencia de esquizofrenia y una alta frecuencia de trastornos afectivos. Entre las características de la infancia de los pacientes TLP se han investigado la presencia de pérdidas tempranas de familiares, abuso sexual y/o maltrato, por lo que hay que pensar en familias muy desestructuradas (Espiro, 1997).

La intervención familiar es imprescindible, se ha observado en diversos estudios que las intervenciones grupales e individuales psicoeducativas y terapéuticas son de utilidad para los pacientes y sus familias. La psicoeducación ayudará a entender y comprender tanto el trastorno como a la persona que lo padece (Molina & Mesías, 2015).

Gunderson, Berkowitz & Ruíz-Sancho (1997) señalaron que las intervenciones psicoeducativas estructuradas para las familias con un miembro límite han tenido buena acogida, enfatizando, así

mismo el carácter socio terapéutico de las mismas, las cuales inciden principalmente en la adaptación social del paciente.

Una de las dificultades a las que se enfrentan en los servicios de salud pública, es la sobrepoblación y la falta de recursos para dar respuesta inmediata y eficaz a las demandas, asunto que dificulta también el hecho de realizar estudios longitudinales sobre las necesidades de las familias y la eficacia de intervenciones en un terreno tan complejo como lo es el de los trastornos de personalidad.

Existen diversos modelos de intervención a cuidadores primarios. Según la literatura los modelos más utilizados y que reúnen las mayores evidencias de eficacia son: el modelo de Anderson que se enfoca en la psicoeducación, basado en la teoría de la vulnerabilidad, en la emoción expresada y comunicación desviada. Sus principales objetivos son: desarrollar en la familia expectativas realistas; reducir la vulnerabilidad de la persona afectada ante estímulos amenazantes; evitar riesgo de recaídas; mejorar la comunicación familiar y evitar el aislamiento social de la familia (Vallina Fernández & Lemos Giráldez, 2000).

El modelo de Leff que se centra en diversas intervenciones socio familiares con el fin de cambiar el clima familiar de alta emoción expresada. La EE es un constructo basado en tres factores: el hipercriticismo, la hostilidad y la implicación emocional (Vallina Fernández & Lemos Giráldez, 2000).

Y el modelo de Falloon que corresponde a la terapia conductual, y está basado en el modelo estrés-vulnerabilidad-afrontamiento-competencia. Las habilidades de afrontamiento generan competencias para enfrentar los retos de la vida cotidiana. Está basado en las teorías del aprendizaje social y aplicación de técnicas conductuales, este modelo se estructura, de forma directiva, en torno a un proceso que incluye: evaluación de capacidades y déficit de cada miembro

de la familia y del grupo familiar, definición de objetivos de trabajo, psicoeducación, práctica repetida del comportamiento a emitir, modelado, ensayo conductual, reforzamiento y asignación de tareas entre sus principales objetivos son: ayudar al paciente y a su familia a comprender la enfermedad; cambiar las actitudes ante la enfermedad; conseguir un clima familiar poco estresante; y dotar a los miembros de la familia de habilidades para la resolución de situaciones problemáticas (Vallina & Lemos, 2000).

También existen diferentes modelos que se han enfocado a resolver necesidades de los familiares de pacientes con enfermedades mentales como el modelo de Tarrier que es una intervención cognitivo conductual, para el trabajo con la familia la intervención se orienta a dar respuesta a los problemas y necesidades de la familia y de cada uno de sus miembros y a reducir la emoción expresada. La intervención se planifica buscando dotar a los familiares, considerados agentes de rehabilitación, de habilidades de relación con el paciente. Se da mucha importancia a la reducción del estrés familiar y a la forma en que reaccionan los familiares (Vallina & Lemos, 2000).

Como se puede ver a lo largo de este capítulo, las principales intervenciones con familias están orientadas a la psicoeducación, que ha mostrado efectividad reflejándose en menores recaídas, mejoría en el estado de ánimo y en la adherencia terapéutica del paciente con TLP, por su parte las intervenciones han implicado para los cuidadores un mayor conocimiento del trastorno, lo que ha desembocado en un cambio en la percepción sobre el problema que enfrentan y un mejor manejo del paciente. También se puede observar que la psicoeducación no es suficiente para desarrollar habilidades de afrontamiento y en el caso de las intervenciones que proporcionan más que información han probado que las intervenciones psicológicas disminuyen las alteraciones psicológicas de los cuidadores. Sin embargo, también se observa que es necesario explorar más

sobre las necesidades de los cuidadores, sobre los beneficios de las intervenciones y evaluar sus efectos sobre la salud física y mental de los cuidadores primarios.

De ahí que en los capítulos subsecuentes se propuso una intervención psicológica escalonada para atender a las necesidades de cuidadores primarios, con base en los resultados de la detección de necesidades de la fase uno del presente trabajo y que coincide con las áreas que la literatura señala como aquellas donde se requiere intervención.

Ahora bien, teniendo en cuenta que la psicoeducación es una técnica enfocada a proporcionar información al paciente y que cumple las siguientes características (NICE, 2002):

1. Cualquier programa que incluya una interacción educativa entre el proveedor de información y el usuario o su cuidador y cuyo principal objetivo sea el ofrecer información sobre la enfermedad.
2. La provisión a los usuarios de los servicios y a sus cuidadores de apoyo y distintas estrategias de manejo de la enfermedad,

en el presente trabajo se utilizará la psicoeducación como técnica para educar a los familiares de pacientes con TLP sobre las características, etiología, curso, pronóstico, así como proporcionarles información de las implicaciones que tiene para el cuidador en función de actitudes, creencias y reacciones y proporcionar información sobre apoyos institucionales y enseñar habilidades de afrontamiento ante las crisis.

4. MODELOS ESCALONADOS PARA LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

En este apartado se presenta la conceptualización de lo que es un modelo escalonado, las características inherentes a dichos modelos, sus usos y su efectividad en el terreno de las intervenciones psicológicas.

La atención escalonada es un modelo en donde se presta atención médica o psicológica y posee dos características esenciales:

- 1) Es menos restrictivo respecto a los tratamientos que se estén proporcionando.
- 2) Se autorregula.

Es restrictivo pues hace referencia a la cantidad tiempo-terapeuta especialista que se requiera, es decir la intensidad del tratamiento. En estos modelos escalonados los tratamientos más intensivos están reservados para personas que no se beneficiarán de tratamientos más simples (Newman, 2000).

Los modelos escalonados poseen el potencial para derivar el mayor beneficio de las terapias con los recursos disponibles, sin embargo, un tratamiento de baja intensidad podría ser contraproducente, sin el mecanismo de autorregulación del modelo, lo que significa que los resultados de los tratamientos y decisiones se monitorean de forma sistemática y se intensifican si se considera necesario.

Los cuidados escalonados estandarizan sistemas y procedimientos con el propósito de mejorar la eficacia (Scogin, 2003).

En los modelos escalonados el número de pasos deberá estar limitado, solo hay un finito número de intervenciones disponibles que difieren cualitativamente en términos de intensidad. Las intervenciones escalonadas buscan reducir la cantidad promedio de sesiones terapéuticas por

paciente, en un servicio tradicional se llegan a proporcionar hasta 16 sesiones con 50 min de duración cara a cara, regularmente cognitivo-conductual (Lovell & Richards, 2000).

De acuerdo con algunos modelos escalonados, existen cuatro pasos cualitativamente distintos:

- 1.- Autoayuda sin la intervención del terapeuta.
- 2.- Autoayuda guiada y terapia grupal entrada del terapeuta alrededor 1-2 horas por paciente.
- 3.- Terapia breve individual, el terapeuta ingresa alrededor de 6 horas por paciente.
- 4.- Terapia individual a más largo plazo, el terapeuta ingresa alrededor de 16 horas por paciente.

Cada paso puede ser guiado por diferentes profesionales, el primero no requiere de un profesional como tal la autoayuda guiada de un practicante de enfermería o trabajador de salud mental de atención primaria (Bower & Gilbody, 2005), luego la terapia individual de un psicólogo clínico o enfermera en salud mental con entrenamiento clínico. Gran parte de la salud mental informal se lleva a cabo por pacientes en la comunidad sin la intervención de servicios de salud mental (Rogers & Pilgrim, 2010), y el primer nivel de cualquier sistema de cuidado escalonado podría implicar facilitar la “recuperación natural” fuera de servicios formales (Sobell & Sobell, 2000). Sin embargo, la relación entre tales iniciativas a nivel comunitario e institucional es complejo (Abrams, et al, 1996).

En los modelos escalonados se requiere tomar decisiones sobre proporcionar un escalón de mayor intensidad, esta decisión deberá estar basada en los progresos del paciente con base en juicios sobre “ganancia significativa de salud” o “mejora”, pero la definición exacta dependerá del tipo de trastorno y la efectividad de los tratamientos disponibles. Esto podría implicar el uso de “Cambio clínicamente significativo y confiable” (Jacobson & Truax, 1991) o individualizados “resultados esperados” basados en el paciente. Las decisiones pueden basarse en los datos recopilados dentro del tratamiento (Breslin, Sobell, Sobell, Buchan & Cunningham, 1997). El uso

de evaluación simple y reglas de decisión (por ejemplo, una puntuación umbral en el Inventario de depresión de Beck completado por un paciente) tiene la ventaja de que es barato y es estandarizado fácilmente (Scogin, 2003).

La atención escalonada implica establecer niveles de disposición de recursos en relación con la gravedad y evolución de los trastornos. De modo general se trata de crear un esquema general de procesos de atención de complejidad creciente para el manejo de algunos trastornos mentales, dicho procedimiento se ha llamado cuidados escalonados partiendo de que el proceso de reconocimiento y diagnóstico del problema ya se ha hecho correctamente, es decir se han evaluado necesidades específicas en determinada población y se centra en describir las acciones pertinentes de acuerdo a una escala de varios niveles de dificultad crecientes, en general el primer nivel es el más básico correspondiente a la atención primaria de donde se derivarán los casos que requieran una atención más específica.

Un modelo de atención de salud corresponde al contenido de la atención de salud y las características de la interacción entre el prestador y el usuario de los servicios; es la relación usuario-servicios de salud. El usuario, la familia y la comunidad son también potenciales prestadores de servicios. El concepto se refiere a todo el espectro de servicios de salud del sistema, pero en forma especial a los entregados por la atención primaria. A su vez, el contenido de la atención de salud se refiere al tipo de prestación de salud entregada por el sistema de servicios. Las prestaciones de salud pueden agruparse de diversas formas dependiendo de la perspectiva con que se las analice (Ruales, 2004).

Un modelo de atención implica a las características de la interacción entre el prestador del servicio y el usuario de los servicios e incluye el grado de pertinencia de la oferta de los servicios con respecto a las necesidades y demandas de los usuarios; el grado de accesibilidad y de

aceptabilidad de los servicios; la orientación de los servicios con respecto a las personas, a las familias y a las comunidades (Ruales, 2004).

4.1 Conceptualización de los modelos escalonados

Los modelos de atención escalonados son formas de intervención que pretenden maximizar la eficiencia de las decisiones sobre la asignación de los recursos en las intervenciones. No todos los pacientes necesitan el mismo tipo y la intensidad de la intervención. Algunos pueden ser ayudados con biblioterapia simplemente, otros pueden beneficiarse más de la psicoeducación y otros pueden necesitar psicoterapia individual o grupal de largo plazo. En un entorno de recursos limitados, tienen sentido para proporcionar constantemente la experiencia y la atención individual que un paciente necesita, suponen una forma de abordaje que daría respuesta a necesidades institucionales en servicios públicos de los que se beneficiarían los usuarios de una mejor forma, para lo que es necesario no solo detectar necesidades específicas sino intervenir de acuerdo con ellas y probar su eficacia.

Estos modelos implican la disposición de los recursos, suministrados en niveles de atención en función de la gravedad y evolución de un trastorno o problema clínico (Katon & Seelig, 2008) y consisten en la aplicación de un conjunto de reglas para la toma de decisiones, que se presume permitirán proporcionar un tratamiento eficiente y clínicamente apropiado a un determinado problema. De acuerdo con este método, el tratamiento a seleccionar se deberá realizar dando atención a los tres principios fundamentales del cuidado de la salud:

1. El tratamiento deberá ser individualizado en función de factores, como las creencias y recursos del paciente y recursos terapéuticos disponibles.

2. El tratamiento deberá ser consistente con la literatura de investigación actual.

3. El tratamiento seleccionado deberá ser el menos restrictivo, pero con probabilidades de que funcione (Sobell & Sobell, 1999).

La atención escalonada requiere tratamientos de diferente intensidad. Este requerimiento es ampliamente satisfecho en terapias psicológicas, donde se pueden ofrecer diversos tratamientos menos intensivos como por ejemplo terapias breves, biblioterapia, psicoeducación, etc. De ahí que el principal enfoque desde el que se plantean los modelos escalonados es el cognitivo-conductual (Araya et al, 2003).

4.2 Características de los modelos escalonados

Los modelos de atención escalonados se han desarrollado con el fin de mejorar la eficiencia, a través de proporcionar intervenciones según el estado y evolución del paciente. Los sistemas escalonados pretenden ser permanentes en la atención proporcionada, y mejorar la eficiencia. Todos los modelos de atención escalonada dependerán de las características y asistencia de cada sistema de salud o institución (Calderón et al, 2014).

Dos de las premisas centrales de estos modelos son la potenciación del trabajo multidisciplinar y la colaboración entre atención básica y especializada. La atención se estratifica, de modo que el primer escalón propuesto es la intervención menos intensiva en atención primaria, y en aquellos casos en los que no se consigue la respuesta adecuada tras intensificar la intervención, el nivel asistencial más apropiado sería el especializado (Palao, Pérez-Solá, Aragonés & Jódar, 2010).

Este modelo de tratamiento ha sido propuesto por el NICE, y a pesar de su recomendación, la evidencia de la efectividad en salud mental es limitada, aunque su uso como parte de modelos más complejos de atención colaborativa se ha asociado con mejores resultados en salud y prescripción de tratamientos. Fuera del ámbito de la salud mental, los modelos de atención escalonada han sido

asociados con mejoras en salud en patologías complejas como el dolor crónico o la obesidad. (National Collaborating Centre for Mental Health, 2009b).

Los modelos escalonados son uno de los esquemas de prestación de servicios mejor desarrollados y que pueden garantizar el acceso a tratamientos costo-efectividad, sobre todo cuando se implementan asociados a otras medidas encaminadas a garantizar la eficacia, la evaluación regular y la facilitación del acceso a las intervenciones. (Calderón, 2014).

En el contexto de la salud mental pública el tiempo terapeuta es un factor clave que limita. En los modelos de atención escalonados, los tratamientos más específicos o intensivos generalmente se reservan para personas que no se verán beneficiadas de los tratamientos más básicos (Newman, 2000).

La atención escalonada posee el potencial para producir el mayor beneficio de los tratamientos disponibles. Sin embargo, la administración del tratamiento más básico podría ser contraproducente, sin los mecanismos de autocorrección, lo que significa que los resultados de los tratamientos y las decisiones acerca de la implementación son monitoreados sistemáticamente y se realizan cambios (“paso adelante”) si no están logrando sus metas.

En los modelos escalonados el número de pasos está limitado por dos factores. Primeramente, porque hay un número específico de intervenciones disponibles que difieren cualitativamente en términos de intensidad. En segundo lugar, porque la atención escalonada busca reducir la cantidad promedio de sesiones por paciente, se deberá establecer el límite superior con base a la cantidad de sesiones rutinarias que requeriría un paciente en los servicios tradicionales.

Partiendo del hecho de este límite, hay probablemente cuatro pasos cualitativamente diferentes: autoayuda pura (sin terapeuta más allá de la evaluación); autoayuda guiada y terapia de grupo (con terapeuta alrededor 1-2 h. por paciente); terapia individual breve (con terapeuta alrededor de 6 h.

por paciente); y la psicoterapia individual a largo plazo alrededor de 16 h. por paciente) (Richards & Borling, 2011).

El proceso de escalonar requiere una decisión acerca del progreso del paciente basado en juicios sobre “importante ganancia de salud” o “mejora”, pero la definición exacta dependerá del tipo de trastorno, su historia natural y la eficacia de los tratamientos disponibles. Las decisiones pueden basarse en datos recopilados dentro de tratamiento (Breslin, Sobell, Sobell, Buchan & Cunningham, 1997).

El uso de la evaluación simple y reglas de decisión (por ejemplo, una puntuación mínima en el Inventario de depresión de Beck completado por un paciente) tiene la ventaja de que este enfoque es económico y fácilmente estandarizado (Scogin, 2003).

Es importante tomar en consideración el papel del paciente, pues las intervenciones deberán estar centradas en el paciente y pueden tener importantes implicaciones para la eficacia de las intervenciones. Por otro lado, los modelos de atención escalonados pueden ser más apropiados para trastornos en los que las consecuencias adversas no resulten de comenzar con intervenciones de muy baja intensidad. Por ejemplo, en el tratamiento de trastornos de la alimentación, en un modelo escalonado la atención podría ser mucho más apropiada para la bulimia y atracones que para la anorexia nerviosa (Wilson, 2000).

Los modelos de atención escalonados se basan en tres fundamentales supuestos:

A) Intervenciones mínimas que pueden proporcionar el equivalente de ganancias en salud que, con las terapias psicológicas tradicionales, al menos para algunos pacientes, es una suposición de equivalencia.

B) El uso de intervenciones mínimas permitirán que los recursos sanitarios actuales sean utilizados de manera más eficiente, esto es una suposición de eficacia.

C) Las intervenciones mínimas y escalonadas son aceptables para pacientes y profesionales esto es una suposición de aceptabilidad (Simon,2001).

Los modelos de cuidado escalonado pueden ser los más apropiados para los trastornos en los que no se presentan consecuencias adversas pues la naturaleza de este permite empezar con un nivel bajo sin que haya consecuencias graves como sería el caso de la bulimia nerviosa y atracones no así de la anorexia nerviosa (Wilson,2000).

4.3 Evidencias sobre la intervención escalonada

Las directrices del NICE respecto a la depresión y la ansiedad, recomiendan que estos tratamientos sean proporcionados mediante modelos escalonados.

La intervención escalonada tiene dos fundamentos principales.

1. El tratamiento debe ser siempre, en el que la carga para el paciente sea la menor posible, a la vez que se logran resultados clínicos positivos (Sobell & Sobell, 2000). Este principio hace referencia a la prestación de tratamientos de baja intensidad, como es la autoayuda guiada, a no ser que se requieran tratamientos de alta intensidad. 2. La asistencia sanitaria escalonada debería ser auto correctora (Newman, 2000).

Esto se refiere a la revisión sistemática programada de los resultados de los pacientes para ayudar en la toma de decisiones clínicas, utilizando herramientas de resultados validados, como son los calendarios de síntomas. A pesar de basarse en la premisa de sentido común de que es tan perjudicial sobre tratar como infra tratar trastornos de salud mental comunes, las directrices del NICE proporcionan pocos datos empíricos que apoyen la implementación de la asistencia sanitaria escalonada.

Un ensayo que revisó la asistencia escalonada concluye que tiene el potencial de mejorar la eficacia de la prestación de terapias psicológicas, si bien la forma exacta de asistencia escalonada

necesaria para maximizar los beneficios del paciente no está clara. Hay dos formas posibles de implementación de la asistencia escalonada. La primera: el enfoque puramente escalonado que asigna tratamiento de baja intensidad a todos los pacientes y utiliza el principio de revisión programada para “ascender” a los pacientes que no se benefician de la intervención inicial (Bower & Gilbody, 2005).

En contraste, el enfoque estratificado, inicialmente asigna pacientes a diferentes niveles de intervención según las medidas objetivas de sus síntomas y/o riesgos. Los dos enfoques tienen ventajas y desventajas, y el NICE hace apuestas compensatorias recomendando los dos sistemas simultáneamente (National Collaborating Centre for mental Health, 2009b). Usando un enfoque escalonado, el peligro radica en que algunos pacientes serán inapropiadamente asignados a una “dosis” más baja de terapia que la requerida y, por tanto, la duración de su contacto con los servicios se extenderá innecesariamente. Por su parte con el enfoque estratificado se corre el peligro de que los servicios adopten un enfoque muy centrado en evitar riesgos, y opten por sobre tratar a muchas personas, por lo que se compromete la eficacia del sistema como conjunto. Bower y Gilbody (2005) han señalado que los beneficios de la asistencia escalonada podrían verse comprometidos si la evaluación compleja y la asignación de tratamientos requieren recursos significativos. De hecho, un enfoque estratificado depende de la habilidad de predecir con exactitud qué individuos no se beneficiarían de tratamientos de baja intensidad – denominado “interacción-aptitud-tratamiento” (Sobell & Sobell, 2000), para el cual las evidencias son al menos cuestionables. En la práctica, podría ser que versiones de asistencia escalonada intenten encontrar un equilibrio.

4.4 Aplicación en el contexto de la psicología

La eficacia de la terapia en psicología clínica se ha probado y aceptado en diferentes estudios. No obstante, en la actualidad se ha puesto atención en las cuestiones de costo y el uso eficiente de los recursos que generalmente son limitados en los sistemas de salud financiados o gestionados (Christensen & Jacobson, 1994; Haaga, 2000; Lovell & Richards, 2000).

Generalmente los servicios de atención psicológica son limitados y una minoría de los pacientes que lo necesitan pueden recibir la terapia (Lovell & Richards, 2000). Esto ocurre porque el tratamiento disponible es proporcionado por un pequeño número de terapeutas entrenados, por lo que diversos autores han sugerido el uso de los moldeos escalonados como una estrategia de solución (Kaltenthaler, 2002).

4.5 Usos y efectividad

Un estudio realizado en España por Amedo, Escriche, Rodríguez y Villanueva (2020) orientado a la atención escalonada de usuarios de servicios públicos diagnosticados con cáncer, mediante un programa de atención psicosocial y educativo basados en un sistema de cribado, monitorización y atención para una detección e intervención temprana, reporta haber dado una mayor y mejor cobertura a los usuarios, optimizando los servicios, proporcionando atención escalonada personalizada, dando respuesta rápida a las necesidades psicosociales detectadas, así como haber demostrado una alta capacidad para resolver posibles casos clínicos de forma preventiva. (Arnedo, Esciche, Rodríguez. & Villanueva, 2020)

La literatura ha descrito el uso y eficacia de los modelos de atención escalonada en el tabaquismo (Abrams, 1996), dolor de espalda (VonKorff & Moore, 2001), tratamiento para el consumo alcohol (Breslin, Sobell, Sobell, Buchan, Cunningham, 1997; Sobell & Sobell, 2000),

migraña (Sculpher, Milson, Meddis & Poole, 2002), ansiedad (Newman, 2000), trastornos de la alimentación (Wilson et al 2000) y depresión (Simon, et al, 2001; Scogin, 2003).

Los modelos de atención escalonada requieren la implementación de tratamientos de diferente intensidad. Este requisito es satisfecho en las terapias psicológicas, donde se han desarrollado una serie de tratamientos menos intensivos o intervenciones mínimas, como: terapias breves (Scott, Tacchi, Jones & Scott, 1997), tratamientos de grupo (Dowrick, et al, 2000) y de autoayuda, enfoques como biblioterapia (Cuijpers, 1997) y tratamientos computarizados (Proudfoot, 2004), siendo el enfoque más utilizado el cognitivo-conductual.

Los servicios de atención escalonada sugieren que debe haber un grado de coordinación entre los componentes de los servicios, en particular entre la atención primaria de la salud y los de atención por especialistas. El debate actual entre el tratamiento en los hospitales y los servicios comunitarios plantea una incompatibilidad entre ambos servicios de salud (Thornicroft & Tansella, 2005).

En el estudio hecho por Petronella, van'tVeer-Tazelaar, HarmMarwijk & Van (2009), para determinar la efectividad de un programa de prevención escalonado de depresión y trastornos de ansiedad en ancianos, se observó que la intervención escalonada redujo a la mitad la incidencia de 12 meses de trastornos depresivos y de ansiedad, de 0,24 (20 de 84 sujetos) en el grupo de atención habitual a 0,12 (10 de 86) por lo que el estudio concluye que el modelo de atención escalonado fue el que obtuvo mejores resultados en comparación con el tratamiento tradicional.

Los participantes fueron asignados aleatoriamente a un programa preventivo escalonado o un tratamiento habitual. Los participantes del programa escalonado primero estuvieron en espera y observación, en un segundo paso con terapia cognitivo conductual, terapia basada en biblioterapia,

en un tercer paso con tratamiento basado en la resolución de problemas y un cuarto paso de derivación a atención médica, cuando era necesario.

En otro estudio hecho por Quiroga, Medina y Aparicio en 2007, en el que participaron 18 estudiantes universitarios, que solicitaron voluntariamente atención, entre 18 y 35 años, consumidores de alcohol, desde consumidores excesivos hasta dependientes. Los criterios de inclusión fueron que no requerían de internamiento, que no presentaran trastornos psicóticos o bipolaridad y que contaran con vivienda estable. Los participantes fueron asignados a los programas de tratamiento específicos (BASICS, SGC y SRP), de acuerdo con la severidad de su patrón de consumo, problemas asociados, deterioro neuropsicológico y metas de tratamiento. Se realizaron evaluaciones de cada uno de los diversos tratamientos específicos en cada uno de los tres grupos de 6 consumidores: con abuso y dependencia leve, con dependencia leve a moderada y con dependencia sustancial a severa. Para lo cual, se empleó un "Diseño de Línea Base Múltiple entre Sujetos". La evaluación de la eficacia, en términos de la "cantidad de consumo por ocasión", la "cantidad de consumo semanal" y los "problemas relacionados con el consumo de alcohol", efectuados al finalizar el tratamiento y en los seguimientos efectuados al mes, 3,6 y 12 meses indicaron cambios clínicamente significativos.

Se reportaron cambios significativos en la reducción del consumo. Al compararse la línea base con el tratamiento y la línea base con los seguimientos al mes, a los 3 y 6 meses y al año.

En este estudio se diseñó una intervención psicológica escalonada, basada en la detección de necesidades, pues como se pudo ver a lo largo del presente capítulo, estos modelos se basan en la premisa de que no todas las personas requieren ni la misma frecuencia, ni profundidad en las intervenciones; por lo que se proponen diferentes etapas y complejidades de tratamientos, las que permitirán un mejor uso de los recursos (Haaga, 2000).

5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las personas que presentan diagnóstico de TLP, aproximadamente el 1,6% de la población general (Ellison, et al, 2018), suelen tener relaciones interpersonales complicadas con la familia y muchas veces esa interacción resulta reforzante de los síntomas propios del trastorno (Paumard, Rubio & Granada, 2007).

La familia juega un papel muy importante en la prevención de recaídas, en la adherencia al tratamiento y el manejo adecuado del trastorno, así como en generar condiciones que eviten las hospitalizaciones; no obstante, para que la familia juegue este rol de manera eficaz, es necesario que también atiendan de manera adecuada aquellas necesidades emocionales que se derivan del cuidado del familiar, por lo que identificarlas es esencial para generar estrategias de intervención psicológica y favorecer el desarrollo de habilidades que eviten el detrimento de la salud física y mental de la familia(Vega, 2019).

Diversos estudios han explorado el tema de las necesidades de los familiares de los pacientes con TLP, sin embargo, la literatura sugiere que es necesario explorar más a fondo y sistematizar los servicios de atención, con base en datos precisos del fenómeno que ocurre y cómo ocurre en los familiares de los pacientes (Koşan, Yılmaz, Bilge & Köyceğiz, 2019).

No es suficiente suponer con base en lo que el clínico observa en los pacientes y sus familiares, se hace necesario indagar sistemáticamente qué necesitan, cómo viven el fenómeno, qué comportamientos y creencias poseen y qué habilidades tienen o sería deseable que desarrollaran para hacer frente a las diversas situaciones que viven (Paumard, Rubio & Granada, 2007).

Las intervenciones para el cuidador deben fundamentarse en la evaluación específica de sus necesidades a fin de desarrollar tratamientos focalizados, breves y efectivos para su implementación en instituciones de salud pública. Y aunque la literatura científica ha reportado

diversas intervenciones para familiares en esquizofrenia y trastornos bipolares, en el caso de familiares de personas con TLP se ha destacado la ausencia de evaluaciones sistemáticas de necesidades y entonces programas eficaces estandarizados para resolverlas.

Esto podría llevarse a cabo con base en modelos escalonados de tratamiento, desarrollados con el objetivo de maximizar la eficacia mediante la proporción de intervenciones que van de menos intensivas a más intensivas, según el estado y evolución del paciente. A pesar de que el escalonamiento de las intervenciones, según la complejidad y gravedad de las patologías está implícito, en general en la atención sanitaria los sistemas escalonados son un intento de formalizar un continuo en la atención prestada y mejorar la eficacia. La implementación de los modelos de atención escalonada depende de las características y asistencia concretas de cada sistema sanitario, pero es un modelo característico de los servicios públicos de salud (Calderón, 2014) que tiene mejor eficiencia para atender más usuarios sin aumentar los recursos.

En esta dirección, la pregunta que orientó esta investigación fue ¿cuáles son las necesidades de intervención psicológica en familiares de pacientes diagnosticados con TLP?, información que se consolidó como el insumo principal para el diseño de una intervención psicológica escalonada que atiende dichas necesidades.

6. JUSTIFICACIÓN

La identificación de las necesidades de intervención psicológica en familiares de pacientes diagnosticados con TLP se consolidará como el insumo principal para el diseño de una intervención psicológica escalonada que atienda dichas necesidades.

La existencia de servicios específicos, basados en la detección de necesidades de los familiares o cuidadores permite proporcionarles herramientas para afrontar de manera activa y más eficaz las circunstancias en las que se encuentran, les dota de apoyo instrumental, emocional, que les facilite hacer uso placentero de su tiempo libre e interpretar de forma positiva la carga. Así, su rol de cuidador tiende a ser menos frustrante y más positivo proporcionando salud y bienestar a esta población.

Por otra parte, la intervención en los cuidadores permite reducir el número de recaídas de los pacientes debido a que, por una parte, de los familiares aprenden a conocer mejor la enfermedad y los síntomas previos a una recaída lo que les facilita el manejo y por otra, el mejorar su afrontamiento tendrá también un impacto positivo en el paciente. Así, es posible que disminuyan los costos de los servicios de salud pública requeridos durante las recaídas y también para la atención a los cuidadores.

Las razones de hacerlo en población mexicana y con familias obedece en primer lugar, a que aun cuando no se tiene clara la prevalencia de TLP en México, los estudios sugieren que para la población general está alrededor del 1.6% (Ellison et al, 2018; Ibarreche., 2018). Esto traducido a números sería aproximado a 1.950.000 personas con este trastorno en México y al menos un número igual de cuidadores (considerando en promedio un cuidador por paciente, pero podrían ser más); en este sentido, el público objetivo que podría beneficiarse de esta intervención es amplio. En segundo lugar, el sistema de salud se enfoca en el paciente asistiendo a los familiares a través

de la psicoeducación sobre el trastorno, pero no sobre su impacto físico, psicológico, familiar, en ellos como cuidadores y alternativas para afrontarlo.

Es por esto, que la detección de necesidades en familiares cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con TLP es relevante y fundamental para poder diseñar intervenciones que permitan proporcionar servicios específicos enfocados a atender sus necesidades en torno al cuidado y la carga que eso supone para así reducir el impacto en su salud mental y en el mejor funcionamiento de la familia lo que incidirá en menores recaídas en el paciente.

7. OBJETIVOS

7.1 Objetivo general

Determinar las necesidades de intervención psicológica (de psicoeducación, de apoyo instrumental institucional, de participación y de apoyo personal) en familiares de pacientes diagnosticados con Trastorno Límite de la Personalidad (TLP), para el diseño de una intervención psicológica escalonada que atienda dichas necesidades.

7.2 Objetivos específicos

1. Adaptar y determinar la validez (de constructo) y confiabilidad (Alpha de Cronbach) del instrumento de detección de necesidades a fin de evaluar a cuidadores primarios de pacientes con TLP: Cuestionario de Necesidades de Familiares de personas con trastornos mentales graves (CNF-TMG) (Gómez, Ruiz, Luz, Freun & Fernández, 2012).

2. Identificar los tipos de necesidades de psicoeducación, de apoyo instrumental institucional, de participación y de apoyo personal que han sido satisfechas o no satisfechas en familiares de pacientes diagnosticados con TLP.

3. Diseñar una intervención psicológica escalonada, acorde a las necesidades de los familiares y basado en intervenciones cognitivo-conductuales.

8. MÉTODO

8.1 Tipo de estudio

Estudio no experimental, transversal, observacional (Hernández, Fernández & Baptista, 2014).

8.2 Muestra

Se trata de un muestreo no aleatorio por conveniencia de 80 participantes tipo. El tamaño de la muestra se determinó con la finalidad de obtener al menos el mínimo indispensable de participantes a fin de poder determinar la confiabilidad y la validez de la prueba. Lo anterior siguiendo la recomendación de Nunnally (1991) de cinco sujetos por reactivo en función del número de reactivos de la dimensión de la escala con mayor número de reactivos. Cabe señalar que son 4 dimensiones, la dimensión Información/conocimiento/psicoeducación cuenta con 9 reactivos, la dimensión Apoyo instrumental institucional cuenta con 6 reactivos, la dimensión Participación cuenta con 5 reactivos, y la dimensión Apoyo personal cuenta con 7 reactivos. Criterios de inclusión: Familiares de ambos sexos y mayores de edad que se asumieran como el cuidador principal de pacientes diagnosticados con TLP de la clínica de TLP del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente

Criterios de exclusión: No saber leer y escribir o no aceptar participar en el estudio (firmando la carta de consentimiento correspondiente) (Anexo A).

Escenarios de reclutamiento: El reclutamiento de los participantes se realizó en dos escenarios de atención a cuidadores y pacientes con TLP en esta Institución: en la sala de espera de la clínica de TLP, y en la sesión inicial de los grupos psicoeducativos para familiares.

8.3 Variables

Sociodemográficas: Sexo, Edad, Estado Civil (con pareja, sin pareja), Escolaridad (Número de años estudiados), Ocupación (Desempleado, ama de casa, estudiante, trabajo técnico, trabajo profesional), Parentesco del cuidador con el paciente (Hijo, padre madre, hermano, otro), Tiempo viviendo con el familiar (Número de años), Frecuencia de cuidado (Todos los días, casi todos los días, una vez a la semana, menos de una vez por semana), Recibe ayuda de otros (si, no), Recibe apoyo psicológico (si, no).

Dimensión Conocimientos/información/psicoeducación: necesidades de los cuidadores en torno a los conocimientos sobre la enfermedad, causas, síntomas, medicación, adherencia al tratamiento.

Dimensión Apoyo instrumental/ institucional: necesidades de los cuidadores sobre información relacionada con protección legal, acceso a servicios, información acerca de su salud y circunstancias del tratamiento, servicios disponibles y prestaciones sociales.

Dimensión Participación: necesidades de los cuidadores en relación con las necesidades de comunicación entre los profesionales de salud mental y las familias para la colaboración, si son tomadas en cuenta las opiniones del familiar y si son escuchados en sus necesidades.

Dimensión Apoyo Personal: necesidades de los cuidadores de recibir ayuda para reducir la sensación de carga o responsabilidad de afrontar las circunstancias que viven a diario en torno al cuidado, desarrollar habilidades sociales, solución de problemas, afrontamiento de estrés, intervenciones familiares y apoyo de personas que padecen el mismo problema.

8.4 Instrumento

El instrumento seleccionado fue el Cuestionario de Necesidades de Familiares de personas con trastornos mentales graves (CNF-TMG) (Gómez, Ruiz, Luz, Freun & Fernández, 2012).

El citado cuestionario fue diseñado para identificar tanto las necesidades sentidas y no sentidas por los cuidadores, y aquellas que han sido o no satisfechas. El cuestionario consta de 27 reactivos con tres alternativas de respuesta (“he sentido esta necesidad y me la han satisfecho”, “he sentido esta necesidad, pero no me la han satisfecho”, “no he sentido esta necesidad”), que se agrupan en cuatro áreas de necesidades: “conocimientos/información”, “apoyo instrumental”, “participación” y “apoyo personal”.

De acuerdo con los autores, la confiabilidad del cuestionario fue evaluada con una muestra formada por 77 familiares. Dos meses después se llevó a cabo la segunda aplicación a 55 familiares. Los resultados mostraron una consistencia interna satisfactoria a (.80), y una estabilidad test-retest entre 0.25 y 0.71 (Gómez, Ruiz, Luz, Freund y Fernández, 2012). Entre las ventajas reportadas del CNF-TMG se destaca su capacidad para detectar necesidades en las áreas del apoyo personal y de la participación.

A este cuestionario se le realizó un proceso de adaptación al español mexicano y a familiares de pacientes con TLP, sometiéndolo a un jueceo (validez de constructo) por parte de 4 expertos en la atención clínica de pacientes con TLP. Como resultado se obtuvo el Cuestionario de Necesidades de Familiares de personas con trastornos mentales graves (CNF-TMG) para la evaluación de familiares mexicanos de personas con TLP (Anexo B).

8.5 Escenario

La información se recolectó en los cubículos y aulas del instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz, con adecuada iluminación y ventilación.

8.6 Procedimiento

Para la investigación fue necesario realizar la adaptación del Cuestionario de Necesidades de Familiares de personas con trastornos mentales graves (CNF-TMG) (Gómez, Ruiz, Luz, Freund,

& Fernández, 2012). De acuerdo con el español mexicano, y a las características del Trastorno límite de la personalidad, teniendo en cuenta que en México no existe uno para tal propósito. Para esto, el cuestionario se sometió a un jueceo por parte de 4 expertos en la atención clínica de pacientes con TLP.

Una vez adaptado el cuestionario y seleccionados los participantes, se solicitó a los familiares que acudieran con el/la paciente para que respondieran a un cuestionario con el fin de conocer mejor su situación actual en relación con las implicaciones que tiene en su vida el cuidado de su familiar diagnosticado con TLP.

Se les entregó el consentimiento informado, así como el cuestionario que es auto aplicable, resolviéndose máximo en 20 minutos. En todo momento la investigadora estuvo presente para aclarar dudas en caso de haberlas.

8.7 Análisis estadístico

Se recodificaron las respuestas en el cuestionario a fin de agruparlas en tres categorías, de acuerdo con el nivel de necesidad (para que un puntaje mayor implicara una mayor necesidad): 1= necesidades no sentidas, 2= necesidades sentidas pero satisfechas y 3= necesidades sentidas y no satisfechas.

La consistencia interna (medida de confiabilidad de este estudio) se determinó calculando el coeficiente Alpha de Cronbach para cada dimensión del cuestionario.

Como medidas descriptivas se emplearon media, desviación estándar y rango para los totales y subtotales de la escala; así como frecuencias y porcentajes para las categorías de necesidades psicológicas en los familiares.

8.8 Diseño de una intervención psicológica escalonada en función de las necesidades detectadas por familiares de pacientes con diagnóstico de TLP.

Una vez analizados los resultados de la evaluación de necesidades específicas, un par de psicólogas con especialidad en psicoterapia cognitivo conductual y maestría en psicología clínica, una de ellas la candidata al doctorado y la otra su tutora (última con doctorado en psicología de la salud y experiencia previa en el desarrollo y evaluación de intervenciones psicosociales escalonadas), identificaron las áreas generales a las que pertenecen aquellas necesidades más frecuentemente sentidas y no resueltas, y desarrollaron una propuesta de una intervención escalonada con base en la revisión de la literatura de las técnicas cognitivo conductuales que han probado mayor efectividad para resolver dichas necesidades (capítulo 4 de este documento).

Se incluyó en un primer módulo o escalón de intervención a aquellas técnicas que responden a las necesidades sentidas y no resueltas en prácticamente toda la muestra de familiares cuidadores y que corresponde a información sobre el trastorno, las necesidades que va generando las estrategias a usar en casos complejos como crisis, abandono de la medicación u hospitalización urgente y sobre las implicaciones que tiene ser un cuidador primario, en torno a la vida cotidiana, la salud, la sobrecarga y factores emocionales. En un segundo módulo o escalón, a aquellas intervenciones de probada eficacia para la aceptación de la enfermedad del paciente, de sus consecuencias y el compromiso con el manejo más adecuado. El tercer escalón está enfocado a necesidades específicas en el manejo de estrés y ansiedad, en aquellos usuarios que presenten necesidades de adquisición de herramientas para su manejo. El cuarto escalón se centra en casos donde las creencias estén operando de manera negativa fortaleciendo conductas inapropiadas que dificultan aún más la sobre carga o bien estén provocando alteraciones de tipo emocional.

El quinto escalón se enfoca en situaciones donde se observe como necesidad el desarrollo de herramientas para una mejor forma de relacionarse con su entorno y consigo mismo y por supuesto su paciente en cuestión. El sexto escalón se centra en situaciones específicas donde el usuario presente dificultades en la solución de problemas, en casos donde requiera herramientas para la ideación de estrategias y la puesta en práctica de estas.

8.9 Consideraciones éticas

El protocolo, los materiales de estudio y el consentimiento informado fueron presentados y aprobados por el Comité de Ética del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz. El consentimiento informado correspondiente contiene información sobre la confidencialidad de la información proporcionada, los objetivos del estudio y las implicaciones de su participación, haciéndole saber que puede no aceptar o bien abandonar el estudio cuando lo desee si es el caso. Se asegura también que en el caso de no desear participar no tendrá ningún efecto en la atención de sus familiares. Además, el nivel de riesgo en este tipo de estudios es mínimo y se asegura que en caso necesario se contaban con los mecanismos para la atención en crisis psicológica y psiquiátrica producto de una potencial incomodidad emocional ante el tipo de preguntas incluidas en el cuestionario.

9. RESULTADOS

9.1 Adaptación del cuestionario de Necesidades de Familiares de Personas con Trastorno

Mental al español mexicano y al TLP

Las respuestas de los cuatro jueces coincidieron en modificar las sintaxis en las opciones de respuesta, de la versión original, “He sentido esta necesidad y me la han satisfecho”, “He sentido esta necesidad, pero no me la han satisfecho”, “No he sentido esa necesidad” se sustituyó por “He sentido esta necesidad y ha sido satisfecha”, “He sentido esta necesidad, pero no ha sido satisfecha, “No he sentido esta necesidad”. En la **Tabla 2** se presentan los cambios realizados en los reactivos de mayor concordancia entre jueces.

Tabla 2. Cambios en reactivos

Reactivo original	Reactivo modificado
2. “Cómo reaccionar ante las conductas poco razonables de mi familiar enfermo”	“Cómo reaccionar ante las conductas poco razonables de mi familiar diagnosticado con trastorno límite de la personalidad”
7. “Saber qué es la psicoterapia y para qué sirve”	“Saber que es la psicoterapia y para qué sirve cuando es aplicada a pacientes con trastorno límite de la personalidad”
9. “Cómo será la vida de mi familiar enfermo en el futuro”	“cómo será la vida de mi familiar con trastorno límite de la personalidad en el futuro”
10. “Estar informado de aspectos legales, jurídicos y administrativos relacionados con la enfermedad de mi familiar”.	“Estar informado de aspectos legales, jurídicos y administrativos relacionados con la enfermedad de mi familiar, con trastorno límite de la personalidad” (como responsabilidad penal, capacidad civil, como la custodia y/o régimen de visitas a hijos, ingreso hospitalario).
16. “Recibir información sobre el movimiento asociativo y los servicios que presta a los cuidadores”.	“Recibir información sobre las asociaciones civiles y los servicios que se prestan a los cuidadores”.
19. “Que los profesionales me escuchen y que cuenten con mi opinión cuando advierto sobre los “síntomas de alarma”.	“ser escuchado por los profesionales de salud y que tomen en cuenta mi opinión cuando advierto los síntomas de alarma o previos a la crisis de mi familiar”.
23. “Recibir ayuda para sustituirme en el cuidado de mi familiar enfermo cuando yo no pueda hacerlo”.	“Recibir ayuda para buscar alternativas de solución para sustituirme en el cuidado de mi familiar con trastorno límite de la personalidad cuando yo no pueda hacerlo”.
25. “Necesidad de sentir la compañía de otras personas que tengan el mismo problema que yo”.	25. “Necesidad de tener la compañía de otras personas que tengan el mismo problema que yo (pj. de otros familiares de pacientes con trastorno límite de la personalidad”.
26. “necesidad de sentir la solidaridad de la gente, que me respeten, que me apoyen y que comprendan mi situación”.	Necesidad de sentir la solidaridad de la gente (profesionales de la salud, amigos, familiares etc.) que me respeten, que me apoyen y que comprendan mi situación”.

Como puede observarse, el instrumento sufrió pocas modificaciones, la mayoría en expresiones, en agregar ejemplos o especificar situaciones acordes al español mexicano o bien acordes a las condiciones de familiares de pacientes con TLP, quedando un instrumento enfocado a ellos y no a familiares de pacientes con trastornos mentales graves. No se agregaron ni se eliminaron ítems (Anexo B).

9.1.1 Consistencia interna del Cuestionario de Necesidades de Familiares de personas con trastorno límite de la personalidad

El coeficiente alfa de Cronbach para el total de reactivos del cuestionario CNF-TMG, (27) fue de .86.

En la **Tabla 3** se presentan los coeficientes alfa de Cronbach para cada una de sus dimensiones. En todas las dimensiones se obtuvo una consistencia interna satisfactoria, destacando la dimensión apoyo instrumental institucional con .78 y Conocimiento y psicoeducación con .77.

Tabla 3. Coeficientes de consistencia interna de las dimensiones del cuestionario de necesidades de cuidadores de pacientes con TLP.

Dimensiones de cuestionario de necesidades	Coefficientes Alpha de Cronbach
Conocimientos/información	.77
Apoyo instrumental/institucional	.78
Participación	.63
Personal	.74

9.2 Identificación de los tipos de necesidades de psicoeducación, de apoyo instrumental institucional, de participación y de apoyo personal que han sido satisfechas o no satisfechas en familiares de pacientes diagnosticados con TLP.

La muestra total del estudio se conformó por 80 familiares cuidadores primarios de pacientes con TLP. En la **Tabla 4** se presentan los datos demográficos de los cuidadores, en donde destaca que el 60 % son mujeres. La edad promedio de la población total es de 49.23 años. El 53.75% de

la muestra tiene pareja. En lo tocante a la escolaridad la media fue de 13.23 años; en cuanto a la ocupación el porcentaje más alto lo ocupa el trabajo técnico con 33.8%. El 70% de los familiares son madre o padre del paciente con TLP, y la media de años viviendo con éste fue de 19.86 años viviendo con el familiar diagnosticado con TLP. Por otro lado, el tiempo invertido en cuidados es de todos los días con el 68.8%, el 65% si recibe ayuda de otros y solo el 11.3% recibe apoyo psicológico.

Tabla 4. Descripción de la muestra de cuidadores de pacientes con TLP

Variables		Medidas descriptivas n (%)
Sexo (n, %) Masculino		32(40%)
	Femenino	48(60%)
Edad (años) <i>media+ds (rango)</i>		49.23±13.49 (15-77)
Estado civil (n, %)	Con pareja	43(53.75%)
	Sin pareja	37 (46.25%)
Escolaridad <i>media+ds (rango)</i>		13.23± 3.62 (6-21)
Ocupación	Desempleado	8(10%)
	Ama de casa	23(28.8%)
	Estudiante	4(5%)
	Trabajo técnico	27(33.8%)
	Trabajo profesional	18(22.5%)
Parentesco del cuidador con el paciente		
	Hijo	1 (1.3%)
	Pareja	17 (21.3%)
	Padre- Madre	56(70%)
	Hermano	4 (5%)
	Otro	2 (2.5%)
Tiempo viviendo con el familiar con TLP (años) <i>media+ds (rango)</i>		19.86±10.67 (0-43)
Frecuencia de cuidado		
	Todos los días	55 (68.8%)
	Casi todos los días	17 (21.3%)
	Una vez por semana	5 (6.3%)
	Menos de una vez por semana	3 (3.8%)
Recibe ayuda de otros	Sí	52 (65%)
	No	28 (35%)
Recibe apoyo psicológico		
	Sí	9 (11.3%)
	No	71 (88.8%)

9.2.1 Necesidades de intervención de los familiares de pacientes diagnosticados con TLP

En la **Tabla 5** se pueden observar las frecuencias de respuestas de las diferentes necesidades de conocimientos, información y psicoeducación del total de la muestra. En donde destacan: con el 72.5% la necesidad no satisfecha de saber cómo será la vida de mi familiar con TLP en el futuro., con el 60% la necesidad no satisfecha de saber cómo reaccionar a las conductas poco razonables de mi familiar, con el, 58.8% destacan la necesidad no satisfecha de saber qué hacer para evitar que se produzca un abandono de la medicación, saber cómo reaccionar si sucede, saber qué es la psicoterapia y para qué sirve cuando se aplica en pacientes con TLP, saber qué es la rehabilitación y para qué sirve, y con el 48.8 % la necesidad no satisfecha de saber cómo enfrentar las crisis de mi familiar causadas por el trastorno. Por otro lado, en las necesidades sentidas y satisfechas destacan con un 52.5% la necesidad de saber para qué sirve la medicación y cuáles son sus efectos, y con 48.6% la necesidad de conocer la causa, el diagnóstico los síntomas y el pronóstico.

Tabla 5. Conocimientos, información y psicoeducación

	No he sentido la necesidad	He sentido la necesidad y ha sido satisfecha.	He sentido la necesidad y no ha sido satisfecha.
Cómo enfrentar las crisis causadas por el trastorno	4 (5.0%)	19 (23.8%)	39 (48.8%)
Cómo reaccionar ante las conductas poco razonables de mi familiar	2 (2.5%)	12 (15.0%)	48 (60.0%)
Conocer la causa, el diagnóstico, los síntomas y el pronóstico	1 (1.3%)	39 (48.8%)	38 (47.5%)
Saber si el trastorno que padece mi familiar es hereditario	15 (18.8%)	28 (35.0%)	36 (45.0%)
Saber para qué sirve la medicación y cuáles son sus efectos	1 (1.3%)	42 (52.5%)	35 (43.8%)
Saber qué hacer para evitar que se produzca un abandono de la medicación y cómo reaccionar si sucede	14 (17.5%)	18 (22.5%)	47 (58.8%)
Saber qué es la psicoterapia y para qué sirve cuando se aplica en pacientes con TLP	3 (3.88%)	29 (36.3%)	47 (58.8%)

	No he sentido la necesidad	He sentido la necesidad y ha sido satisfecha.	He sentido la necesidad y no ha sido satisfecha.
Saber qué es la rehabilitación y para qué sirve	8 (10.0%)	23 (28.8%)	47 (58.8%)
Cómo será la vida de mi familiar con TLP en el futuro	5 (6.3%)	17 (21.3%)	58 (72.5%)

En la **Tabla 6** podemos ver los resultados en el área de apoyo instrumental/institucional. En donde destacan en las necesidades sentidas y no satisfechas con el 67.5% saber cómo compensar los gastos relacionados con el cuidado de mi familiar, con el 62.5% tener información sobre los servicios disponibles para ayudarme como cuidador cuando un familiar está en casa, con el 55% estar informado de los servicios disponibles para ayudarme como cuidador si mi familiar tuviera que ser ingresado urgentemente en contra de su voluntad, con el 50% estar informado de aspectos legales y administrativos relacionados con la enfermedad, por otro lado en las necesidades no sentidas destacan con el 51.3% estar informado de cómo y dónde presentar una queja en caso de discriminación y acoso a mi familiar, y con el 48.8% estar informado de cómo y dónde presentar una queja si no estoy conforme con el tratamiento de mi familiar.

Tabla 6. Apoyo instrumental/ institucional

	No he sentido la necesidad	He sentido la necesidad y ha sido satisfecha	He sentido la necesidad y no ha sido satisfecha
Estar informado de aspectos legales y administrativos relacionados con la enfermedad	31(38.8%)	9 (11.3%)	40 (50.0%)
Estar informado de los servicios disponibles para ayudarme como cuidador si mi familiar tuviera que ser ingresado urgentemente y en contra de su voluntad	13(16.3%)	23 (28.8%)	44 (55.0%)
Tener información sobre los servicios disponibles para ayudarme como cuidador y cuando mi familiar está en casa	12(15.0%)	18 (22.5%)	50 (62.5%)
Saber cómo compensar los gastos relacionados con el cuidado	20(25.0%)	6 (7.5%)	54 (67.5%)
Estar informado de cómo y dónde presentar una queja si no estoy conforme con el tratamiento de mi familiar	39(48.8%)	16 (20.0%)	25 (31.3%)
Estar informado de cómo y dónde presentar una queja en caso de discriminación y acoso a mi familiar	41(51.3%)	10 (12.5%)	29 (36.3%)

En la **Tabla 7** se pueden observar los resultados relativos a la participación en donde destacan dentro de las necesidades sentidas y no satisfechas con el 55%. Recibir información sobre asociaciones civiles y servicios para cuidadores, y con el 51.3% la necesidad de ser escuchado por profesionales de la salud y que tomen en cuenta mi opinión al evaluar a mi familiar enfermo con TLP y con el 46.3% consultar con un profesional (psiquiatra, psicólogo) a causa del estrés que me causa cuidar de mi familiar

Tabla 7. Participación

	No he sentido la necesidad	He sentido la necesidad y ha sido satisfecha	He sentido la necesidad y no ha sido satisfecha
Recibir información sobre asociaciones civiles y servicios para cuidadores	29 (36.3%)	7 (8.8%)	44 (55.0%)
Consultar con un profesional (psiquiatra, psicólogo) a causa del estrés que me causa cuidar de mi familiar	23 (28.0%)	19 (23.8%)	37 (46.3%)

	No he sentido la necesidad	He sentido la necesidad y ha sido satisfecha	He sentido la necesidad y no ha sido satisfecha
Ser escuchado por profesionales de la salud y que tomen en cuenta mi opinión al evaluar a mi familiar enfermo con TLP	10 (12.5%)	29 (36.3%)	41 (51.3%)
Que los profesionales me escuchen y tomen en cuenta mi opinión cuando advierto sobre los síntomas previos a las crisis de mi familiar	19 (23.8%)	29 (36.3%)	32 (40.0%)
Que los profesionales me escuchen y tomen en cuenta mi opinión para planificar el tratamiento y la rehabilitación de mi familiar.	23 (28.0%)	22 (27.5%)	33 (41.3%)

Finalmente, en la Tabla 8 se presentan los resultados relativos a las necesidades personales del familiar. Donde destacan en **las necesidades sentidas y no satisfechas** con el 47.5% la necesidad de descansar y de reducir la sensación de responsabilidad en el cuidado de mi familiar y con el 46.3% recibir atención especializada, especialmente programas de intervención familiar. Con un porcentaje menor pero digno de tomarse en cuenta. El 38.8% recibir ayuda para buscar alternativas de solución para sustituirnos en el cuidado de mi familiar con trastorno límite de la personalidad cuando yo no pueda hacerlo, y con el 37.5% necesidad de tener la compañía de otras personas que tengan el mismo problema que yo.

Dentro de las **necesidades sentidas y satisfechas** destaca con el 58% que los profesionales me hablen con palabras que yo pueda comprender.

Dentro de las **necesidades no sentidas** destaca con el 52.5% que los profesionales consideren el derecho de la familia a no asumir responsabilidades que no le corresponden. Y con el 51.3% recibir ayuda para buscar alternativas de solución para sustituirnos en el cuidado de mi familiar con trastorno límite de la personalidad cuando yo no pueda hacerlo.

Tabla 8. Apoyo personal

	No he sentido la necesidad	He sentido la necesidad y ha sido satisfecha	He sentido la necesidad y no ha sido satisfecha
Que los profesionales me hablen con palabras que yo pueda comprender	16 (20.0%)	47 (58.8%)	17 (21.3%)
Que los profesionales consideren el derecho de la familia a no asumir responsabilidades que no le corresponden	42 (52.5%)	23 (28.8%)	15 (18.8%)
Recibir ayuda para buscar alternativas de solución para sustituirnos en el cuidado de mi familiar con trastorno límite de la personalidad cuando yo no pueda hacerlo	41 (51.3%)	8 (10.0%)	31 (38.8%)
Recibir atención especializada especialmente programas de intervención familiar	23 (28.8%)	20 (25.0%)	37 (46.3%)
Necesidad de tener la compañía de otras personas que tengan el mismo problema que yo	39 (48.8%)	11 (13.8%)	30 (37.5%)
Necesidad de sentir la solidaridad de la gente (que me respeten, que me apoyen y que me comprendan)	19 (23.89%)	36 (45.0%)	25 (31.3%)
Necesidad de descansar y de reducir la sensación de responsabilidad en el cuidado de mi familiar.	24 (30.0%)	18 (22.5%)	38 (47.5%)

9.3 Intervención psicológica escalonada para familiares de pacientes con trastorno límite de la personalidad

Se desarrolló una propuesta de intervención psicológica escalonada, con base en los resultados de la detección de necesidades mediante el cuestionario de Necesidades de Familiares de Personas con Trastorno Límite de la Personalidad, la revisión de la literatura y de acuerdo con las técnicas cognitivo-conductuales que se describen como comúnmente necesarias en la intervención psicológica de cuidadores, tales como: Psicoeducación y grupos de auto ayuda, Técnicas

cognitivo-conductuales para manejo de estrés como la relajación, paro de pensamiento y reestructuración cognitiva, el entrenamiento asertivo y el entrenamiento en solución de problemas. Así, se diseñó una intervención psicológica escalonada atienda a tales necesidades en diferentes escalones (Ilustración 1).



Ilustración 1. Escalones de la intervención psicológica (Elaboración propia).

El acceso a las intervenciones no será de forma seriada ya que se podrá iniciar en cualquiera de los escalones de acuerdo con una evaluación (pretest) que se realiza utilizando 7 cuestionarios que brindan información acerca de si el familiar requiere acceder:

Para el primer escalón, se propone el Cuestionario de Necesidades de Familiares Cuidadores de personas con TLP (adaptado y validado en esta tesis, Anexo B). Para el segundo escalón se puede aplicar el Cuestionario de Aceptación y Acción AAQ-II traducido y adaptado en México (Patrón, 2010); para el tercer escalón se podría emplear la Escala de Ansiedad de Beck validada para la población mexicana por Robles, Varela, Jurado & Páez (2001) y la Escala de Depresión de

Beck estandarizada para población mexicana por Jurado et al., (1998); para el cuarto escalón, el Inventario de Actitudes y Creencia de Burgess adaptado al castellano por Caballo, Lega & González, (1996); para el quinto escalón se puede administrar el Inventario de Asertividad de Gambrill y Richey-II estandarizado por Castanos, Reyes, Rivera & Díaz (2011); y en el último escalón se podría aplicar el Inventario de Solución de Problemas Sociales – Revisado (SPSI-R) adaptado para la población mexicana por Galindo, Rivera, Lerma & Jiménez, (2016).

El primer escalón corresponde a información sobre el trastorno, las necesidades que va generando las estrategias a usar en casos complejos como crisis, abandono de la medicación u hospitalización urgente y sobre las implicaciones que tiene el ser un cuidador primario, en torno a la vida cotidiana, la salud, la sobrecarga y factores emocionales. Se considera que puede ser cubierto en una sesión semanal durante 4 semanas con duración de tres horas cada una; con 15 integrantes máximo¹. En la **Tabla 9** se describen los objetivos y temas a desarrollar de este primer escalón.

¹ Respecto al número de integrantes por grupo en cada escalón es pertinente señalar que de acuerdo a Corey (1991), el tamaño deseable del grupo depende de factores como la edad de los pacientes, el tipo de grupo, la experiencia (y número) de los terapeutas el tipo de problema a tratar. Para grupos continuados con adultos, una proporción adecuada parece ser la de ocho miembros por cada terapeuta. En general, el grupo debería tener suficientes miembros como para permitir la amplitud de interacciones y al mismo tiempo ser lo suficientemente pequeño como para dar a todos la oportunidad de participar. Con base en esto, en los diferentes escalones de intervención contemplan 15 participantes para algunos escalones y 10 para otros según la naturaleza de la intervención, considerando que son adultos, los grupos serán cerrados, la terapeuta que los impartirá tiene experiencia y manejo de grupos con más de 10 personas, y que se trata de una intervención en un marco estructurado con objetivos definidos para cada sesión.

Tabla 9. Carta descriptiva del escalón psicoeducativo

Escalón psicoeducativo		
Objetivos		
<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar información acerca del trastorno límite de la personalidad y como afecta a los cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con este trastorno • Profundizar en el entendimiento de la enfermedad y de las implicaciones que se tienen como cuidador. • Establecer las pautas generales de actuación en situaciones de crisis. 		
Temas	Subtemas	Duración
Trastorno límite de la personalidad	<ul style="list-style-type: none"> • Definición • Síntomas y manifestaciones • Causas del trastorno • Aspectos biológicos, genéticos y ambientales • Pronóstico y tratamiento 	3 horas
La participación del familiar cuidador	<ul style="list-style-type: none"> • Cómo reacciona el cuidador ante el trastorno • Como afecta el trastorno al cuidador • Perspectivas a futuro. 	3 horas
Recursos institucionales	<ul style="list-style-type: none"> • Grupos de autoayuda para familiares • Apoyos legales en caso de discriminación • Apoyos para la rehabilitación 	3 horas
Desarrollo de habilidades	<ul style="list-style-type: none"> • La importancia del desarrollo de habilidades para un mejor afrontamiento • ¿Qué hacer ante una crisis? 	3 horas

El segundo escalón está enfocado a aquellas personas que tienen dificultades con la aceptación de situaciones alrededor de la enfermedad mental y de su familiar diagnosticado con TLP, y que tal condición propicia mayores dificultades en el manejo de la interacción y la regulación emocional. Para este escalón se propone, una sesión semanal durante 4 semanas con duración de dos horas cada una, 15 integrantes máximo (**Tabla 10**).

Tabla 10. Carta descriptiva del escalón Terapia de aceptación y compromiso

Escalón Terapia de aceptación y compromiso		
Objetivos		
<ul style="list-style-type: none"> • Normalizar las experiencias. • Promover un comportamiento enfocado a mayor autonomía del paciente. • Promover distancia del familiar respecto a los correlatos emocionales como culpa. • Ideas de auto evaluación, minimización de las experiencias. 		
Temas	Subtemas	Duración
Promover un estado de “desesperanza” con respecto a la actuación anterior.	<ul style="list-style-type: none"> • Mapa del problema. ¿Qué han hecho los padres para ayudar a su hijo? ¿Qué resultados ha dado? • Reconocer el valor de querer ayudar al paciente. • Reconocer la poca utilidad de la estrategia empleada y que, tal vez, podría existir una nueva opción. • Importancia de mantener la estrategia un tiempo. 	2 horas
La experiencia de tener un familiar diagnosticado con TLP	<ul style="list-style-type: none"> • Expresar las similitudes y diferencias, sobre todo, reconociendo la mayor extensión que tiene la desregulación emocional en caso del TLP • Promover la idea de que la única forma de “curarse” es afrontando un problema • Reconocer el dolor psicológico al ver a su familiar sufrir. • Reconocer el valor que en ocasiones tiene que alguien querido sufra. • Reconocer que la experiencia de la desregulación emocional afecta a más ámbitos de la vida. 	2 horas
Buscar una mayor independencia del familiar	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué cosas puede hacer el paciente diagnosticado con TLP y no hace por la sintomatología? • La importancia de empezar poco a poco. • La importancia de reforzar la conducta apropiada. • La importancia prestar mucha atención adecuada a lo que el familiar diagnosticado con TLP dice pensar o sentir 	2 horas
Reflexión sobre los aspectos que podemos cambiar y los que es deseable aceptar	<ul style="list-style-type: none"> • Qué aspectos dependen de mi • Qué aspectos están fuera de mi control • Qué hacer con ambas circunstancias. • Cierre 	2 horas

El tercer escalón está enfocado a necesidades específicas en el manejo de ansiedad y depresión en aquellos usuarios que presenten necesidades de adquisición de herramientas para su manejo. Este escalón se estructuró para ser abordado en una sesión semanal durante 10 semanas con duración de tres horas cada una (15 integrantes máximo), ver **Tabla 11**.

Tabla 11. Carta descriptiva del escalón Intervención terapéutica para síntomas de ansiedad y depresión

Escalón Intervención terapéutica para síntomas de ansiedad y depresión		
Objetivos		
<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar información sobre la ansiedad y sus consecuencias • Proporcionar información sobre la depresión y sus consecuencias • Identificar los factores ansiógenos, aplicación de escala de ansiedad de Beck • Identificar factores depresivos aplicación de la escala de depresión de Beck • Entrenamiento en relajación progresiva • Reestructuración cognitiva, identificación de distorsiones cognitivas que promueven la ansiedad y la depresión • Post evaluación escalas de ansiedad y depresión de Beck 		
Temas	Subtemas	Duración
Presentación Reglas grupales Psicoeducación sobre ansiedad. Primera parte	<ul style="list-style-type: none"> • Qué es la ansiedad, como se manifiesta • Consecuencia de la ansiedad para la salud física y mental 	3 horas
Psicoeducación sobre ansiedad. Segunda parte	<ul style="list-style-type: none"> • Como influye la ansiedad en el manejo inadecuado de las circunstancias que se enfrentan con el familiar con TLP • Solicitud de autoregistros 	3 horas
Psicoeducación sobre depresión. primera parte	<ul style="list-style-type: none"> • Qué es la depresión, como se manifiesta • Consecuencia de la depresión para la salud física y mental 	3 horas
Psicoeducación sobre depresión segunda parte	<ul style="list-style-type: none"> • Cómo influye la depresión el manejo inadecuado de las circunstancias que se enfrentan con el familiar con TLP 	3 horas
Relajación de Jacobson	<ul style="list-style-type: none"> • Resumen de la sesión anterior • Ejercicio de relajación 	3 horas

Reestructuración Cognitiva en la depresión y ansiedad	<ul style="list-style-type: none"> • Resumen de la sesión anterior • Psicoeducación reestructuración cognitiva • Ejercicios prácticos • Solicitud de auto registro 	3 horas
Reestructuración Cognitiva en la depresión y ansiedad	<ul style="list-style-type: none"> • Resumen de la sesión anterior • Revisión de auto registro • Ejercicios prácticos 	3 horas
Reestructuración Cognitiva en la depresión y ansiedad	<ul style="list-style-type: none"> • Resumen de la sesión anterior • Revisión de auto registro • Ejercicios prácticos 	3 horas
Técnicas de autocontrol para la ansiedad	<ul style="list-style-type: none"> • Resumen de la sesión anterior • Psicoeducación sobre técnicas de auto control para la ansiedad • Ejercicios prácticos 	3 horas
Conclusiones y cierre	<ul style="list-style-type: none"> • Postest • Cierre 	3 horas

El cuarto escalón está dirigido a casos focales donde las creencias estén operando de manera negativa fortaleciendo conductas inapropiadas que dificultan aún más la sobre carga o bien estén provocando alteraciones de tipo emocional. La estructura para este escalón está proyectada en 10 sesiones, una por semana, tres horas por sesión, máximo 10 participantes, ver **Tabla 12**.

Tabla 12. Carta descriptiva del escalón Reestructuración cognitiva

Escalón Reestructuración cognitiva	
Objetivos	
<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar información sobre las distorsiones cognitivas de acuerdo con el modelo de Aaron Beck • Proporcionar información sobre lo qué es y lo que implica la reestructuración cognitiva • Reestructuración cognitiva, identificación de distorsiones cognitivas que promueven el malestar y dificultan la solución de problemas 	

Temas	Subtemas	Duración
Presentación Establecimiento de reglas grupales Psicoeducación sobre reestructuración cognitiva	<ul style="list-style-type: none"> • Qué es la reestructuración cognitiva • Que son las creencias y las distorsiones cognitivas • Cuáles son sus características desadaptativas • Consecuencia de las distorsiones cognitivas para el manejo de las emociones, la salud física y mental • Pretest 	3 horas
Psicoeducación reestructuración cognitiva. Segunda parte	<ul style="list-style-type: none"> • Cómo influye las distorsiones cognitivas en el manejo inadecuado de las circunstancias que se enfrentan con el familiar con TLP • solicitud de auto registros 	3 horas
Identificación de distorsiones cognitivas	<ul style="list-style-type: none"> • Identificación de distorsiones cognitivas propias • Revisión de auto registro 	3 horas
Reestructuración Cognitiva	<ul style="list-style-type: none"> • Resumen de la sesión anterior • Ejercicios prácticos • Solicitud de auto registro 	3 horas
Revisión de autoregistros	<ul style="list-style-type: none"> • Resumen de la sesión anterior • Revisión de auto registro • Ejercicios prácticos 	3 horas
Análisis de los auto registros y de las creencias identificadas	<ul style="list-style-type: none"> • Revisión de auto registro • Análisis de autoregistros 	3 horas
Intervención sobre las distorsiones cognitivas para construir creencias adaptativas.	<ul style="list-style-type: none"> • Revisión de auto registro • Cuestionamiento socrático • Enjuiciar los pensamientos • Solicitud de auto registro 	3 horas
Intervención sobre las distorsiones cognitivas para construir creencias adaptativas.	<ul style="list-style-type: none"> • Revisión de auto registro • Cuestionamiento socrático • Enjuiciar los pensamientos • Solicitud de auto registro 	3 horas
Intervención sobre las distorsiones cognitivas para construir creencias adaptativas.	<ul style="list-style-type: none"> • Revisión de auto registro • Cuestionamiento socrático • Enjuiciar los pensamientos • Solicitud de auto registro 	3 horas
Conclusiones y cierre	<ul style="list-style-type: none"> • Reflexión sobre lo aprendido • Alcances de la intervención 	3 horas

- Evaluación de la intervención
- Posttest

El quinto escalón en situaciones donde se observe como necesidad el desarrollo de herramientas para una mejor forma de relacionarse con su entorno y consigo mismo y por supuesto con su paciente diagnosticado con TLP. Para este escalón, se estipularon diez sesiones con una duración de dos horas, una vez por semana. Grupal, 15 participantes máximo (Ver **Tabla 13**).

Tabla 13. Carta descriptiva del escalón Entrenamiento Asertivo

Escalón Entrenamiento Asertivo		
Objetivos		
<ul style="list-style-type: none"> • Pretest cuestionario de evaluación de Gambrill y Ritchie • Proporcionar información sobre qué es la asertividad • Comprender la importancia de ser asertivos • Identificar los estilos de comunicación pasivo, agresivo y asertivo. • Desarrollo de habilidades asertivas • Posttest cuestionario de evaluación de Gambrill y Ritchie 		
Temas	Subtemas	Duración
Presentación Establecimiento de reglas grupales Psicoeducación sobre asertividad Relajación	<ul style="list-style-type: none"> • Qué es la asertividad • Por qué no somos asertivos • Estilos de comunicación pasivo, agresivo y asertivo • Relajación progresiva 	2 horas
Identificación de estilos de interacción personal.	<ul style="list-style-type: none"> • Identificación de conductas • Análisis de conductas 	2 horas
Derechos asertivos	<ul style="list-style-type: none"> • Que son los derechos asertivos • Por qué es importante conocerlos • Reflexión acerca de ellos y como se aplican o no en la vida diaria 	2 horas
Comunicación verbal y no verbal.	<ul style="list-style-type: none"> • Lenguaje no verbal y su importancia en la comunicación. • Identificación del lenguaje no verbal que utilizamos en nuestra interacción diaria 	2 horas

Distorsiones cognitivas y conductas	<ul style="list-style-type: none"> • La relación entre las distorsiones cognitivas y las conductas pasivas y agresivas. 	2 horas
Reestructuración cognitiva	<ul style="list-style-type: none"> • Identificación de las creencias y conductas • Análisis de creencias 	2 horas
Técnicas asertivas primera parte	<ul style="list-style-type: none"> • Qué son las técnicas asertivas •Cuál es su utilidad • Registro de conductas 	2 horas
Técnicas asertivas segunda parte	<ul style="list-style-type: none"> • Expresar emociones y sentimientos. • Responder a las críticas. 	2 horas
Técnicas asertivas tercera parte	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar críticas o peticiones • Recibir críticas o peticiones • Aprender a decir NO 	2 horas
Conclusiones y cierre	<ul style="list-style-type: none"> • Reflexión sobre lo aprendido, Postest 	2 horas

El sexto escalón en situaciones específicas donde el usuario presente dificultades en la solución de problemas, en casos donde requiera herramientas para la ideación de estrategias y la puesta en práctica de estas. Se proponen siete sesiones, una por semana, 2 horas cada una, con 15 participantes máximo (Ver **Tabla 14**).

Tabla 14. Carta descriptiva del escalón Intervención en solución de problemas

Escalón Intervención en solución de problemas		
Objetivos		
<ul style="list-style-type: none"> • Identificar respuestas cognitivas, emocionales, conductuales, desadaptativas • Entrenar estilos de afrontamiento adaptativos • Entrenar en habilidades en la resolución de problemas • Aumentar la eficiencia en la resolución de los problemas diarios 		
Temas	Subtemas	Duración
Presentación	<ul style="list-style-type: none"> • Qué es la solución de problemas 	2 hora
Establecimiento de reglas grupales	<ul style="list-style-type: none"> • Por qué a veces no sé cómo resolver un problema 	
Psicoeducación sobre la solución de problemas	<ul style="list-style-type: none"> • Relajación progresiva 	

Respuesta cognitivas emocionales y conductuales desadaptativas en torno al afrontamiento de problemas	<ul style="list-style-type: none"> • Identificación de pensamiento emociones y conductas • Auto registro 	2 horas
Psicoeducación acerca de estilos de afrontamiento	<ul style="list-style-type: none"> • Las estrategias centradas en el problema. • Las estrategias centradas en las emociones, • Las estrategias basadas en la evitación. • Auto evaluación 	2 horas
Solución de problemas de acuerdo con D” Zurila	<ul style="list-style-type: none"> • La relación entre las distorsiones cognitivas y la dificultad para la solución de problemas 	2 horas
Los pasos a la solución de problemas	<ul style="list-style-type: none"> • Establecimiento de los 5 pasos para la solución de problemas • Ejercicio en casa 	2 horas
Los pasos a la solución de problemas	<ul style="list-style-type: none"> • Revisión de los 5 pasos • Análisis de dificultades y obstáculos para ejecutar soluciones. 	2 horas
Emociones y solución de problemas	<ul style="list-style-type: none"> • Autor regulación emocional 	2 horas
Conclusiones y cierre	<ul style="list-style-type: none"> • Reflexión sobre lo aprendido, • Postest 	2 horas

10. DISCUSIÓN

El propósito de esta investigación fue determinar las necesidades de intervención psicológica (de psicoeducación, de apoyo instrumental institucional, de participación y de apoyo personal) en familiares de pacientes diagnosticados con Trastorno Límite de la Personalidad, para el diseño de una intervención psicológica escalonada que atienda dichas necesidades.

Para esto, fue necesario primero, realizar la adaptación del Cuestionario de Necesidades de Familiares de personas con trastornos mentales graves (CNF-TMG) (Gómez, Ruiz, Luz, Freun & Fernández, 2012). La versión en español para México adaptada para evaluar las necesidades de atención de cuidadores de pacientes con TLP, su validez de constructo fue avalada por jueces expertos y demostró una consistencia interna alta (alfa de Cronbach fue de 0.86) en cuidadores mexicanos de pacientes con TLP, congruente con la reportada en la versión original de España, en donde el alfa de Cronbach fue de 0.80 (Gómez, Ruiz, Luz, Freund & Fernández, 2012), lo que sugiere que se trata de una medida confiable para su uso con fines clínicos o de investigación en nuestra población (Almeida, Santos, Costa, 2010).

El cuestionario el CNF-TMG que ha sido adaptado a familiares de pacientes con TLP mexicanos, detecta necesidades en cuatro dimensiones: conocimiento, psicoeducación, apoyo instrumental institucional, participación y apoyo personal; en cada una de las dimensiones destacan algunas necesidades no satisfechas o necesidades satisfechas o necesidades que nunca han sentido (Gómez, Ruiz, Luz, Freund & Fernández, 2012).

En la primera dimensión “Conocimientos, información y psicoeducación”, los resultados de este estudio destacaron las necesidades de los familiares en torno a saber cómo será la vida de mi familiar con TLP en el futuro, saber qué es y cómo funciona la psicoterapia y la rehabilitación en pacientes con TLP, saber cómo reaccionar ante el probable abandono de medicación del familiar

diagnosticado con TLP y saber cómo reaccionar ante conductas poco razonables del familiar diagnosticado con TLP, como las conductas impulsivas, manipuladoras, de desregulación emocional e inestabilidad en las relaciones.

Estos resultados reflejan los hallazgos encontrados por Paumard (2007), quien enfatiza que los familiares de los pacientes se ven afectados emocionalmente de manera importante por sus conductas y reacciones, y en su intento por afrontar la situación, lo hacen de manera inadecuada, por ejemplo, mostrando conductas sobre protectoras o pasivas, lo que da lugar a familias vulnerables que no ayuda para el manejo de la situación (Ekdahal et al., 2011); es por esto, que se ha recomendado trabajar con los cuidadores en la identificación y desarrollo de los conocimientos y habilidades para el manejo de estos pacientes (Paumard et al., 2007).

Lo anterior es también consecuente con lo que reporta Vega (2019). Los cuidadores de pacientes con TLP se enfrentan a una tarea sumamente difícil, que les afecta en muchos ámbitos de su vida en un grado mayor al observado en cuidadores de otros trastornos mentales graves. Estos suelen experimentar una gran sobrecarga en su rol, aflicción e impactos en su bienestar psicológico.

En la dimensión de apoyo instrumental/institucional destacan necesidades sentidas y no satisfechas con el 67.5% saber cómo compensar los gastos relacionados con el cuidado de mi familiar, esta es una necesidad detectada de forma recurrente en estudios previos, con índices de relevancia elevados hasta en un 94% (Guillen, 2010). Con el 62.5% tener información sobre los servicios disponibles para ayudarme como cuidador cuando mi familiar está en casa, con el 55% estar informado de los servicios disponibles para ayudarme como cuidador si mi familiar tuviera que ser ingresado urgentemente en contra de su voluntad, con el 50% estar informado de aspectos legales y administrativos relacionados con la enfermedad. Estos resultados reflejan los hallazgos señalados por Crespo y cols. (2007), quienes muestran que el cuidado familiar implica costos

económicos directos pues parte de la economía comienza a destinarse a las necesidades del paciente e indirectos pues el cuidado altera la productividad laboral o el tiempo para generar recursos económicos. De acuerdo con Ribé y cols., (2011) aún existe falta de conocimiento acerca de las necesidades de los cuidadores y los familiares. Una gran mayoría se sienten ignorados, estigmatizados, marginados, poco respetados por los profesionales de los servicios de salud mental y no escuchados en sus necesidades.

En la dimensión Participación destacan, dentro de las necesidades sentidas y no satisfechas con:

- 1) Recibir información sobre asociaciones civiles y servicios para cuidadores (que fue reportada por el 55% de la muestra), la “necesidad de ser escuchado por profesionales de la salud y que tomen en cuenta mi opinión al evaluar a mi familiar enfermo con TLP (en el 51.3%), la de “consultar con un profesional (psiquiatra, psicólogo) a causa del estrés que me causa cuidar de mi familiar” (en el 51.3%). Estos resultados muestran convergencia con los hallazgos hechos por Ponce y cols. (2006), quienes señalan que el cuidador enfrenta estrés derivado de las limitaciones que provoca el funcionamiento de su rol y a la percepción de falta de apoyo. En este mismo sentido otras investigaciones revelan que familiares de pacientes con TLP muestran mayores índices de estrés crónico y estrés postraumático, trastornos depresivos y sobrecarga (Fruzzetti et al., 2005). Ribé y cols., (2011) señalan que la mayoría de los cuidadores se sienten ignorados, estigmatizados, marginados, poco respetados por los profesionales de los servicios de salud mental y no escuchados en sus necesidades. Así mismo de acuerdo con Linares (2007) el trastorno puede generar otro tipo de patologías en la familia como desgaste emocional, cuadros depresivos, problemas de pareja, y violencia doméstica.

En la dimensión necesidades personales del familiar, destacan con el 58.8% la necesidad sentida y no satisfecha de que los profesionales consideren el derecho de la familia a no asumir

responsabilidades que no le corresponden y con el 47.5% la necesidad de descansar y reducir la sensación de responsabilidad en el cuidado de mi familiar, estos resultados reflejan los hallazgos citados con por Hepburn y cols. (2001), quienes señalan que el cuidador suele no buscar ayuda, postergando y priorizando los problemas de su familiar, manteniendo la mayoría de sus patologías sin diagnosticar, tornándose casi “invisible” para el sistema de salud, también se ha observado en diversos estudios con población latinoamericana que hay una importante restricción del tiempo libre y vida privada en los familiares que cuidan así como los efectos negativos en el interior de la familia y las preocupaciones sobre el futuro del paciente (Grandón & Jenaro, 2002).

Siguiendo los planteamientos de diferentes autores de los abordados en el marco conceptual (Ecob, Croudance, With, Evan, Harrison, Sharp & Jones, 2004), (Morgan, Lowe, Lowe & Rathod, 2010), (IMSERSO, 2003; Martínez, Grau, & Rodríguez, 2017), (Zepeda, Muñoz, 2019), la detección de las necesidades de los familiares no sería útil si no se acompaña de un análisis de las mismas y un diseño o planificación de intervenciones a los familiares (Ecob, Croudance, With, Evan, Harrison, Sharp & Jones, 2004) que potencien una buena comunicación entre la Institución, sus profesionales y los cuidadores (una de las principales falencias anotadas por Morgan, Lowe, Lowe & Rathod, 2010) y permita brindar una atención más personalizada frente a los requerimientos de ellos tal y como proponen Martínez, Grau, & Rodríguez (2017). Esto porque finalmente, los cuidadores pueden convertirse en aliados para el profesional de la salud y la Institución (Zepeda, Muñoz, 2019) y al mismo tiempo el hecho de sentirse más participes en el proceso tiene un impacto positivo en su bienestar (Jones, McCrae & Steffen, 2007), de tal manera que los servicios sean más eficaces y eficientes.

En este sentido, los resultados obtenidos apoyan el planteamiento inicial de la pertinencia de desarrollar una intervención escalonada que atienda a cada una de las necesidades detectadas de

manera específica, que incluya estrategias de intervención que han demostrado efectividad para resolver estas necesidades, incluyendo psicoeducación, entrenamiento asertivo, y solución de problemas (Guinea, 2007).

El hecho de que la intervención sea escalonada permite que quienes ya posean el manejo de algunos de los escalones no tengan que asistir a la intervención de estos y se avance en otras necesidades.

En relación con la intervención propuesta, a continuación, se mencionan los escalones y las necesidades a las que responden en función de los hallazgos en la literatura y los resultados obtenidos.

El escalón 1 Psicoeducación responde a las necesidades observadas en la dimensión conocimientos, información y psicoeducación cuyos objetivos son proporcionar información acerca del trastorno límite de la personalidad y como afecta a los cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con este trastorno, profundizar en el entendimiento de la enfermedad y de las implicaciones que como cuidador se tienen y establecer las pautas generales de actuación en situaciones de crisis. Cuevas (2017) menciona que la psicoeducación proporciona elementos para que la familia y en específico el cuidador en su rol, conozca cómo mantener su salud y busque ayuda cuando lo requiera.

El escalón 2. Terapia de Aceptación y compromiso responde a las necesidades observadas en la dimensión Información/conocimiento/psicoeducación, apoyo personal y participación cuyos objetivos son: normalizar las experiencias, promover un comportamiento enfocado a mayor autonomía del paciente y promover distancia del familiar respecto a los correlatos emocionales, ideas de auto evaluación, minimización o magnificación de las experiencias. De acuerdo con Roldán y colaboradores (2015), los familiares de pacientes con enfermedad mental grave tratan de

evitar o controlar las experiencias psicológicas o eventos privados (sensaciones, emociones, pensamientos) negativos relacionados con el trastorno mental grave de su paciente y se asume que es una forma de protegerse del sufrimiento continuo que acarrea este tipo de problemática.

Sin embargo, según la ACT, el problema aparece cuando esta evitación o lucha con los eventos privados, se mantiene y es tal, que aleja a la persona de aquello que es importante para sí misma, sumiéndola en un círculo de evitación experiencial destructiva. Cuando una persona sigue la regla de "para poder vivir necesito evitar o controlar el malestar", pone en marcha diferentes estrategias que reducen el malestar a corto plazo, pero que a largo plazo tiene un efecto de rebote; el malestar vuelve y a veces de modo más intenso y extendido, con lo cual la persona intenta más duramente evitar el malestar cada vez mayor. La consecuencia más dañina a largo plazo es que la persona deja que implicarse en acciones importantes para vivir según sus propósitos vitales.

Por otro lado, Romero y colaboradores (2014) reportan que se ha observado en cuidadores primarios de pacientes con demencia una relación entre el malestar psicológico y la necesidad de evitar y controlar los eventos psicológicos privados.

El escalón 3 dedicado a la atención de ansiedad y depresión responde a las necesidades halladas en las dimensiones conocimientos, información, psicoeducación, apoyo personal y participación, los objetivos de esta dimensión son proporcionar información sobre la ansiedad y sus consecuencias, proporcionar información sobre la depresión y sus consecuencias, identificar los factores ansiógenos identificar factores depresivos, identificación de distorsiones cognitivas que promueven la ansiedad y la depresión. Aspectos que se han podido observar en diferentes estudios con diversas poblaciones, lo que también puede observarse en la literatura, de acuerdo con Rascón, Caraveo y Valencia (2010) los familiares que conviven con el paciente presentan altos niveles de "malestar psicológico", es decir que experimentan una amplia variedad de sentimientos

y emociones abrumadoras como apatía, dolor, ira, angustia, pena, desesperanza, culpa, así como trastornos del estado de ánimo depresivos y ansiedad.

El escalón 4 de reestructuración cognitiva responde a las necesidades encontradas en las dimensiones Conocimientos, información, psicoeducación, participación y necesidades personales. Los objetivos de este escalón son: proporcionar información sobre qué son las distorsiones cognitivas de acuerdo con el modelo de Aaron Beck, proporcionar información sobre lo qué es y lo que implica la reestructuración cognitiva, identificación y modificación de distorsiones cognitivas que promueven el malestar y dificultan la solución de problemas.

Según Fernández y colaboradores (2018) en el tratamiento con cuidadores primarios de pacientes renales crónicos las intervenciones breves pueden ser eficaces para reducir la sobrecarga y las reacciones emocionales que son producto de los distintos estímulos estresores a los que se enfrentan. En este mismo sentido, Gerson y colaboradores (2011) señalan que la intervención en Reestructuración cognitiva constituye un esfuerzo constructivo por modificar o lograr un mejor ajuste y manejo de las situaciones problemáticas o difíciles, las cuales aparecen en la literatura como las más relacionadas con una disminución del malestar psicológico del cuidador. En esta misma línea de acuerdo con Ramos y colaboradores (2016) los pensamientos disfuncionales acerca del cuidado influyen sobre la percepción de sobrecarga del cuidador.

El escalón 5. Entrenamiento asertivo responde a las necesidades halladas en las dimensiones conocimientos, información, psicoeducación, participación y necesidades personales. Los objetivos de este escalón son proporcionar información sobre qué es el asertividad, comprender la importancia de ser asertivos, identificar los estilos de comunicación pasivo, agresivo y asertivo y desarrollo de habilidades asertivas. En consecuencia, con lo que plantean Orozco y Castiblanco (2015), los cuidadores primarios al igual que el paciente se ven expuestos de manera permanente

a estrés, debido a sentimientos de impotencia y por situaciones asociadas al ejercicio del cuidado, de los roles habituales y los cambios en las interacciones sociales, dificultando la comunicación, la expresión conductual y verbal afectando su salud. En un estudio hecho por Roldan y colaboradores (2014) mencionan que la mejora de la conducta asertiva es un aspecto central de la intervención con familiares de personas con trastornos mentales graves dado que su déficit constituye un factor de riesgo para la ansiedad, la depresión, el estrés y el estado de salud percibido en estas personas. Observaron que después del tratamiento la conducta asertiva mejora de forma significativa y se refleja en un aumento de su capacidad para tolerar y aceptar el malestar y no dejarse llevar por él lo que contribuye a una comunicación adecuada con su familiar.

El escalón 6. Solución de problemas responde a las necesidades detectadas en la dimensión conocimientos, información, psicoeducación y en la dimensión de apoyo instrumental/institucional, en el que los objetivos son: identificar respuestas desadaptativas, entrenar estilos de afrontamiento adaptativos, entrenar habilidades en la resolución de problemas, así como mejorar la eficacia y eficiencia en esta tarea. Siguiendo a Orozco y Castiblanco (2015) La terapia en solución de problemas puede dotar de conocimientos y habilidades a los cuidadores para resolver una considerable gama de problemas, como los propios del rol del cuidador, los económicos y la falta de apoyo de la familia y de las instituciones, entre otros.

Los resultados proporcionan indicadores acerca de la necesidad que tienen los familiares de pacientes con TLP de poseer habilidades de autorregulación emocional, conductas asertivas y solución de problemas, así como necesidades de carácter instrumental, es decir una demanda de recursos asistenciales y planeación de apoyo futuro, lo que también implica solución de problemas.

Siguiendo a Rascón, Alcántara, Domínguez & Casanova Rodas, (2010), aun cuando el cuestionario utilizado en esta investigación no hace una diferencia explícita en las cuatro

dimensiones propuestas por los autores, éstas quedan incluidas como áreas de trabajo en la intervención, teniendo en cuenta que, efectivamente, los familiares requieren información, atención integral, servicios comunitarios y combatir al estigma y discriminación.

Cabe señalar que, en el estudio original en España, (Gómez et al, 2012) también se observa una frecuencia alta en la necesidad de saber cómo será el futuro de su familiar y en el presente estudio la frecuencia fue también alta, con el 72.5%, lo que supone una necesidad compleja que tiene que ver con la psicoeducación, planificación de escenarios a futuro, recursos económicos y asistenciales, efectos de la medicación a largo plazo, situación psicosocial del paciente diagnosticado con TLP.

El programa de intervención propuesto en este trabajo fue diseñado teniendo en cuenta la alta demanda de servicios y el poco personal para ofrecerlos en las diferentes instituciones. En esta medida, el programa fue diseñado con el fin de proporcionar atención para satisfacer las necesidades individuales específicas de los familiares de manera modular, es decir, los familiares sólo ingresarán a aquel escalón que requieren. Para esto, a cada escalón le corresponde una escala de evaluación que permite identificar si el familiar requiere o no acceder; para esto, se propone aplicar estas escalas en un mismo momento: respecto al escalón psicoeducativo el instrumento Cuestionario de Necesidades de Familiares Cuidadores de personas con TLP (adaptado y validado en esta tesis, Anexo B); en el segundo escalón el Cuestionario de Aceptación y Acción AAQ-II traducido y adaptado en México (Patrón, 2010); en el tercer escalón la Escala de Ansiedad de Beck validada para la población mexicana por Robles, Varela, Jurado & Páez (2001) y la Escala de Depresión de Beck estandarizada para población mexicana por Jurado et al., (1998); en el cuarto escalón el Inventario de Actitudes y Creencia de Burgess adaptado al castellano por Caballo, Lega & González, (1996); para el quinto escalón el Inventario de Asertividad de Gambrill y Richey-II

estandarizado por Castanos, Reyes, Rivera & Díaz (2011); y en el último escalón el Inventario de Solución de Problemas Sociales – Revisado (SPSI-R) adaptado para la población mexicana por Galindo, Rivera, Lerma & Jiménez, (2016).

Siguiendo a Turpin y cols (2008), haber considerado el programa de esta manera supone una ventaja para su uso en las Instituciones porque se puede atender a las necesidades de los familiares con intervenciones breves, que no se aplican a todos los usuarios, sino que se puede identificar aquellos escalones que se requieren. Así, los distintos niveles de intervención escalonada permiten maximizar los beneficios para los familiares.

Por otra parte, el hecho de que las intervenciones de cada escalón sean grupales supone otra ventaja para las instituciones en la medida en que en una misma sesión participan diferentes usuarios. Finalmente, el uso de las técnicas cognitivo-conductuales en estos escalones también es una ventaja porque promueve el papel activo del paciente en diferentes contextos lo que aumenta la probabilidad de práctica de las habilidades adquiridas en las sesiones, su generalización a otros diversos escenarios e impacte su interacción con otras personas.

11. CONCLUSIONES

Los datos obtenidos a través del presente estudio constituyen un primer paso para el reconocimiento de las necesidades específicas que los familiares de pacientes con TLP sienten y también de aquellas que no están satisfechas, incluidas necesidades de psicoeducación y estrategias terapéuticas para el desarrollo de habilidades emocionales y cognitivas.

En términos de **comunicación, información y psicoeducación**, la principal necesidad no satisfecha con la que coinciden los familiares (un 72.5%) es saber cómo será la vida de su familiar con TLP en el futuro. Esto implica que requieren psicoeducación para tener más formación en relación con el trastorno por un lado y por otro, intervención para ayudarles a comprender como evoluciona el trastorno y que en cada caso es distinto, la planeación de cuidados, la obtención de recursos instrumentales a largo plazo, la solución de problemas, el manejo de la ansiedad y la reestructuración cognitiva que esta necesidad podría estar implicando.

En esta misma dimensión, más de la mitad de la muestra presenta la necesidad no satisfecha de saber cómo reaccionar a las conductas poco razonables de su familiar, saber qué hacer para evitar que se produzca un abandono de la medicación, saber cómo reaccionar si sucede, saber qué es la psicoterapia y para qué sirve cuando se aplica en pacientes con TLP, saber qué es la rehabilitación y para qué sirve. Casi la mitad de los familiares evaluados (entre el 45% y 48%) sienten la necesidad no satisfecha de saber cómo enfrentar las crisis de su familiar causadas por el trastorno. Saber para qué sirve la medicación y cuáles son sus efectos y la necesidad de conocer la causa, el diagnóstico, los síntomas y el pronóstico. Todo lo anterior implica la necesidad de proporcionar psicoeducación pero también podrían tener un mayor avance con técnicas de intervención como Terapia de aceptación y compromiso pues muchas veces las reacciones inadecuadas del familiar obedecen a dificultades en la comprensión del trastorno, otras veces a la dificultad de aceptar lo

que les sucede derivado de distorsiones cognitivas y otras veces a la necesidad de desarrollar habilidades asertivas en la interacción con su familiar, de ahí la necesidad de diseñar escalones de intervención para ello.

En lo referente a la **dimensión apoyo instrumental/ institucional** en las necesidades sentidas y no satisfechas se encontraron porcentajes mayores al 60% en saber cómo compensar los gastos relacionados con el cuidado de mi familiar, tener información sobre los servicios disponibles para ayudarme como cuidador cuando mi familiar está en casa y con un porcentaje mayor al 50% estar informado de los servicios disponibles para ayudarme como cuidador si mi familiar tuviera que ser ingresado urgentemente en contra de su voluntad, y con un porcentaje del 50% estar informado de aspectos legales y administrativos relacionados con la enfermedad. Estos resultados implican la necesidad de incluir en el escalón psicoeducativo aspectos relacionados con proporcionar información sobre instituciones y servicios disponibles en nuestro país, así como solución de problemas en relación con las necesidades económicas. Por otro lado, en las necesidades no sentidas destacan con el 51.3% estar informado de cómo y dónde presentar una queja en caso de discriminación y acoso a mi familiar, y con el 48.8% estar informado de cómo y dónde presentar una queja si no estoy conforme con el tratamiento de mi familiar, Si bien no representan a más de la mitad de la muestra son porcentajes considerables por lo que es necesario en aquellos cuidadores que lo requieran proporcionar esta información. Probablemente los porcentajes no fueron más altos debido a que culturalmente en nuestro país tendemos a asumir el acoso, el maltrato, como situaciones cotidianas y muchas personas manejan poca información sobre los derechos en este sentido.

En la **dimensión Participación** destacaron dentro de las necesidades sentidas y no satisfechas con más del 50% recibir información sobre asociaciones civiles y servicios para cuidadores, la

necesidad de ser escuchado por profesionales de la salud. Que tomen en cuenta mi opinión al evaluar a mi familiar enfermo con TLP y con el 46.3% consultar con un profesional (psiquiatra, psicólogo) a causa del estrés que me causa cuidar de mi familiar. Derivado de estos resultados y considerando los porcentajes más altos se decidió incluir aspectos de esta dimensión en Información y conocimiento misma razón por la que se desarrolló el escalón sobre ansiedad y depresión pues como se dijo anteriormente y de acuerdo con la literatura, es muy frecuente que el cuidador primario desarrolle altos niveles de ansiedad y depresión.

En la **dimensión apoyo personal** destacan en las **necesidades sentidas y no satisfechas** con más del 45% la necesidad de descansar y de reducir la sensación de responsabilidad en el cuidado de mi familiar y recibir atención especializada, especialmente programas de intervención familiar. Con un porcentaje casi del 40% de la muestra recibir ayuda para buscar alternativas de solución para sustituirnos en el cuidado de mi familiar con trastorno límite de la personalidad cuando yo no pueda hacerlo, y necesidad de tener la compañía de otras personas que tengan el mismo problema que yo. Debido a estos resultados se consideró el diseño de los escalones: solución de problemas, manejo de ansiedad y depresión, Terapia de aceptación y compromiso, reestructuración cognitiva pues estos ítems están relacionados con la necesidad de percibir de una forma distinta la carga, auto regular emociones, así como aceptar las circunstancias de una forma proactiva y buscar alternativas de solución.

Dentro de las **necesidades no sentidas** destaca con el 52.5% que los profesionales consideren el derecho de la familia a no asumir responsabilidades que no le corresponden. Y con el 51.3% recibir ayuda para buscar alternativas de solución para ser sustituidos en el cuidado del familiar con trastorno límite de la personalidad cuando el cuidador no pueda hacerlo. Estos ítems puntuaron alto lo cual puede obedecer a que en nuestra cultura se prepondera la familia, el apoyo familiar, la

solidaridad y lazos afectivos principalmente de la madre por lo que la necesidad de no hacerse responsables o ser sustituidos en el cuidado parece no ser una opción, lo cual abre la posibilidad de incluir en la dimensión de Psicoeducación información sobre la delimitación de sus responsabilidades como cuidador y las responsabilidades del estado y los servicios de salud.

La propuesta de la intervención psicológica escalonada diseñada se consideró como una manera de dar respuesta a las necesidades de los familiares de personas con TLP, teniendo en cuenta además la alta demanda en servicios de salud pública y la escasez en los recursos para darle atención suficiente. Atención que puede ser a veces ineficiente pues no se evalúan las necesidades específicas de los usuarios, de ahí la importancia de evaluar a cada uno de forma individual para saber de qué tratamientos si se beneficiaría y cuáles son habilidades que ya posee. Al ser modular y grupal, permite maximizar la atención para estos usuarios.

Limitaciones y sugerencias

Una de las principales limitaciones de este estudio es el tamaño y selección de la muestra que fue por conveniencia, no probabilística, lo que limita la posibilidad de generalizar los resultados a diferentes muestras de familiares cuidadores de pacientes diagnosticados con TLP. Además, es necesario considerar que la muestra de familiares proviene de un centro de atención urbana especializado, donde tanto los familiares como los pacientes con TLP reciben atención, por lo que podrían tener menos necesidades que no han sido satisfechas. Adicionalmente, para la muestra no se acotaron otros criterios de inclusión más allá de ser el familiar cuidador principal del paciente, y algunas variables socio demográficas podrían ser relevantes como factores asociados con las necesidades de cuidadores.

Otra limitación que debe abordarse en futuras investigaciones es evaluar otras propiedades psicométricas del Cuestionario de Necesidades de Familiares de Personas con TLP (versión

mexicana), incluida su estabilidad temporal (la prueba test-retest del instrumento no pudo realizarse ya que los participantes no estaban cautivos por ciertos periodos de tiempo). Esto proporcionaría una evaluación más confiable de los cambios positivos que podrían ocurrir con intervenciones diseñadas para satisfacer las necesidades de los familiares cuidadores de pacientes con TLP en nuestro contexto. También habría sido útil complementar la información recolectada de forma más específica a través de grupos focales con los familiares, con el objetivo de obtener información más cercana a sus necesidades.

Para una próxima investigación, también se sugiere evaluar, junto con las necesidades percibidas por los familiares, el nivel de gravedad del paciente, tiempo de evolución del diagnóstico, número de internamientos del paciente, cursos recibidos por los familiares y pertenencia a agrupaciones. Estos factores pueden ser determinantes en los conocimientos que los familiares ya posean, en las habilidades que ya hayan ido desarrollando, o, por el contrario, en una percepción de mayor carga y el desarrollo de enfermedades físicas y mentales asociadas.

Una posible desventaja del programa en el contexto de la salud pública es el hecho de que el número de sesiones oscila según el escalón entre 4, 6 y 8 semanas de 2 a 3 horas cada sesión, y bajo el supuesto de que algunos usuarios estarán en diversos escalones, supondría horas, espacios, y personal que está restringido. Considerando la escasez de recursos, la intervención propuesta puede ser más extensa, por lo que para su implementación será necesario tomar en cuenta los recursos disponibles para adecuarla, lo cual es aún posible.

Finalmente, otra limitación del estudio es que no se evaluó psicopatología presente en el familiar, ni sus condiciones de salud, por lo que se sugiere para futuros estudios hacer una valoración integral del familiar cuidador primario en torno a su salud física y mental, estilo de afrontamiento, red de apoyo social y la satisfacción con el cuidado pues son aspectos relevantes

para la detección de necesidades más específicas mediante la aplicación de instrumentos y entrevista previos que en este estudio no se realizaron debido a que se trató de una primera exploración para la detección de necesidades, y dependió de la respuesta y disposición de tiempo de los participantes.

REFERENCIAS

- Abrams, D.; Orleans, C.; Niaura, R.; Goldstein, M.G.; Prochaska, J.O. & Velicer, W. (1996). "Integrating individual and public health perspectives for treatment of tobacco dependence under managed health care: A combined stepped care and matching model". *Annals of Behavioral Medicine*, 18: 290-304.
- Almeida D, Santos MAR, Costa AFB. (2010) Aplicação do coeficiente alfa de cronbach nos resultados de um questionário para avaliação de desempenho da saúde pública. 30º Encontro Nacional de Engenharia de Produção. São Paulo.
- Anderson, C.; Reiss, D. & Hogarty, G. (1986). *Esquizofrenia y familia. Guía práctica de psicoeducación*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Aneshensel, C.; Pearlin, L.I.; Mulan, J.J.; Zarit, S.H. & Whitlach, C.J. (1995). *Profiles of caregiving. The unexpected career*. San Diego: Academic Press.
- American Psychiatric Association (2014). *DSM-5. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Editorial Médica Panamericana.
- American Psychiatric Association (2001). *Practice Guideline for the treatment of patients with Borderline Personality Disorder*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Araya, R.; Rojas, G.; Fritsch, R.; Gaete, J.; Rojas, M.; Simon, G. & Peters, T.J. (2003). "Treating depression in primary care in low come women in Santiago Chile: A randomized controlled trial", *The Lancet*, 361: 995-1000.
- Arnedo, C. O., Escriche, E., Rodríguez, A., & Villanueva, C. (2020). Programa E-Health IConnecta't: un ecosistema para fomentar el bien- estar en cáncer a través de la propuesta europea ONCOMMUN. *Psicooncología*

- Aznar, T.C.; Aznar, M.L.A.; Bes, C.G.; Alcalá, N.T. & Andrés, E.E. (2002). "Dependencia y necesidades de cuidados no cubiertas de las personas mayores de una zona de salud de Zaragoza". *Rev Esp Salud Pública*, 76: 215-226.
- Bailey, R.C. & Grenyer, B.F. (2013). "Burden and support needs of carers of persons with borderline personality disorder: A systematic review". *Harv Rev Psychiatry*, 21(5): 248-258.
- Bailey R.C & Grenyer B.F. (2014). "Supporting a person with personality disorder: A study of carer burden and well-being". *J Pers Disord*, 28(6): 796-809.
- Ballester, D.; Jurinyá, D & Brugada, M. (2006). "Cambios en los cuidadores informales en cuanto a estilos de vida, relaciones y alteraciones de salud mental". *Revista de enfermería de salud mental*, 4: 1-8.
- Ballesteros, J; Rodríguez, N.; Ibarra Gandiaga, N.; Loizaga Arnaiz, C.; Serrano Valenzuela, B.; Larumbe Lizarraga, M^a.J.; Aizcorbe Urroz, C.; Belenguer Abián, C. & Martín Carrasco, M. (2002). "Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y estrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias". *Acta Española de Psiquiatría*, 30: 201-6.
- Barral, D.M. (2007). *Trastorno Límite de la Personalidad. Profundizando en el caos*. Madrid: Pléyades.
- Barrera, L.; Pinto, N. & Sánchez, B. (2006). "Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos". *Rev Panam Salud Pública*, 8(2): 141-52.
- Barlow, D.H. y Hoffman, S.G. (1997). *Efficacy and dissemination of psychological treatments. Science and practice of cognitive behaviour therapy*. New York: Oxford University Press.

- Barrowclough, C.; Marshall, M.; Lockwood, A.; Quinn, J. & Sellwood, W. (1998). "Assessing relatives needs for psychosocial interventions in schizophrenia: A relative's version of the Cardinal Needs Schedule (RCNS)". *Psychological Medicine*, 28(3); 531-542.
- Bass, D.M. (2002). *Content and implementation of a caregiver assessment*. Washington: Administration on Aging.
- Baumgarten, M.; Hanley, J.A.; Infante-Rivard, C.; Battista, R.N.; Becher, R. & Gauthier, S. (1994). "Health of family members caring for elderly persons with dementia: A longitudinal study". *Ann. Intern. Med.*, 120; 126-132.
- Bayés, R. (2008). *Cuidando al cuidador. Evaluación del cuidador y apoyo social. Análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador*. México: FCE.
- Beck, J. (2001). *Terapia Cognitiva: Conceptos Básicos y Profundización*. España: Gedisa.
- Beck, A., Rusch, J., Shaw, B & Emery, G. (2005). *Terapia Cognitiva de la Depresión*. España: Descleé de Brouwer.
- Belle, S.H.; Burgio, L.; Burns, R.; Coon, D.; Czaja, S.J.; Gallagher-Thompson, D.; Gitlin, L.; Klinger, J.; Koepke, K.M.; Lee, C.C.; Martindale-Adams, J.; Nichols, L.; Schulz, R.; Stahl, S.; Stevens, A.; Winter, L. & Zhang, S. (2006). "Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: A randomized controlled trial". *Annals of Internal Medicine*, 145 (10): 727-738.
- Bittman, M.; Fast, J.; Fisher, K.; Thomson, C. (2004). "Making the invisible visible: The life and time(s) of informal caregivers", en Folbre, N.; Bittman, M. (Eds.) (2004). *Family time: The social organization of care*. London: Routledge.

- Bouchard, S.; Sabourin, S.; Lussier, Y. & Villeneuve, E. (2009). "Relationship quality and stability in couples when one partner suffers from borderline personality disorder". *J Marital Fam Ther*, 35(4): 446-455.
- Bower P. & Gilbody, S. (2005). "Stepped care in psychological therapies: Access, effectiveness and efficiency". Narrative literature review. *The British Journal of Psychiatry*, 186(1): 11-17.
- Bradshaw, J.R. (1972). "A taxonomy of social need", en Cookson, R.; Sainsbury, R. & Glendinning, C. (2013). *Jonathan Bradshaw on Social Policy. Selected Writings 1972 – 2011*. York: University of York.
- Breslin, F.C., Sobell, M.B., Sobell, L.C., Buchan, G. & Cunningham, J.A. (1997). "Towards a stepped care approach to treating problem drinkers: The predictive utility of within-treatment variables and therapist prognostic ratings". *Addiction*, 92: 1479-1489.
- Brown, G.W.; Bone, M.; Dalison, B. & Wing, J.K. (1966). *Schizophrenia and social care*. London: Oxford University Press.
- Brown, G.; Carstairs, G.M. & Topping, G.G. (1958). "Post-hospital adjustment of chronic mental patients". *The Lancet*, 1: 685-9.
- Buteau, E.; Dawkins, K. & Hoffman, P. (2008). "In their own words: Improving services and hopefulness for families dealing with BPD". *Soc Work Ment Health*, 6(1): 203-214.
- Caballo, V. E., Lega, L. I. & González, S. (1996). Factor analysis of a back translation Spanish version of the Scale of Attitudes and Beliefs (SAB). Paper presented at the 30th Annual Convention of the Association for Advancement of Behavior Therapy, New York.
- Calderón, C.; Mosquera, I.; Balagué, L.; Retolaza, A.; Bacigalupe, A.; Belaunzuran, J.; Iruiñ, A. & García, B. (2014). "Modelos de colaboración entre atención primaria y salud mental en la

asistencia sanitaria a las personas con depresión: Resultados principales y retos metodológicos de una meta-revisión sistemática”. *Revista Española de Salud Pública*, 88(1).

Candy, B.; Jones, L.; Drake, R.; Leurent, B. & King, M. (2011). “Intervenciones para el apoyo de los cuidadores no profesionales de pacientes en la fase terminal de su enfermedad”. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.

Cantillo-Medina, Claudia Patricia, Ramírez-Perdomo, Claudia Andrea, & Perdomo-Romero, Alix Yaneth. (2018). Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. *Ciencia y enfermería*, 24, 16.

Caqueo Urizar, A. & Gutiérrez-Maldonado, J. (2006). “Burden of care in families of patients with schizophrenia”. *Quality of Life Research*, 15(4): 719-724.

Castanos-Cervantes, S., Reyes-Lagunes, I., Rivera-Aragón, S. y Díaz-Loving, R. (2011). Estandarización del Inventario de Asertividad de Gambrill y Richey-II. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 29(1), 27–50.

Chadda, R.K.; Singh, T.B. & Ganguly, K.K. (2007). “Care-giver burden and coping: A prospective study of relationship between burden and coping in caregivers of patients with schizophrenia and Bipolar Affective Disorder”. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42: 923-930.

Chakrabarti, S. & Gill, S. (2003). “El afrontamiento y sus correlatos entre los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar: Un estudio preliminar”. *Bipolar Disorders*, 1: 45-54.

Chappell, N.L. & Reid, R.C. (2002). “Burden and well-being among caregivers: Examining the distinction”. *Gerontologist*, 42: 772-80.

- Chii, J.C.; Hsing-Yi, C.; Pin, C. & Hsiu, H.W. (2009). "Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan". *Arch Gerontol Geriatr*, 48: 419-24.
- Christensen, A. & Jacobson, N. (1994). "Who (or what) can do psychotherapy? The status and challenge of nonprofessional therapies". *Psychological Science*, 5: 8-14.
- Clark, D.A., & Beck, A.T. (2010). *Cognitive therapy for anxiety disorders: Science and practice*. New York: Guilford Publications
- Colom, F. & Vieta, E. (2003). "A randomized trial on efficacy of group psychoeducation in prophylaxis on recurrence in bipolar patients whose disease is in remission". *Arch. Gen. Psychiatry*, 60: 402-407.
- Corey, G. *Theory and Practice of Counseling and Psychotherapy*, 4th ed. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole, 1991.
- Crespo, M. & López, J. (2007). "Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: Una revisión". *Psicothema*, 19(1): 72-80.
- Cruz-Ortiz, M.; Pérez-Rodríguez, M.C.; Villegas-Moreno, E.L.; Flores-Robaina, N.; Hernández-Ibarra, E. & Reyes-Laris, P. (2013). "Carga objetiva y subjetiva en personas con enfermedad mental: evidencias empíricas". *Pensando Psicología*, 9(16): 77-88.
- Cuevas-Cancino JJ, Moreno- Pérez NE. Psicoeducación: intervención de enfermería para el cuidado de la familia en su rol de cuidadora. *Enferm Univ* 2017; 14 (3): 207-218
- Cuevas, P.; Camacho, J.; Mejía, R.; Rosario, I.; Parres, R.; Mendoza, J. & López, D. (2000). "Cambios en la psicopatología del trastorno límite de la personalidad, en los pacientes tratados con psicoterapia psicodinámica". *Salud Mental*, 23(6): 1-11.

- Cuijpers, P. (1997). "Bibliotherapy in unipolar depression: A meta-analysis". *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 28: 139-147.
- Dattilio, F.M. (2005). The restructuring of family schemas: A cognitive-behavior perspective. *Journal of Marital and Family Therapy*, 31, 15-30
- Di Mauro, J.; Domingues, J.; Fernández, G. & Tolin, D. (2013). "Long-term effectiveness of CBT for anxiety disorders in an adult outpatient clinic sample: A follow-up study". *Behavior Research and Therapy*, 51(2): 82-86.
- Díaz Facio Lince, Victoria Eugenia. (2010). La psicología de la salud: antecedentes, definición y perspectivas. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 2(1), 57-71.
- Dowrick, C.; Dunn, G.; Ayuso-Mateos, J.L.; Dalgard, O.S.; Page, H.; Lehtinen, V.; Casey, P.; Wilkinson, C.; Vazquez-Barquero, J.L. & Wilkinson, G. (2000). "Problem solving treatment and group psychoeducation for depression: Multicenter randomised controlled trial. *BMJ*, 321(7274): 1-6.
- Dueñas, E.; Martínez, M.; Morales, B.; Muñoz, C.; Viafara, A. & Herrera, J. (2006). "Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales". *Rev. Colomb Med*, 37: 31-38.
- Echeburúa, Enrique; Salaberría, Karmele; de Corral, Paz; Polo-López, Rocío. (2010). Terapias Psicológicas Basadas en la Evidencia: Limitaciones y retos de futuro. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 19(3). 247-256
- Ecob, R.; Croudance, T.J.; With, I.R.; Evan, J.E.; Harrison, G.L.; Sharp, D. & Jones, P.B. (2004). "Multilevel investigation of variation in HoNOS ratings by mental health professionals: A naturalistic study of consecutive referrals". *Int J Methods Psychiatry*, 13(3): 152-64.

- Ekdahl, S.; Idvall, E.; Samuelsson, M. & Perseius, K.I. (2011). "A life tiptoeing: Being a significant other to persons with borderline personality disorder". *Arch Psychiatry Nurs*, 25(6): 69-76.
- Ellison WD, Rosenstein LK, Morgan TA, Zimmerman M. Community and Clinical Epidemiology of Borderline Personality Disorder. *Psychiatr Clin North Am*. 2018 Dec;41(4):561-573.
- Epstein, N.; Baldwin, L. & Bishop, D. (1998). "The McMaster family assessment device". *J of Marital and Family Therapy*, 9: 171-80.
- Ergh, T.C.; Rapport, L.J.; Coleman, R.D. & Hanks, R.A. (2002). "Predictors of caregiver and family functioning following Traumatic Brain Injury: Social support moderates caregiver distress". *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17(2): 155-174.
- Espinosa, M.; Clerencia, M.; Serrano, M.; Alastuey, C.; Mesa, P. & Perlado, F. (1996). "Apoyo social, demencia y cuidador". *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 31: 31-55.
- Espiro, N. (1997). "La patología de los estados límites y el contexto familiar y social". *Jornadas sobre el narcisismo y su patología. Centro de estudios y aplicación del psicoanálisis*, 9-25.
- Evans, S.; Greenhalgh, J. & Connelly, J. (2000). "Selecting a mental health needs assessment scale: Guidance on the critical appraisal of standardized measures". *J Eval Clin Pract*, 6(4): 379-93.
- Eysenck, H.J. (1964). *The nature of behavior therapy*. Oxford: Pergamon.
- Fadden, G. (1998). "Research update: psychoeducational family interventions". *Journal of Family Therapy*, 20: 293-309.
- Falloon, I.R.H.; Boyd, J.L.; McGill, C.W. (1984). *Family care of schizophrenia*. New York: Guilford Press.
- Falloon IR; Liberman, R.P.; Lillie, F.J. & Vaughn, C.E. (1981). "Family therapy for schizophrenics with a high risk of relapse". *Fam Prc*, 20: 211-21.

- Fernández K., Castillo, T., Sotelo I., García, R., Campos, N., Rivera, S. (2018). Intervención basada en el modelo de solución de problemas para cuidadores de enfermos renales crónicos. *Psicología y Salud*. Vol.28, Núm.2 (2018).
- Ferrell, B. (1996). “La calidad de la vida: 1525 voces del cáncer”. *ONS/Bristol-Myers*, 23(6): 1-6.
- Finney, J.W. & Moss, R.H. (1995). “Entering treatment for alcohol abuse: a stress and coping model”. *Addiction*, 90(12): 23-40.
- Fruzzetti, A.E.; Shenk, C. & Hoffman, P.D. (2005). “Family interaction and the development of borderline personality disorder: A transactional model”. *Development and Psychopathology*, 17(4): 1007-1030.
- Fullana, M.; Fernández, L.; Bulbena, A. & Torod, J. (2012). “Eficacia de la terapia cognitivo-conductual para los trastornos mentales”. *Medicina Clínica*, 138(5): 215-219.
- Gabbard, G.O.; Lazar, S.G.; Hornberger, J. & Spiegel, D. (1997). “The economic impact of psychotherapy: A review”. *American Journal of Psychiatry*, 154(2): 147-155.
- Galindo, O.; Rivera, L.; Lerma, A. & Talamantes & Flores, J. (2016). Propiedades psicométricas del Inventario de Solución de Problemas Revisado (SPSI-R) en población mexicana. *Psicología y Salud*, Vol. 26, Núm. 2: 263-271.
- Gallagher, S. & Mechanic, D. (1996). “Living with the mentally ill: Effects on the health and functioning of other household members”. *Social Science & Medicine*, 42(12): 1691-1701.
- Garcés, J.; Ródenas, F. & Sanjosé, V. (2003). “Towards a new welfare state: the social sustainability principle and health care strategies”. *Health Policy*, 65: 201-215.
- García-Calvente, M.M.; Mateo-Rodríguez, I. & Eguiguren, A.P. (2004). “El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad”. *Gaceta Sanitaria*, 18(1): 132-139.

- Gaugler, J.E; Kane, R.A. & Langlois, J. (2000). "Assessment of family caregivers of older adults", en Kane, R.L. & Kane, R.A. (Eds.) (2000). *Assessing older persons: Measures, meaning and practical applications*. New York: Oxford University Press.
- Gersson, R.; Wong, C.; Davidson, L.; Malaspina, D.; McGlashan, T., & Corcoran, C. (2011). "Self-reported coping strategies in families of patients in early stages of psychotic disorder: an exploratory study". *Early Intervention in Psychiatry*, 5: 76-80.
- Godoy, A. & Haynes, S.N. (2011). "Clinical case formulation: Introduction to the special section". *European Journal of Psychological Assessment*, 27: 13.
- Goldstein, M.J. (1997). *Bipolar disorder: A family focused treatment approach*. New York: Guilford Press.
- Goldman, S.J.; D'Angelo, E.J. & DeMaso, D.R. (1993). "Psychopathology in the families of children and adolescents with borderline personality disorder". *The American Journal of Psychiatry*, 150(12): 1832-1835.
- Gómez, M., Ruiz, A., Luz, M., Freund, N. y Fernández, A. (2012). Construcción y fiabilidad de un cuestionario para evaluar las necesidades familiares de personas con trastorno mental grave. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32, 461-479.
- Goodman, M.; Patil, U.; Triebwasser, J.; Hoffman, P.; Weinstein, Z.A. & New, A. (2011). "Parental burden associated with Borderline Personality Disorder in female offspring". *J Pers Disord*, 25(1): 59-74.
- Grandón, P. & Jenaro, C. (2002). "Descripción de la carga en una muestra de familias de personas con esquizofrenia". *Psiquiatría y Salud Mental*, 19(2): 82-89.
- Griffin, J. (2008). "Family experience of borderline personality disorder. Australian and New Zealand Journal of Family Therapy", 29(3): 133-138.

- Gross, J.J. (2002). "Emotion regulation: Affective, cognitive, and social consequences". *Psychophysiology*, 39(3): 281-291.
- Grunfeld, E.; Coyle, D.; Whelan, T.; Clinch, J.; Reyno, L.; Earle, C.C.; Willan, A.; Viola, R.; Coristine, M.; Janz, T. & Glossop, R. (2004). "Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers". *CMAJ*, 170(12): 1795-1801.
- Guillén A. (2010) Evaluación de las Necesidades Psicosociales de Personas con Enfermedad Mental Crónica y de sus Cuidadores Familiares. Madrid: Editorial Complutense.
- Guinea, R. (2007). Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave. Madrid: IMSERSO.
- Gunderson, J.G. & England, D.W. (1981). "Characterizing the families of borderlines". *Psychiatric Clinics of North America*, 4: 159-168.
- Gunderson, J.G. & Zanarini, M.C. (1989). "Pathogenesis of borderline personality disorder". *American Psychiatric Press*, 8: 25-48.
- Gunderson, J.G. & Lyoo, I.K. (1997). "Family problems and relationships for adults with borderline personality disorder". *Harv Review of Psych*, 4: 272-278.
- Gunderson JG; Berkowitz, C. & Ruiz-Sancho, (1997). "Families of borderline patients: A psychoeducational approach". *Bulletin of the Menninger Clinic*, 61(4): 446-57.
- Haaga, D.A. (2000). "Introduction to the special section on stepped care models in psychotherapy". *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68(4): 547-548.
- Hadrys, T.; Adamowski, T. & Kiejna, A. (2010). "Mental disorder in polish families: ¿Is diagnosis a predictor of caregiver's burden?" *Soc Psychiat Epidemiol*, 46(5): 363-372.
- Haley, W.E. (1997). "The family caregiver's role in Alzheimer's disease". *Neurology*, 48: 25-9.

- Hawranik, P.G. & Strain, L.A. (2000). Health of informal caregivers: Effects of gender, employment and use of home care services. Winnipeg: University of Manitoba.
- Hayes, S.C.; Strosahl, K. & Wilson, K.G. (1999). "Acceptance and commitment therapy". An experimental approach to behavior change. New York: Guilford Press.
- Hayes, S.C.; Barnes-Holmes, D. & Roche, B. (Eds.). (2001). Relational frame theory: A post-Skinnerian account of human language and cognition. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Helder Di Kaptein, A.A.; Van Kempen, G.M.; Weinman, J.; Van Houwelingen, J.C. & Roos, R.A. (2002). "Living with Huntington's disease: Illness perceptions, coping mechanisms, and spouse's quality of life". *International Journal of Behavioral Medicine*, 9: 37-52.
- Heller, T.; Roccoforte, J.A.; Hsieh, K.; Cook, J.A. & Pickett, S. A. (1997). "Benefits of support groups for families of adults with severe mental illness". *American Journal of Orthopsychiatry*, 67(2): 187-198.
- Hepburn, K.W.; Tornatore, J.; Center, B. & Ostwald, S.W. (2001). "Dementia family caregiver training: Affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes". *J Am Geriatr Soc*, 49: 450-7.
- Hernández, N. & Sánchez, J. (2007). Manual de psicoterapia cognitivo-conductual para trastornos de la salud. México: Libros en Red
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). Metodología de la investigación: Roberto Hernández Sampieri, Carlos Fernández Collado y Pilar Baptista Lucio (6a. ed. --). México D.F.: McGraw-Hill.

- Herman, L. & Pechon, C. (2002). Taller de psicoeducación para familiares y allegados de pacientes con Trastorno Límite de la Personalidad. Trabajo final del “Curso de terapia cognitiva e integrativa del Trastorno Límite de la Personalidad”. Buenos Aires: UBA.
- Heynsbergh, N., Heckel, L., Botti, M., & Livingston, P. M. (2018). Feasibility, useability, and acceptability of technology-based interventions for informal caregivers: A systematic review. *BMC Cancer*, 18(1), 1–11.
- Hirsh, H. & Rosarios, H. (1987). *Estrategias psicoterapéuticas institucionales*. Buenos Aires: Nadir Editores.
- Hoffman, P.D.; Buteau, E.; Hooley, J.M.; Fruzzetti, A.E. & Bruce, M.L. (2003). “Family members knowledge about Borderline Personality Disorder: Correspondence with their levels of depression burden, distress, and expressed emotion”. *Family Process*, 42(4): 469-478.
- Hooley, J.M. & Hoffman, P.D. (1999). “Expressed emotion and clinical outcome in borderline personality disorder”. *Am J Psychiatry*, 156(10): 1557-62.
- Ibarreche, J. (2018, Julio. 09) Entrevista con José Ibarreche Beltran. Recuperado de <https://www.gob.mx/salud/prensa/270-alrededor-de-1-5-de-la-poblacion-padece-trastorno-limite-de-la-personalidad>
- INMUJERES, *Mujeres y Hombres en México*, 2005, 9a. ed., México, 2005
- IMSERSO (2003). *Rehabilitación e integración Social de las personas con Trastorno Mental Grave*.
- Izquierdo, M.J. (2003). *El cuidado de los individuos y de los grupos: ¿Quién cuida a quién? Organización social y género*. Trabajo presentado en el Congreso Catalán de Salud Mental.

- Jacobson, N. & Truax, P. (1991). "Clinical significance: Statistical approach to defining meaningful change in psychotherapy research". *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59: 12-19.
- Jones, K.; McCrae, J. & Steffen, S. (2007). Online survey of carers of people living with schizophrenia. Leuven: European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness.
- Jurado, S.; Villegas, M.; Méndez, L.; Rodríguez, F.; Lopenera, V. & Varela, R. (1998). La estandarización del Inventario de Depresión de Beck para los residentes de la ciudad de México. *Salud Mental*. Vol.21, No.3
- Jungbauer, J.; Wittmund, B.; Dietrich, S. & Angermeyer, M.C. (2003). "Subjective burden over 12 months in parents of patients with schizophrenia". *Archives of Psychiatric Nursing*, 17(3): 126–134.
- Juvang, L.; Lambert, C.E. & Lambert, V.A. (2007). "Predictors of family caregivers' burden and quality of life when providing care for a family member with schizophrenia in the People's Republic of China". *Nursing and Health Science*, 9: 192-198.
- Kaltenthaler, E.; Shackley, P.; Stevens, K.; Beverley, C.; Parry, G. & Chilcott, J. (2002). "A systematic review and economic evaluation of computerized cognitive behavior therapy for depression and anxiety". *Health Technology Assessment*, 6(22): 1-89.
- Katon, W.J. & Seelig, M. (2008). "Population-based care of depression: Team care approaches to improving outcomes". *J Occup Environ Med*, 50(4): 459-67.
- Kazdin, A. E. (1997). Parent management training: Evidence, outcomes, and issues. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 36, 1349–1356.

- Koşan, Z., Yılmaz, S., Bilge, E., & Köyceğiz, E. (2019). Evaluation of the burden of care and the quality of life in the parents of Turkish children with Familial Mediterranean Fever. *Journal of Pediatric Nursing*
- Kuipers, E.; Leff, J. & Lam, D. (2002). *Family work for schizophrenia: A practical guide*. London: Gaskell Press.
- Lawn, S. & McMahon, J. (2015). “Experiences of family carers of people diagnosed with borderline personality disorder”. *J Psychiatry Ment Health Nurs*, 22(4): 234-243.
- Leff, J.; Berkowitz, R.; Shavit, N.; Strachan, A.; Glass, I. & Vaughn, C. (1990). “A trial of family therapy versus a relative’s group for schizophrenia. Two-year follow-up”. *Br J Psychiatry*, 157: 571-7.
- Leichsenring, F.; Leibing, E.; Cruse, J.; New.A.S. & Leweke, F. (2011). “Borderline Personality Disorder”. *Lancet*, 377: 74-84.
- Lemos Giráldez, S.; Vallina Fernández, O. & Fernández Iglesias, P. (2009). “Familia y enfermedad mental: Su contribución para la recuperación clínica”. *Familia y enfermedad mental*, 2-11.
- Leturia, F.J.; Yanguas, J.J.; Uriarte, A & Arriola, E. (2001). *La valoración de las personas mayores: evaluar para conocer, conocer para intervenir*. Madrid: Cáritas Española.
- Liberman, R. P. (1993). *Rehabilitación integral del enfermo mental crónico*. Barcelona: Martínez Roca.
- Linares, J.L. (2007). “La personalidad y sus trastornos desde una perspectiva sistémica”. *Clínica y Salud*, 18(3): 381-399.
- Links, P.S. & Van Reekum, R. (1993). “Childhood sexual abuse, parental impairment and the development of borderline personality disorder”. *Canadian Journal of Psychiatry*, 38: 472-474.

- López, J. & Crespo, M. (2007). "Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión". *Psicothema*, 19(1): 72-80.
- Losada Baltar, A.; Montorio Cerrato, I.; Izal Fernández de Trocóniz, M. & Márquez González, M. (2006). Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Madrid: IMSERSO.
- Losada; Márquez-González, M.; Peñacoba, C.; Gallagher-Thompson, D. & Knight, B.G. (2007). "Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar". *Psicología Conductual. Revista Internacional de Psicología Clínica de La Salud*, 15(1): 57-76.
- Losada, A., Márquez-González, M. y Romero-Moreno, R. (2011). Mechanisms of action of a psychological intervention for dementia caregivers: effects of behavioral activation and modification of dysfunctional thoughts. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26, 1119-1127.
- Lovell, K. & Richards, D. (2000). "Multiple Access Points and Levels of Entry (MAPLE): Ensuring choice, accessibility and equity for CBT services". *Behavioral and Cognitive Psychotherapy*, 28: 379-391.
- Lumbreras, A. V., & García-Orellán, R. (2018). Calidad de vida del cuidador informal: un análisis de concepto. 30
- Magliano, L.; Marasco, C.; Fiorillo, A.; Malangone, C.; Guarneri, M. & Maj, M. (2002). "The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy". *Acta Psychiatr Scand*, 106(4): 291-8.
- Malcolm, K. & Inch, H. (1998). "Assessment of respite needs for carers of persons with severe mental illness". *Psychiatric Bulletin*, 22: 354-5.

- Martínez, L., Grau, Y. y Rodríguez, R. (2017) Estrategias de afrontamiento al estrés en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. *EnfermNefrol*, 20(2)
- Marks, N.; Lambert, J. D. &Choi, H. (2002). “Transitions to caregiving, gender, and psychological well-being: A prospective U.S. national study”. *Journal of Marriage and Family*, 64: 657–667.
- McFarlane, W.R.; Link, B.; Duchay, R.; Marchal, J. &Crilly, J. (1995). “Psychoeducational multiple family groups: Four-year relapse outcome in schizophrenia”. *FamilyProcess*, 34: 127-144.
- Merino, S.E. (2004). “Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica”. *Av Enferm*, 22(1): 40-6.
- Miklowitz, D.J.; George, E.L.; Richards, J.A.; Simoneau, T.L. &Suddath, R. (2003). “A randomized study of family-focused psychoeducation and pharmacotherapy in the outpatient management of bipolar disorder”. *Arch Gen Psychiatry*, 60: 904-912.
- Miller, A.L.; Muehlenkamp, J.J. &Jacobson, C.M. (2008). “Fact or fiction: Diagnosing Borderline Personality Disorder in adolescents”. *Clinical Psychology Review*, 28(6): 969 –981.
- Mittelman, M.S.; Ferris, S.H.; Shulman, E.; Steinberg, G. &Levin, B. (1996). “A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial”. *JAMA*, 276: 1725-31.
- Mittelman, M. S.; Brodaty, H.; Wallen, A.S. &Burns, A. (2008). “A three-country randomized controlled trial of a psychosocial intervention for caregivers combined with pharmacological treatment for patients with Alzheimer's disease: Effects on caregiver depression”. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16: 893-904.
- Molina, R. &Mesías, B. (2015). “El tratamiento del Trastorno Límite de la Personalidad en la red de atención a las drogodependencias”. *Revista de Patología Dual*, 2(1): 2.

- Möller-Leimkühler, A. & Obermeier, M. (2008). "Predicting caregiver burden in first admission psychiatric patients: 2 years follow-up results". *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 258(7): 406-413.
- Montorio Cerrato, I.; Fernández de Trocóniz, M.I.; López López, A. & Sánchez Colodrón, M. (1999). "La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga". *Anales de Psicología*, 14(2): 229-248.
- Morgan, J.; Lowe, J.; Lowe, L. & Rathod, S. (2010). "An international perspective on what carers want. The professional's dilemma". *Int J Soc Psychiatry*, 56(3): 211-3.
- Morris, A.; Bloom, J.R. & Kang, S. (2007). "Organizational and individual factors affecting consumer outcomes of care in mental health services". *Adm Policy Ment Health*, 34(3): 243-53.
- Mosquera, D. & Ageitos, L. (2005). Más allá de lo aparente. Un acercamiento a los comportamientos, pensamientos y actitudes de los familiares de personas con Trastorno Límite de la Personalidad. Manual para profesionales y familiares. Madrid: Pléyades.
- Moya, L. & Peláez, J. (2013). "Terapia familiar en los trastornos de personalidad". *Acción psicológica*, 10(1): 75-84.
- National Collaborating Centre for Mental Health (2009a). Depression. The treatment and management of depression in adults. London: The British Psychological Society.
- National Collaborating Centre for mental Health (2009b). Borderline Personality Disorder treatment and management. London: National Institute for Health and Clinical Excellence.
- Nehra, R.; Chakrabarti, S.; Kulhara, P. & Sharma, R. (2005). "Caregiver-coping in bipolar disorder and schizophrenia". *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40: 329-336.

- Newman, M. (2000). "Recommendations for a cost offset model of psychotherapy allocation using generalized anxiety disorder as an example". *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68: 549-555.
- NICE. National Collaborating Center for Mental Health. (2002). Psychoeducation. En: *Schizophrenia. Full national clinical guideline on core interventions in primary care*. London: Royal College of Psychiatrists y British Psychological Society; 2002. p.121-125.
- Nijboer, T.M.; Tempelaar, R.; Sanderman, R.; Van Den Bos, G.A.M. (1999). "Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients". *Cancer*, 86: 577-588.
- Noble, L. & Douglas, B.C. (2004). "What users and relatives want from mental health services". *Current Opinion in Psychiatry*, 17: 289-296.
- Nunnally, J. C. (1991). *Teoría Psicométrica*. México: Trillas.
- Orozco-Gómez, Á. M. & Castiblanco-Orozco, L. (2015). Factores psicosociales e intervención psicológica en enfermedades crónicas no transmisibles. *Revista Colombiana de Psicología*, 24(1), 203-217. doi:10.15446/rcp.v24n1.42949
- Páez, F.; Rodríguez, R.; Pérez, V.; Colmenares, E.; Coello, F.; Apiquién, R.; Dickinson, M.; Ponce, R. & Nicolini, H. (1997). "Prevalencia comunitaria de los trastornos de la personalidad. Resultados de un estudio piloto". *Salud Mental México*, 20(3): 19-23.
- Palao, D.J.; Pérez-Solá, V.; Aragonés, E. & Jódar, I. (2010). *Adaptació al model sanitari català de la guia de pràctica clínica sobre el maneig de la depressió major en l'adult*. Barcelona: Departament de Salut.
- Parks, S.M, & Novielli, K.D. (2000). "A practical guide to caring for caregivers". *Am Fam Physician*, 62(12): 2613-20.

- Patrón Espinosa, Felipe. (2010). La evitación experiencial y su medición por medio del AAQ-II Enseñanza e Investigación en Psicología, vol. 15, núm. 1, enero-abril, 2010, pp. 5-19 Consejo Nacional para la Enseñanza en Investigación en Psicología A.C. Xalapa, México
- Paumard, C.; Rubio, V. & Granada, J.M. (2007). "Programas especializados de Trastornos de Personalidad". Norte de Salud Mental, 27: 65–72.
- Pérez Peñaranda, A. (2006). El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- Petronella J. V; Veer-Tazelaar; Harm W. J; Van, M; Van O. (2009) Stepped-Care Prevention of Anxiety and Depression in Late Life. A Randomized Controlled Trial. Archives of General Psychiatry. 66 (3): 297-304
- Phelan, M.; Slade, M.; Thornicroft, G.; Dunn, G.; Holloway, F.; Wykes T.; Strathdee G, Loftus L, McCrone P, Hayward P. (1995). "The Camberwell Assessment of Need: the validity and reliability of an instrument to assess the needs of people with severe mental illness". Br J Psychiatry, 167(5): 589-95.
- Pinto, A.N.; Barrera, O.L. & Sánchez, H.B. (2005). "Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa 'Cuidando a los Cuidadores'". Revista Amuchan, 5.
- Pitschel-Walz, G.; Leucht, S.; Bäuml, J.; Kissling, W. & Engel, R.R. (2001). "The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia: A Meta-Analysis". Schizophrenia Bulletin, 27(1): 73-92.
- Ponce Gonzales, J.M. (2006). "Los cuidadores al final de la vida". Enfermería Comunitaria, 2(1): 38-42.
- Proudfoot, J.; Ryden, C.; Everitt, B.; Shapiro, D.A.; Goldberg, D.; Mann, A.; Tylee, A.; Marks, I. & Gray, J.A. (2004). "Clinical efficacy of computerized cognitive behavioral therapy for

- anxiety and depression in primary care: Randomized controlled trial". *British Journal of Psychiatry*, 185: 46-54.
- Quiroga A., H., Medina-Mora I., M.E. y Aparicio N., C. (2007). Desarrollo de un modelo cognitivo-conductual motivacional de atención escalonada para estudiantes universitarios con problemas de alcohol. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 39, 563-577
- Quiroga, E. & Errasti, J.M. (2001). "Tratamientos psicológicos eficaces para los Trastornos de Personalidad". *Psichotema*, 13(3): 303-405.
- Ramos RB, Flores BAC, Figueroa LCG. Relación de carga percibida del cuidado y pensamientos disfuncionales en padres cuidadores con cardiopatías congénitas. *Rev Esp Cienc Salud*. 2016;19(1):24-28.
- Rapaport, J.; Bellringer, S., Pinfold, V. & Huxley, P. (2006). "Carers and confidentiality in mental health care: Considering the role of the carers assessment: a study of service users, carers and practitioners views". *Health Soc Care Community*, 14(4): 357-65.
- Rapee, R.M., Schniering, C.A. y Hudson, J.L. (2009). Anxiety disorders during childhood and adolescence: Origins and treatment. *Annual Review of Clinical Psychology*, 5, 311-341
- Rascón ML, Caraveo J, Valencia M. Trastornos emocionales, físicos y psiquiátricos en los familiares de pacientes con esquizofrenia en México. *Rev Invest Clin*. 2010;62(6):509-515.
- Reine, G.; Lancon, C.; Avorio, A.; Duplan, S.; Simeoni, M.C.; Aghababian, V. & Auquier, P. (2004). "Evaluation of burden in caregivers of patients suffering from schizophrenia. Dimensions and domains". *Annales Medico Psychologiques*, 162: 453-461.
- Reinhard, S. & Horwitz, A. (1995). "Caregiver burden: Differentiating the content and consequences of family caregiving". *Journal of Marriage and Family*, 57(3): 741-750.

- Ribé, J.; Valero, M. & Pérez, C. (2011). “Grupo de familiares de pacientes con trastorno mental severo: Aspectos dinámicos, técnicos y reflexivos de familiares de pacientes con trastorno mental severo a partir de una experiencia terapéutica grupal”. *Avances en Salud Mental Relacional*, 10(2): 1-26.
- Richards, D.A., & Borglin, G. (2011). “Implementation of psychological therapies for anxiety and depression in routine practice: Two-year prospective cohort study”. *Journal of Affective Disorders*, 133(1-2): 51–60.
- Richardson, H.B. (1948). *Patients have families*. New York: Commonwealth Fund.
- Rivas Herrera, J. C., Ostiguín Meléndez, R. Ma. (2018). Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico? *Enfermería Universitaria*, 8(1).
- Robles, R., Varela, R., Jurado, S., & Páez, F. (2001). Versión mexicana del Inventario de Ansiedad de Beck: propiedades psicométricas. *Revista Mexicana de Psicología*, 18(2), 211-218.
- Rodríguez-Rodríguez, P. (2005). “El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencias: Una visión desde el análisis de género”. *Rev Esp Ger*, 40(2): 5-15.
- Rodríguez, M L. & Peláez, C. (2013). “Terapia familiar en los trastornos de personalidad”. *Acciónpsicológica*, 10(1): 75-84.
- Rogers A, Pilgrim D. (2010). *A sociology of the mental health and illness*. 4o ed. United Kingdom: McGraw Hill; 2010
- Roldán, G., Salazar, I. C. y Garrido, L. (2014). El asertividad y la salud de familiares cuidadores de pacientes con trastorno mental grave. *Behavioral Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 22, 501-521.

- Roldán, Gloria M., Salazar, Isabel C., Garrido, Laura, & Cuevas-Toro, Ana M. (2015). Intervención psicológica grupal, basada en la aceptación y el entrenamiento en comunicación, con familiares de personas con trastorno mental grave. *Anales de Psicología*, 31(3), 759-772.
- Romero-Moreno, R., Márquez-González, M., Losada, A., Gillanders, D. y Fernández-Fernández, V. (2014). Cognitive fusion in dementia caregiving: Psychometric properties of the Spanish version of the "Cognitive Fusion Questionnaire". *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 22, 117-132.
- Romero, L.; Martín, E.; Navarro, J.L. & Luengo, C. (2006). "El paciente anciano: demografía, epidemiología y utilización de recursos", en Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología, *Tratado de geriatría para residentes*. Madrid: Marketing & Communication.
- Roncone, R.; Mazza, M.; Ussorio, D.; Pollice, R.; Falloon, I.R. & Morosini, P. (2007). "The questionnaire of family functioning: A preliminary validation of a standardized instrument to evaluate psychoeducational family treatments". *Community Ment Health J.* 43(6): 591-607.
- Rosas Santiago, F. (2015). Efectos de la psicoeducación y la terapia cognitivo conductual sobre los índices de sobrecarga percibida, y sintomatología asociada al estrés en cuidadores informales de pacientes psiquiátricos. Tesis de Doctorado. México: Universidad Veracruzana.
- Roth, A. y Fonagy, P. (2005). *What works for whom? A critical review of psychotherapy research*. New York: Guilford Press.
- Ruales, J. (2004). "Tendencias en servicios de salud y modelos de atención de la salud". *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 22(99): 33-39.
- Sánchez, B. (2005). "Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa cuidado a cuidadores". *Aquichán*, 5(5): 36-51.
- Ruiz, J & Cano, J. (2002). *Manual de Psicoterapia Cognitiva*. R&C Editores

- Ruiz, M.A., Díaz, M.I. y Villalobos, A. (2012). Manual de técnicas de Intervención Cognitivo Conductuales. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Sauders, J.C. (2003). "Families living with severe mental illness: A literature review". *Issues in Mental Health Nursing*, 24(2): 175-198.
- Scheirs, J.G. & Bok, S. (2007). "Psychological distress in caretakers or relatives of patients with borderline personality disorder". *Int J Soc Psychiatry*, 53(3): 195-203.
- Schreiner, A.; Morimoto, T.; Arai, Y. & Zarit, S. (2006). "Assessing family caregiver's mental health using a statistically derived cut-off score for the Zarit Burden Interview". *Mental Health*, 10(2): 107-11.
- Schulz, R. & Beach, S. (1999). "Caregiving as a risk factor for mortality. The caregiver health effects study". *JAMA*, 282(23): 2215-2219.
- Scogin, F.R. (2003). "Introduction the states of self-administered treatment". *Journal of clinical Psychology*, 59: 247-249.
- Scott, C.; Tacchi, M.J.; Jones, R. & Scott, J. (1997). "Acute and one-year outcome of a randomized controlled trial of brief cognitive therapy for major depressive disorder in primary care". *British Journal of Psychiatry*, 171: 131-134.
- Sculpher, M.; Millson, D.; Meddis, D. & Poole, L. (2002). "Cost-effectiveness analysis of stratified versus stepped care strategies for acute treatment of migraine". *Pharmacoeconomics*, 20: 91-100.
- Seligman, M.E.P. (1998). The effectiveness of psychotherapy: The Consumer Reports study. *American Psychologist*, 50, 965-974
- Sen, A. (2000). Nuevo examen de la desigualdad. Madrid: Alianza Editorial.
- Shapiro, E.R. & Zinner, R.L. (2013). *Acción psicológica*, 10(1): 75-84.

- Simon, G.; Katon, W.; VonKorff, M.; Unützer, J.; Lin, E.H.; Walker, E.A.; Bush, T.; Rutter, C. & Ludman, E. (2001). "Cost-effectiveness of a collaborative care program for primary care patients with persistent depression". *American Journal of Psychiatry*, 158: 1638-1644.
- Skodol, A.E.; Oldham, J.M.; Bender, D.S.; Dyck, I.R.; Stout, R.L.; Morey, L.C.; Shea, M.T.; Zanarini, M.C.; Sanislow, C.A.; Grilo, C.M.; McGlashan, T.H. & Gunderson, J.G. (2005). "Dimensional representations of DSM-IV personality disorders: Relationships to functional impairment". *American Journal of Psychiatry*, 162: 1919–1925.
- Sobell, M.B. & Sobell, L.C. (1993). *Problem drinkers: Guided self-change treatment*. New York: Guilford Press.
- Donovan, D.M. & Marlatt, G.A. (1999). *Changing addictive behavior: Bridging clinical and public health strategies*. New York: Guilford Press.
- Sobell, M. B., & Sobell, L. C. (2000). "Stepped care as a heuristic approach to the treatment of alcohol problems". *J Consult Clin Psychol*, 68(4): 573-9.
- Sobell, M. B., & Sobell, L. C. (2005). "Guided Self-Change (GSC) model of treatment for Substance Use Disorders". *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 19(3): 199-210.
- Soloff, P.H. & Millward, J.W. (1983). "Developmental histories of borderline patients". *Comprehensive Psychiatry*, 24: 574-588.
- Tennakoon, L.; Fannon, D.; Doku, V.; O' Ceallaigh, S.; Soni, W.; Santamaria, M.; Kuipers, E. & Sharma, T. (2000). "Experience of caregiving: Relatives of people experiencing a first episode of psychosis". *Br J Psychiatry*, 177: 529-33.
- Thompson, C. & Briggs, M. (2000). "Support for carer of people with Alzheimer's type dementia". *Cochrane Database Syst Rev*, 2.

- Thornicroft, G y Tansella, M: “La matriz de la Salud Mental. Manual para la mejora de los servicios”. Madrid: Triacastela; 2005
- Tobío Soler, M.C.; Agulló Tomás, M.S.; Gómez García, M.V.P. & Martín Palomo, M.T. (2010). El cuidado de las personas: Un reto para el siglo XXI. Barcelona: Fundació La Caixa.
- Trull, T. y Phares, J. (2003). Psicología Clínica: conceptos, métodos y aspectos prácticos de la profesión (3-31). México: Thomson Learning.
- Turner, S.M., Beidel, D.C., Spaulding, S.A. y Brown, J.M. (1995). The practice of behavior therapy: A national survey of cost and methods. *The Behavior Therapist*, 18, 1-4
- Turpin, G., Richards, D., Hope, R., Duffy, R., & Programa IAPT. (2008). Mejorando el acceso a las terapias psicológicas: una iniciativa nacional para asegurar la prestación de terapias de alta calidad basadas en la evidencia. *Papeles del Psicólogo*, 29, 271–280.
- Úbeda Bonet, I.; Roca Roger, M. & García Viñets, L. (1998). “Presente y futuro de los cuidados informales”. *Enfermería Clínica*, 8: 116-121.
- Valverde, C. (2005). “¿Quién está escuchando? La narrativa del paciente, caos y cronicidad”. *Atención Primaria*, 36(3): 159-161.
- Vallina Fernández, O. & Lemos Giráldez, S. (2000). “Dos décadas de intervenciones familiares en esquizofrenia”. *Psicothema*, 12: 671-681.
- Van Ewijk, H.; Lammersen, G. & Hens, H. (2002). “Mapping of care services and the care workforce: Consolidated report”, (2007). *Care work in Europe. Current understandings and future directions*. London: Routledge.
- Vaughn, C. & Leff, J.P. (1976). “The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness. A comparison of schizophrenic and depressed neurotic patients”. *Br J Psychiatry*, 129: 125-37.

- Vaughn, C. E. (1981). "Patterns of emotional response in relatives of schizophrenia patients". *Schizophrenia Bulletin*, 7: 43–44.
- Vega Fernández, L. M. (2019). *Experiencia de los cuidadores familiares de pacientes con trastorno límite de la personalidad* (1.a ed.). Editorial Científica 3 Ciencias.
- Veltro, F.; Morosini, P.; Gigantesco, A.; Casacchia, M.; Roncone, R.; Dell'acqua, G.; Chiaia, E.; Balbi, A.; De Stefani, R. & Cesari, G. (2007). "A new self-report questionnaire called 'ABC' to evaluate in a clinical practice the aid perceived from services by relatives needs and family burden of severe mental illness". *Clin PractEpidemiolMentHealth*, 3: 15.
- Vera-Villaroel, P. (2004) *Estrategias de intervención en psicología clínica: las intervenciones apoyadas en la evidencia*. *LiberabitRevista de Psicología*. 10: 4-10.
- Villanueva Lumbreras, Amaya, &García-Orellán, Rosa. (2018). *Calidad de vida del cuidador informal: un análisis de concepto*. *Ene*, 12(2), 223. Epub 00 de 2019.
- Von Korff, M. &Moore, J. (2001). "Stepped care for back pain: Activating approaches for primary care". *Annals of Internal Medicine*, 134: 911-917.
- Wennstrom, E.; Berglund, L.; Lindback, J. &Wiesel, F.A. (2008). "Deconstructing the 'black box' of the Camberwell assessment of need score in mental health services evaluation". *Soc Psychiatry Epidemiol*, 43(9): 714-9.
- Wilson, S.; Delaney, B.C.; Roalfe, A.; Roberts, L.; Redman, V. & Wearn, A.M. (2000). "Randomised controlled trials in primary care: Case study". *BMJ*, 321: 24-7.
- Wisniewski, S.R.; Belle, S.H.; Coon, D.W.; Marcus, S.M.; Ory, M.G.; Burgio, L.D. &Schulz, R. (2003). "The Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): Project design and baseline characteristics". *Psychology and Aging*, 18(3): 375-384.
- Wolpe, J. &Lazarus, A.A. (1966). *Behavior therapy techniques*. Oxford: Pergamon.

- Zanarini, M.C.; Frankenburg, F.R.; Reich, D.B.; Silk, K.R.; Hudson, J.I. &McSweeney, L.B. (2007). “The subsyndromal phenomenology of borderline personality disorder: A 10-year follow-up study”. *Am J Psychiatry*, 164: 929–935.
- Zarit, S.H., & Femia, E. (2008). “Behavioral and psychosocial interventions for family caregivers”. *American Journal of Nursing*, 108(9): 47-53.
- Zepeda-Álvarez PJ, Muñoz-Mendoza CL, Zepeda-Álvarez PJ, Muñoz Mendoza CL. Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa en atención primaria de salud. *Gerokomos*. 2019;30(1):2-5.

Nombre del estudio: **“Detección y atención escalonada de necesidades de intervención psicológica en familiares de pacientes con trastorno límite de la personalidad, en un instituto de salud mental pública”**

La Universidad Nacional Autónoma de México, a través de su posgrado y en coordinación con el Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz, (INPRFM) le invita a participar, de manera voluntaria, en una investigación que lleva por nombre **“Detección y atención escalonada de necesidades de intervención psicológica en familiares de pacientes con trastorno límite de la personalidad, en un instituto de salud mental pública”**

El estudio tiene por objetivo: Contar con un instrumento de medición de necesidades de intervención psicológica en familiares de pacientes diagnosticados con Trastorno Límite de la personalidad, adaptado en población mexicana. Detectar las necesidades de atención psicológica en familiares de pacientes diagnosticados con TLP. Desarrollar y aplicar una intervención psicológica cognitivo conductual basada en los modelos de atención de escalonada

¿En qué consistirá su participación?

En caso de que usted acepte participar, en esta primera fase del estudio, se le pedirá que responda a un cuestionario que evalúa las necesidades que usted como familiar de un paciente con trastorno límite de la personalidad experimenta en su vida cotidiana y si estas necesidades estas satisfechas. Esto a fin de conocer cuáles son sus necesidades, como es su experiencia como cuidador de su paciente con trastorno límite de la personalidad, que de estas necesidades tiene cubiertas y cuáles desearía cubrir. El contestar el cuestionario le tomará alrededor de 20 minutos.

Usted tiene el derecho de negarse a participar, sin que ello afecte la atención que recibe en el instituto usted y sus familiares. Solo necesitará informarlo.

Beneficios

A través de responder al cuestionario aportará datos que servirán para implementar programas de intervención para familiares, focalizados a sus necesidades concretas, lo que le permitirá posteriormente poder participar si así lo desea en tales programas con el fin de que cuente con más recursos para afrontar día a día aquellas necesidades que se derivan de los cuidados de su paciente.

Riesgos

Dado que el objetivo de esta fase solo implica responder al cuestionario de necesidades se considera que no hay ningún riesgo.

Confidencialidad

La información que usted nos proporcione es completamente confidencial, sus datos estarán identificados con una clave en lugar de su nombre, su identidad no será revelada

en ninguna referencia del estudio ni en la publicación de los resultados. Ninguna persona ajena a la investigación tendrá acceso a la información que nos proporcione.

Si tiene alguna duda o necesita información adicional puede solicitarla a la persona que le entregó este formato o bien puede contactarse con el Dr. Iván Arango De Montis, Coordinador de la Clínica de Trastorno Límite de la Personalidad, de este Instituto Nacional de Psiquiatría de lunes a viernes de 8-15 horas. Módulo “D”, edificio de Consulta Externa, planta alta. Número telefónico: 41605275. En caso de tener dudas sobre sus derechos como participante del estudio podrá contactar a la Comisión de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente al teléfono 41605074.

Consentimiento

He leído la información referente al proyecto **“Detección y atención escalonada de necesidades de intervención psicológica en familiares de pacientes con trastorno límite de la personalidad, en un instituto de salud mental pública** y entiendo de qué se trata el estudio. Me han explicado en qué consiste mi participación y han contestado todas mis preguntas en términos que he podido comprender. Entiendo que puedo hacer cualquier pregunta en cualquier momento del estudio y que tengo derecho a que me respondan.

Entiendo que puedo suspender mi participación en el estudio en cualquier momento sin que esto afecte la atención que recibo del centro de salud. Mi identidad no será revelada en ninguna referencia del estudio o sus resultados. Con base en esta información, acepto libre y voluntariamente participar en el estudio.

México D. F. a ____ de _____

2015

Nombre y firma del participante	Nombre y firma del investigador
Nombre y firma de testigo 1	Nombre y firma de testigo 2

B Cuestionario de necesidades de familiares cuidadores primarios de personas con trastorno límite de la personalidad

CUESTIONARIO DE NECESIDADES DE FAMILIARES CUIDADORES PRIMARIOS DE PERSONAS CON TRASTORNO LÍMITE DE LA PERSONALIDAD

Edad: _____ Sexo: Masculino () Femenino () Estado Civil: _____

Escolaridad: _____ Ocupación: _____

Religión: _____ ¿Práctica la religión? Si () No ()

¿Vive usted con un familiar diagnosticado con trastorno límite de la personalidad? SI ()
NO ()

¿Hace cuánto tiempo que usted vive con este familiar? _____

Nombre de su familiar diagnosticado con Trastorno Límite de la personalidad _____

¿Qué relación de parentesco tiene con este familiar? _____

¿Es usted el (la) cuidador(a) principal de su familiar diagnosticado con trastorno límite de la personalidad? Si () No ()

¿Si usted cubre algunas de las necesidades de su familiar, como atención, escucha, acompañamiento físico y /o emocional, con qué frecuencia lo hace? (Marque una sola de las siguientes opciones):

Todos los días

Casi todos los días

Una vez por semana

Menos de una vez por semana

¿Alguien más de la familia le ayuda con el cuidado de su familiar diagnosticado con trastorno límite de la personalidad? Si () No () Quién:

¿Usted recibe apoyo psicológico en el Instituto Nacional de Psiquiatría (grupo de familiares de pacientes con Trastorno Límite de la Personalidad)?

Si () No () ¿Hace cuánto tiempo? _____ ¿Le ha sido de utilidad? Si ()
No ()

¿En qué le ha servido?

¿Cómo podría mejorar la ayuda que se brinda a los familiares de pacientes con Trastorno Límite de la Personalidad en el Instituto Nacional de Psiquiatría?

A continuación, usted encontrará una serie de preguntas sobre las características del familiar diagnosticado con Trastorno Límite de la Personalidad que se encuentra bajo su cuidado.

¿Qué edad tiene su familiar? _____

¿Cuál es el sexo de su familiar? Masculino () Femenino ()

¿Cuál es el estado civil de su familiar? _____

¿Cuál es la escolaridad de su familiar? _____

¿Cuál es la ocupación de su familiar? _____

¿Quién le asignó el diagnóstico a su familiar? Un médico psiquiatra del Instituto Nacional de Psiquiatría () Otro () Quién:

¿Hace cuánto tiempo se recibió el diagnóstico? _____

¿Su familiar recibe tratamiento en el Instituto Nacional de Psiquiatría? Si () No ()

A continuación, encontrará una serie de necesidades de atención que pueden ser experimentadas ante el cuidado de un familiar diagnosticado con Trastorno Límite de la personalidad. Por favor, piense en las necesidades que usted ha experimentado y si estas han sido satisfechas o cubiertas de alguna manera. Indique su respuesta circulando una de las tres opciones que se ofrecen en cada pregunta. No hay respuestas correctas o incorrectas, lo que deseamos es saber su situación o percepción personal.

1. Cómo enfrentar las crisis causadas por el trastorno (amenaza de suicidio, agitación, violencia, etc.) de mi familiar.

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA

NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

2. Cómo reaccionar ante las conductas poco razonables de mi familiar diagnosticado con trastorno límite de la personalidad (por ejemplo: inestabilidad emocional, sentimientos de vacío, inestabilidad en sus relaciones interpersonales).

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA

NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

3. Conocer la causa, el diagnóstico, los síntomas y el pronóstico del trastorno que padece mi familiar.

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA

NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

4. Saber si el trastorno que padece mi familiar es hereditario

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO ME LA HAN SATISFECHO

NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

5. Saber para qué sirve la medicación y cuáles son sus efectos secundarios.

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA

NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

6. Saber qué hacer para evitar que se produzca un abandono de la medicación y cómo reaccionar si se produce.

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA

NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

7. Saber que es la psicoterapia y para qué sirve cuando es aplicada a pacientes con Trastorno Límite de la Personalidad.

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA

NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

8. Saber que es la rehabilitación y para qué sirve

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA

NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

9. Cómo será la vida de mi familiar con trastorno límite de la personalidad en el futuro (si podrá llevar una vida independiente, si podrá formar o mantener una familia propia).

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA

NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

10. Estar informado de aspectos legales, jurídicos y administrativos relacionados con la enfermedad de mi familiar con trastorno Límite de la Personalidad (como responsabilidad penal y capacidad civil como la custodia y/o régimen de visitas a hijos/as, ingreso hospitalario).

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA
HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA
NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

11. Estar informado de los servicios disponibles para ayudarme como cuidador si mi familiar diagnosticado con trastorno límite de la personalidad tuviera que ser ingresado urgentemente y en contra de su voluntad en el hospital.

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA
HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA
NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

12. Tener información sobre los servicios disponibles para ayudarme como cuidador cuando mi familiar con trastorno límite de la personalidad esté en casa

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA
HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA
NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

13. Saber cómo compensar los gastos relacionados con el cuidado de mi familiar (prestaciones económicas, becas, descuentos, etc.).

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA
HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA
NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

14. Estar informado de cómo y dónde presentar una queja si no estoy conforme con el tratamiento de mi familiar.

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA
HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA
NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

15. Estar informado de cómo y dónde presentar una queja en caso de discriminación y acoso a mi paciente con Trastorno Límite de la Personalidad.

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA
HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA
NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

16. Recibir información sobre las asociaciones civiles y los servicios que se prestan a los cuidadores

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA
HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA
NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

17. Consultar con un profesional (psiquiatra, psicólogo, enfermero) a causa del estrés que me causa cuidar de mi familiar con trastorno Límite de Personalidad

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA
HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA

NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

18. Ser escuchado por los profesionales de salud y que tomen en cuenta mi opinión a la hora de evaluar a mi familiar con Trastorno Límite de la Personalidad,

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA

NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

19. Que los profesionales me escuchen y que tomen en cuenta mi opinión cuando advierto sobre los “síntomas de alarma” o previos a las crisis de mi familiar.

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA

NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

20. Que los profesionales me escuchen y que tomen en cuenta mi opinión para planificar el tratamiento y la rehabilitación de mi familiar

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA

NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

21. Que los profesionales me hablen con palabras que yo pueda comprender.

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA

NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

22. Que los profesionales consideren el derecho de la familia a no asumir responsabilidades que no le corresponden

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA

NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

23. Recibir ayuda para buscar alternativas de solución para sustituirme en el cuidado de mi familiar con trastorno límite de la personalidad cuando yo no pueda hacerlo

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA

NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

24. Recibir atención especializada, especialmente programas de intervención familiar.

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA

NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

25. Necesidad de tener la compañía de otras personas que tengan el mismo problema que yo (por ejemplo: de otros familiares de pacientes con trastorno límite de la personalidad).

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA
NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

26. Necesidad de sentir la solidaridad de la gente (profesionales de la salud, amigos, familiares, etc.), que me respeten, que me apoyen y que comprendan mi situación
HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y NO HA SIDO SATISFECHA
HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA
NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

27. Necesidad de descansar y de reducir la sensación de responsabilidad en el cuidado de mi familiar.
HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y NO HA SIDO SATISFECHA
HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA
NO HE SENTIDO ESTA NECESIDAD

Repase ahora las necesidades que ha sentido pero que no han sido satisfechas ¿Cuál ha sido el motivo por el que no ha podido satisfacerlas? Marque con una cruz uno de los siguientes motivos, aquel que ha sido el más frecuente:

Los profesionales con los que me he relacionado no tienen la costumbre de dar explicaciones a la familia
No he tenido interés en hablar con los profesionales, no creo que puedan aportarme nada útil
No he pedido nada a los profesionales ya que ellos están para ayudar solamente a los pacientes y no a los familiares
HE PREGUNTADO A LOS PROFESIONALES, PERO NUNCA ME HAN DADO EXPLICACIONES CLARAS

Finalmente nos gustaría saber si hay algunas otras necesidades que usted ha percibido que tiene en relación con el cuidado de su familiar y que no le hemos preguntado. Por favor escriba cuales son y si estas necesidades han sido o no cubiertas o satisfechas de alguna manera:

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA
HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA
HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA
HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y HA SIDO SATISFECHA
HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA.

HE SENTIDO ESTA NECESIDAD Y ME LA HAN SATISFECHO
HE SENTIDO ESTA NECESIDAD, PERO NO HA SIDO SATISFECHA

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN