



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

Respuestas emocionales y tiempo que dedican los familiares a los síntomas de los pacientes con TOC, antes y después del programa de Terapia Cognitivo Conductual Multifamiliar

T E S I S

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

MAESTRA EN TRABAJO SOCIAL

PRESENTA:

María Teresa López Jiménez

TUTORA:

Dra. Cristina Lóyzaga Mendoza
Instituto Nacional de Psiquiatría Ramon de la Fuente Muñiz

Ciudad Universitaria, Cd. Mx, noviembre 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

Más que agradecer, quiero brindar el reconocimiento que merecen todas las personas maravillosas que me han enseñado a sembrar en la vida, mis padres, con su amor y ejemplo, me enseñaron a diseminar el respeto, la comprensión y la lucha por las cosas justas, a mis hermanos con su solidaridad han sido los mejores compañeros de vida, siempre presentes cuando más se les necesita. Al padre de mis hijos, que me enseñó la importancia del orden, la organización y la planeación, pero sobre todo por convencerme de ser madre. A mis hijos, el mejor regalo que me ha dado la vida, con sus cuestionamientos constantes que me ponen a prueba y me retan a ser mejor cada día.

Mis amigos, que afortunadamente son muchos, por su compañía, afecto y permanencia, a pesar del tiempo, la distancia y las diferencias.

A mis compañeros y amigos de aventura profesional, que se convirtieron en familia por elección, muy especialmente a Luis Vargas un profesional en toda la extensión de la palabra y uno de los mejores seres humanos que he tenido el privilegio de conocer.

El reconocimiento más significativo, en esta ocasión, a mi tutora, maestra y amiga Cristina Lóyzaga, que me compartió su amor por el conocimiento del TOC, la comprensión y compromiso con quienes sufren de los trastornos mentales complejos y no siempre curables; que me enseñó de la complejidad pero también de la belleza de la investigación; mi gratitud por ser una líder comprensiva, respetuosa y confiable que ha mantenido funcionando en armonía, durante casi veinte años, la Clínica de TOC y trastornos del espectro obsesivo.

Quiero aprovechar este espacio para compartir uno de mis poemas favoritos, que además en su contenido comparte con mi amada profesión, el coraje, la lucha, la empatía, la solidaridad, la comprensión y el enorme compromiso de sembrar herramientas, habilidades y conocimientos que nos permitan tener una vida mejor.

El Sembrador

De aquel rincón bañado por los fulgores, del sol que nuestro cielo triunfante llena; de la florida tierra donde entre flores se deslizó mi infancia dulce y serena; envuelto en los recuerdos de mi pasado, borroso cual lo lejos del horizonte, guardo el extraño ejemplo, nunca olvidado, del sembrador más raro que hubo en el monte.

Aún no se si era sabio, loco o prudente aquel hombre que humilde traje vestía; sólo sé que al mirarle toda la gente con profundo respeto se descubría. Y es que acaso su gesto severo y noble a todos asombraba por lo arrogante: ¡hasta los leñadores mirando al roble sienten las majestades de lo gigante!

Una tarde de otoño subí a la sierra y al sembrador, sembrando, miré risueño; ¡desde que existen hombres sobre la tierra nunca se ha trabajado con tanto empeño! Quise saber, curioso lo que el demente sembraba en la montaña sola y bravía; el infeliz óyeme benignamente y me dijo con honda melancolía: Siembro robles. pinos y sicomoros; quiero llenar de frondas esta ladera, quiero que otros disfruten de los tesoros que darán estas plantas cuando yo muera.

¿Por qué tantos afanes en la jornada sin buscar recompensa? Dije, y el loco murmuró, con las manos sobre la azada: Acaso tú imagines que me equívoco; acaso, por ser niño, te asombre mucho el soberano impulso que mi alma enciende; por los que no trabajan, trabajo y lúcho; si el mundo no lo sabe, ¡Dios me comprende!

Hoy es el egoísmo torpe maestro a quien rendimos culto de varios modos; si rezamos, pedimos sólo el pan nuestro, ¡Nunca al cielo pedimos pan para todos! En la propia miseria los ojos fijos, buscamos las riquezas que nos convienen y todo lo arrostramos por nuestros hijos. ¿Es que acaso los demás padres hijos no tienen? Vivimos siendo hermanos sólo en el nombre y, en las guerras brutales con sed de robo, hay siempre un fratricida dentro del hombre, y el hombre para el hombre siempre es un lobo.

Por eso cuando al mundo triste contemplo, yo me afano y me impongo ruda tarea y sé que vale mucho mi pobre ejemplo, aunque pobre y humilde parezca y sea.

¡Hay que luchar por todos los que no luchan! ¡Hay que pedir por todos los que no imploran! ¡Hay que hacer que nos oigan los que no escuchan! ¡Hay que llorar por todos los que no lloran! Hay que ser cual abejas que en la colmena fabrican para todos dulces panales. Hay que ser como el agua que va serena brindando al mundo entero frescos raudales.

Hay que imitar al viento, que siembra flores lo mismo en la montaña que en la llanura, y hay que vivir la vida sembrando amores, con la vista y el alma siempre en la altura.

Dijo el loco, y con noble melancolía por las breñas del monte siguió trepando, y al perderse en las sombras, aun repetía; ¡Hay que vivir sembrando! ¡Siempre sembrando!

Blanco Belmonte

Contenido

1. Introducción	4
2. Fundamentación Teórica	12
2.1. Teorías de Adaptación	12
2.2. Adaptación biológica y psicológica	12
2.3. Adaptación Psicológica y social.....	15
2.4. Antecedentes.....	19
2.4.1. La familia del enfermo crónico y el impacto en el tratamiento.....	19
2.4.2. Adaptación de los Familiares a los síntomas del TOC ..	24
2.4.3. Modelos de aproximación a la adaptación en TOC. .	33
2.5. Antecedentes de la literatura internacional	35
3. Trastorno Obsesivo.....	75
4. Planteamiento del Problema.....	87
5. Justificación.....	90
6. Metodología.....	95
7. Resultados.....	104
8. Discusión	116
9. Conclusiones	129
10. Referencias.....	134
Anexo A.....	146
Anexo B.....	150
Anexo C.....	152

1. Introducción

El Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC) es una entidad clínica compleja que tiene repercusiones importantes al interior del funcionamiento familiar; se trata de un padecimiento con etiología bioquímica, genética y ambiental, con una prevalencia a lo largo de la vida del 3%, lo que lo hace uno de los cuatro trastornos mentales más frecuentes, generador de discapacidad y pérdida de años de vida saludable y productiva, por lo que requiere de tratamiento farmacológico, psicoterapéutico e intervenciones familiares especializadas y concretas que favorezcan el proceso de mejoría del paciente y liberen a las familias de los patrones disfuncionales de interacción que han adquirido por la falta de conocimiento sobre el padecimiento. (Lóyzaga y Vargas, 2017)

Estudiar a las familias y las diversas implicaciones que éstas tienen en la presentación y curso de diversos padecimientos psiquiátricos ha sido tarea constante desde la década de los 50's, cuando al buscarse la desinstitucionalización de las personas con padecimientos mentales se identifica la relevancia que la influencia ambiental puede tener en la presentación y/o mantenimiento de los diversos trastornos psiquiátricos.

Originalmente se planteó una relación directa entre los estilos de interacción y la presencia de determinados padecimientos como la esquizofrenia, desarrollándose explicaciones como: la Teoría de las madres esquizofrenizantes (*Fromm- Reichman, 1948*), la Teoría del doble vínculo (*Bateson, 1956*) y los planteamientos del matrimonio torcido, matrimonio dividido (*Lidz R, Cornélison y Fleck, 1949*); en cada uno de estos planteamientos se describe cómo la alteración en la comunicación al interior del medio familiar, los procesos de aprendizaje que modelan el estilo predominante de pensamiento y en general, el tipo de interacciones contradictorias de ciertas familias favorecía la aparición de la esquizofrenia (*Lidz, et al 1957*).

A finales de los setentas se resignifica el concepto e importancia de las familias como medio de soporte y depositaria de desgaste físico, económico y emocional como consecuencia de tener al interior de su sistema un miembro diagnosticado con una enfermedad mental, esta nueva visión permite formular desde las perspectivas de investigación e intervención, acercamientos empáticos y comprensivos que favorecen la consolidación de las habilidades y recursos en beneficio de todo el sistema.

Este novedoso planteamiento, denominado Teoría de Sistemas, se enfoca en reconocer la complejidad de las interacciones sin lograr identificar en

principio sí los sistemas disfuncionales contribuyen a la aparición de la psicopatología o la aparición de ésta, genera una dinámica disfuncional. Después de múltiples aproximaciones desde perspectivas metodológicas como el Modelo Estratégico, el Modelo de la escuela de Milán, y el Modelo Comunicacional, los hallazgos en el área de las neurociencias, permitieron consolidar las bases biológicas de las teorías etiológicas de los padecimientos psiquiátricos (*Urbistondo C. et al 2011*), dando soporte a distintas elaboraciones teóricas que se enfocan en identificar la relevancia que guardan los procesos educativos en la comprensión y aceptación de los problemas de salud mental y cómo el familiarizarse con la información específica del padecimiento que enfrentan de manera cotidiana tiene un efecto directo en el proceso de tratamiento de quien lo padece, específicamente mejorando la adherencia terapéutica, lo que disminuye de forma significativa la frecuencia de las recaídas (*Anderson et al 1981*)

Fue desde esta nueva perspectiva que se exploran e identifican una serie de situaciones de interacción únicas en las familias; dependiendo del trastorno identificado, se encuentran formas de funcionamiento predominantes, que si bien no pueden ser generalizables a cada diagnóstico, sí contribuyen a diseñar modelos de aproximación específicos; de esta manera, se encuentran características como: ambiente familiar conflictivo y hostil en el trastorno negativista desafiante y en los trastornos

por uso de sustancias (*Herman MA. 1993; Otero JM 1989*); alta emoción expresada en los trastornos psicóticos (*Muela y Godoy 1997*); alta disfunción familiar en los trastornos de la conducta alimentaria (*Wisotsky, Dancyger, Fornari, Katz, Wisotzky&Swencionis, 2003*), entre otros.

En el trastorno que nos ocupa, el TOC, se observa un fenómeno en la interacción con características particulares, un proceso que ha sido descrito como una sucesión de conductas que llevan al sistema a naturalizar los síntomas y aceptar las restricciones o demandas del paciente, en algunas ocasiones, evitando situaciones que son desencadenantes de obsesiones y otras, participando directa o indirectamente en los rituales compulsivos, denominando a este fenómeno acomodación familiar; este término descrito por Livingston Van Noppen, Rasmussen y Calvocoressi (1995), sostiene que la acomodación de las familias a los síntomas refuerza las obsesiones y compulsiones del paciente, con lo cual se afecta desfavorablemente el resultado del tratamiento.

En el contenido del **capítulo dos** dedicado a la fundamentación teórica, se contempla una descripción detallada de las definiciones operacionales, así como la caracterización clínica del trastorno para permitir una mejor comprensión del fenómeno de acomodación o adaptación que se presenta.

Las primeras investigaciones sobre este fenómeno de interacción denominado acomodación, descrito e investigado por dos trabajadoras sociales Calvocoressi Lisa y Van Noppen Barbara en (1995), identificaron su impacto en el proceso de evolución clínica de los pacientes, describiendo como se retrasa la reversión de los rituales compulsivos a pesar de la disminución de las obsesiones como consecuencia del tratamiento farmacológico; pero también descubren signos de una incipiente disfuncionalidad en las actividades de los familiares como efecto de su participación en la sintomatología, estos hallazgos llevan al equipo de la Dra. Gail Stekeete (1998), Trabajadora Social e Investigadora de la Universidad de Harvard, a realizar una aproximación cualitativa al fenómeno para poder describir con precisión las características de presentación del patrón de interacción y su impacto tanto en el paciente como en la vida productiva de los familiares. A partir de las primeras aproximaciones de investigación la Dra. Lisa Calvocoressi (1999), diseña un instrumento de 22 preguntas que evalúan 9 formas específicas de acomodación y la gravedad calificada de acuerdo al número de veces por semana que los familiares participan en los síntomas categorizadas en un rango de nada a excesiva.

En este trabajo se pretendió explorar utilizando una aproximación cuantitativa a los familiares de la población usuaria de la Clínica de

Trastorno Obsesivo Compulsivo y Trastornos del Espectro Obsesivo (CTOC y Teo) del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz, para identificar las características de la participación en los síntomas y el tiempo efectivo que invierten en estas actividades, distrayéndose de algunas de sus responsabilidades cotidianas, lo que genera repercusiones en el funcionamiento; dicha aproximación permitió determinar también si el modelo de intervención psicoterapéutica cognitivo conductual, utilizado en la clínica desde hace 19 años para tratar los síntomas de los pacientes, en el que se incluye también a los familiares, produce cambios en la forma o el tiempo que dedican a los síntomas.

Realizar evaluaciones en grupos específicos de población, permite identificar coincidencias, pero también descubrir particularidades, ya que los aspectos culturales dotan de características únicas a determinados grupos poblacionales lo que hace necesario realizar ajustes en los modelos de intervención.

La heterogeneidad de la presentación clínica del TOC representa una limitación importante para realizar aproximaciones más precisas, por lo que es necesario contar con muestras más amplias controlando variables específicas como el subtipo clínico de TOC, las características de funcionamiento familiar, las creencias relacionadas con la presencia del

padecimiento y las características de personalidad de los familiares que participan en los síntomas.

También y no menos importantes es incluir una descripción de la participación constante que Trabajo Social Psiquiátrico ha tenido en el diseño, evaluación, adaptaciones y ejecución del programa de Terapia Cognitivo Conductual (TCC) para TOC.

Al final de este capítulo se presentan los resultados de trabajos realizados en distintas partes del mundo, que guardan una relación directa con el tema central de esta investigación, así como los fundamentos teóricos que sustentan las estrategias diseñadas en virtud de que es necesario y útil continuar profundizando en este problema.

En el **capítulo tres** se realiza la descripción clínica y etiológica del Trastorno Obsesivo Compulsivo.

El **cuartocapítulo**, se centra en el planteamiento del problema, resaltando los aspectos principales que generan disfunción y repercusiones en distintos aspectos de la vida de los familiares adaptados. **En el capítulo cinco** centrado en la justificación, considerando los aspectos del impacto epidemiológico y de salud pública que tiene el fenómeno de estudio. Para el **capítulo número seis** se decidió dedicar a la descripción detallada del

método que fue utilizado para dar solución al problema planteado. Incluyendo una exhaustiva delimitación de los métodos, técnicas y procedimientos empleados en el estudio, además del análisis de los obstáculos encontrados en el proceso y las limitaciones relacionadas con la consecución de los objetivos.

El **capítulo siete**, destinado al análisis de resultados, se explican diferencias importantes identificadas en la muestra de estudio, relacionadas con las características culturales y su interacción con el funcionamiento familiar ante situaciones de crisis que tocan también los conceptos relacionados con los cuidados y concesiones inherentes a un padecimiento crónico, como la tolerancia y la evitación.

En el **Capítulo ocho** se realiza una breve discusión, para contrastar los resultados de esta investigación con las aportaciones de estudios previos, enfatizando las fortalezas y limitaciones encontradas, terminando en el capítulo nueve con las conclusiones generales.

2. Fundamentación Teórica

2.1. Teorías de Adaptación

El concepto de adaptación puede ser considerado desde diferentes perspectivas, evolutivamente está relacionado con las cualidades biológicas que permiten a los organismos mantener su existencia en la biodiversidad de este planeta, a nivel psicológico es una herramienta que permite adquirir, mantener y mejorar las habilidades intrapersonales que facilitan las relaciones interpersonales necesarias para el logro de la adaptación social. El conocimiento general sobre las diferentes perspectivas y características que acompañan esta habilidad biopsicosocial del ser humano permitirá establecer explicaciones objetivas sobre cómo esta característica evolutiva lleva a muchas personas a desarrollar y mantener conductas claramente disfuncionales para todos los involucrados en el complejo fenómeno del Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC).

2.2. Adaptación biológica y psicológica

El concepto de adaptación, originalmente biológico, sostiene que solo los organismos más aptos para adaptarse a los peligros del mundo físico sobrevivirían junto con los conceptos de selección natural o eficacia biológica, y constituye uno de los conceptos centrales de la biología evolutiva. (Lazarus, 1969).

En biología se denomina a la adaptación de los seres vivos *o adaptación biológica* al proceso por el cual se desarrolla la capacidad de sobrevivir en un entorno diferente, variando sus estrategias e incluso sus características físicas, en pro de conservar la vida.

La adaptación juega un rol esencial en la evolución de las especies, ya que la selección natural garantiza la descendencia a quienes se adaptan mejor al entorno y a sus eventuales variaciones, extinguiendo en cambio a los que no logren hacerlo. Se trata de un proceso muy lento, que puede tomar numerosas generaciones y es irreversible.

Por adaptación biológica podemos referirnos tanto al proceso de cambio y adecuación paulatino de las especies, como a los cambios en el cuerpo o la conducta de las mismas que incrementan los márgenes de supervivencia, sacando mayor provecho a una característica ya presente.

Existen tres tipos de adaptación biológica al medio en que se vive: (Barahona 1983).

- **Morfológicas o estructurales.** Ocurre cuando se varía el cuerpo mismo de la especie (variación anatómica), tanto en la pérdida o ganancia de miembros, especialización de los mismos, o desarrollo de mimetismos y coloraciones crípticas.

- **Fisiológicas o funcionales.** Son las que tienen que ver con alteraciones en el funcionamiento interno de los organismos, tales como el desarrollo de nuevos órganos, nuevas enzimasu hormonas para satisfacer una necesidad específica dentro del cuerpo, derivada del cambio en el entorno.
- **Etológica o de comportamiento.** Como su nombre lo indica, se refiere a los cambios comportamentales que las especies adoptan y transmiten a su descendencia para garantizar el éxito reproductivo y la supervivencia. Bien puede tratarse de mecanismos más efectivos de cortejo, modos dealimentación que implican menos riesgos, etcétera (Barahona,1983)

Los postulados de Lamarck y Darwin sostienen que la adaptación al medio como un acto de voluntad mediado por factores ambientales y de interacción con otros seres vivos, es una cualidad que debe ser estudiada en relación con los procesos de adaptación psicológica y social. En el presente estudio se consideran algunos elementos relacionados con aspectos básicos de adaptación psicológica que confieren a la adaptación familiar parte de su complejidad.

2.3. Adaptación Psicológica y social.

Toda adaptación involucra la búsqueda de un nuevo estado de equilibrio. Todos los procesos de adaptación del organismo son precedidos por una pérdida de homeostasis, que desencadena una movilización de los recursos, que se traduce en múltiples pérdidas de equilibrio. Es importante considerar que toda adaptación individual implica otras adaptaciones simultáneas dentro de la compleja organización interaccional. Una persona con una patología crónica tendría una incapacidad para lograr adaptarse. Pero, dado que la adaptación no corresponde sólo a una perfección de la personalidad, ya que abarca una serie de factores internos y externos, es viable la adaptación a pesar de la inestabilidad psíquica. La llamada normalidad psíquica, abarca una variada modalidad en la estructuración de la personalidad (Piaget, 1970).

La adaptación implica dos procesos fundamentales, la acomodación (que es una variación interna en función de la variación externa) y la asimilación (consiste en un ajuste de las relaciones externas a las internas). Es por ello por lo que la adaptación implica un ajuste recíproco y continuo con las relaciones internas y externas. La persona varía en función del medio y en función de sí misma, el medio está sometido a variaciones en función de la persona.

Una persona puede estar más o menos adaptada según pueda mantener invariable un gran porcentaje de sus características. El proceso de adaptación puede ser una reacción del organismo para ajustarse o una acción que ajusta el medio. Puede afectar las formas de funcionamiento. Dos formas de funcionamiento están adaptadas cuando se corresponden, en toda adaptación existe un estado (el equilibrio o estado que se pretende alcanzar) y un proceso (oscilación o evolución hacia ese estado). Es por ello por lo que se requiere de compatibilidad entre los ajustes que implican el proceso. De tal manera que el crecimiento o maduración de la personalidad aparece “como un proceso que converge hacia un equilibrio, mediante una serie de estados que forman una jerarquía de equilibrios parciales” (Piaget *et al.* 1970, p. 108)

La adaptación supone una relación entre el individuo y el medio exterior. La persona sólo se encuentra adaptada a su medio en la medida en que logra construir el medio en función de las concepciones que ella misma se hace de él. Esto nos lleva a la unión de un aspecto externo (el medio) y otro interno (la introyección de ese medio).

El hombre es un ser adaptativo que ha aprendido a enfrentarse al ambiente no sólo en forma de conocimientos y tecnología, sino también mediante instituciones, valores, actitudes.

Una de las principales instituciones que promueve y/o perturba los procesos de adaptación es la familia, que debe enfrentarse a las demandas egoístas de los individuos, pero que también dicta una serie de atributos que conforman la cultura. Este mecanismo adaptativo es el que el hombre encuentra en las diversas condiciones en que vive. La cultura tiene la doble tarea de dar los medios para explorar el ambiente y para controlar y canalizar las presiones individuales en relación con el desarrollo personal; ésta da medios socialmente aceptables para que los individuos se enfrenten a las instituciones y puedan, a pesar de la inadaptación personal y de discapacidades socialmente adquiridas, mantener la integración de su personalidad, aprendiendo a utilizar algunas de estas instituciones, como escuelas, servicios médicos, organización social, instituciones penales etc.

Dentro de cada cultura hay muchos grupos que definen los valores, objetivos y sirven como punto de referencia para que los individuos pueden evaluarse a sí mismos y ver su adaptación a ellos. Cada hombre contacta con diversos grupos de muchas y diferentes formas. «La organización y cooperación del grupo permite el desarrollo del dominio, a través de la especialización de funciones, de recursos e información, desarrollo de relaciones recíprocas, etc. (Dubos R. 1974, p.18).

La familia representa un recurso importante en la búsqueda de una adaptación exitosa, ya que se requiere de una percepción exacta de la realidad, de capacidad anticipatoria y reactiva. Las familias tratan de hacer lo que consideran mejor, busca activamente información y retroalimentación, planean y se anticipan a los problemas, prueban diversas soluciones, y responden ante circunstancias particulares de estrés. El proceso de adaptación implica reestructuración del mundo interno del individuo y de su grupo social inmediato ante las circunstancias vividas. “Una buena adaptación requiere cambios en las actitudes y perspectivas que son suficientemente sutiles, de tal manera que la persona difícilmente reconoce los cambios” (David Mecha en: Cohelo G.V., 1970 p.40).

En este complejo contexto adaptativo tienen lugar situaciones que son nuevas y desconocidas para individuos y familias, lo que los hace más complejos de enfrentar y sobre todo de encontrar soluciones acertadas y eficientes.

Como ya se señaló en los antecedentes, los aspectos familiares relacionados con los tratamientos para adultos y niños diagnosticados con TOC son particularmente importantes, si consideramos las repercusiones personales, familiares y sociales que la presencia del trastorno ocasiona. Al considerar que el inicio del trastorno se ubica entre la segunda y tercera década de la vida, la población afectada se encuentra en una edad

productiva y aún en proceso de desarrollo académico, laboral, de búsqueda de pareja, entre otros aspectos; que vulneran la calidad de vida y que tienen repercusiones en la conformación de la sociedad y sus necesidades de apoyo asistencial.

Las evidencias de la participación de los familiares en los síntomas y las repercusiones que estas tienen en la vida psicológica, económica, y social de pacientes y familiares es innegable, el estudio exhaustivo y continuo sobre estos fenómenos de interacción permitirán identificar, mejorar y buscar estrategias para establecer modelos de intervención familiar inherentes a los tratamientos psiquiátricos, que permitan brindar mejores oportunidades de recuperación y funcionalidad a todos los involucrados.

2.4. Antecedentes

2.4.1. La familia del enfermo crónico y el impacto en el tratamiento.

La familia es un importante recurso para enfrentar los problemas de salud y facilitar el mejoramiento de la calidad de vida, cuando su funcionamiento es adecuado, pero con frecuencia requiere ser asistida y recapitada para atender los múltiples requerimientos individuales, grupales y sociales que debe cubrir, debido al impacto que la presencia de una condición médica crónica puede generar en su funcionamiento (Ackerman, 1986).

Los equipos de salud mental definen el impacto familiar de una enfermedad mental en términos de la carga que representa para el paciente o para la persona que se hace cargo del enfermo, lo que significa un proceso continuo de desgaste general por el constante estrés que genera para los cuidadores. Este desgaste se divide en cargas subjetivas, relacionadas con el sufrimiento personal que experimentan los miembros de la familia, involucra las emociones relacionadas con el duelo por la pérdida de la salud, implica realizar los ajustes cognitivos necesarios para aceptar las nuevas características de quien presenta una enfermedad mental crónica. (*Jungbauer et al, 2002*). Las fluctuaciones en el control de los síntomas, característico de las enfermedades mentales, ponen a prueba la tolerancia y resistencia de los familiares. El tiempo, el acompañamiento de los equipos de salud y las posibilidades de recuperación funcional que el padecimiento permita, favorecen o no el proceso de aceptación de la enfermedad, circunstancia determinante para que los familiares continúen con su vida y/o permanezca realizando intentos constantes de búsqueda de una curación definitiva.

La carga objetiva está relacionada con los problemas cotidianos de la familia, las crisis periódicas que se presentan y los síntomas de la enfermedad. Las familias deben hacer ajustes para asumir las responsabilidades del cuidado, de la fractura temporal de la estructura

que los había mantenido estables al estrés, las limitaciones de los sistemas de salud y al estigma social (Muñoz, et al, 2009). Dependiendo del diagnóstico, los miembros de la familia pueden por proceso de aproximación sucesiva aprender a lidiar con síntomas negativos y positivos, trastornos del estado de ánimo, conductas potencialmente perjudiciales o destructivas, comportamiento socialmente inapropiado, nocivo, conductas repetitivas y restricciones a sus hábitos de comportamiento cotidianos. Todos los familiares pueden encontrarse con desorden ocasional en el hogar, relaciones tensas en la pareja o la familia, desafíos a la salud física y a la disminución del tiempo dedicado a la vida social; pero cuando los familiares experimentan estos problemas a largo plazo, el agotamiento y el desgaste son inevitables. Es razonable que los familiares se preocupen por la persona enferma, ya que puede experimentar carencias diversas, como falta de vivienda, encarcelamiento, aislamiento, abusos, accidentes mortales o lesiones, todo esto sin tomar en cuenta los problemas médicos asociados. (Marsh y Johnson 1997)

Los servicios de salud no siempre están disponibles, y cuando los hay no siempre son efectivos, considerando que el porcentaje de médicos especializados en relación a la salud mental son escasos e insuficientes, el reporte de la OMS en el 2018 señala que en los países de ingresos bajos cuentan con 0.05 psiquiatras y 0.42 enfermeras psiquiátricas por cada 100

000 habitantes, circunstancia que impacta de forma directa el hecho de que no todos los servicios profesionales de atención a la salud mental estén diseñados contemplando atención específica para los familiares (OMS 2018).

Otro de los componentes a considerar en los procesos de intervención en salud mental, es el estigma, que ha sido descrito como un elemento opresivo para el sistema familiar, que limita la interacción con el ambiente inmediato y puede detener el proceso de desarrollo; favoreciendo la estructuración de creencias irracionales que se internalizan en familiares y pacientes generando sentimientos de desesperanza, dolor, vergüenza e impotencia, causando desequilibrio en la autoestima y dañando las relaciones sociofamiliares. *(Muñoz et al, 2011)*

El estudio de las familias en el ámbito de la salud mental tiene como raíz el concepto de que el paciente es un síntoma de la patología familiar. Estos planteamientos consideran que el enfermo es un emergente, dentro de un grupo que funciona como un sistema en equilibrio dinámico. Desde el punto de vista sistémico, la disfunción individual es considerada como sintomática de la disfunción familiar; el síntoma, de alguna manera promueve la estabilidad familiar pues mediante ella se expresa y desvía la tensión. Según este enfoque las familias disfuncionales tienden a mantener o reforzar los síntomas en los procesos interaccionales. Si el patrón de

relación disfuncional no se modifica, el síntoma puede perpetuarse o rotar entre los diferentes miembros de la familia para mantener la homeostasis del sistema(López *et al*, 2011)

Alrededor de este concepto se han desarrollado gran cantidad de ideas que intentan describir la dinámica familiar, derivadas en gran parte de la Teoría General de Sistemas y planteamientos explicativos del papel que juegan los familiares en el proceso de tratamiento. (Von Bertalanfy, 1968).

Diversos modelos de evaluación hacen hincapié en dos términos: adaptación y cohesión. Baldwin (1983) en su modelo McMaster, plantea que la función primordial de la familia es conservar el equilibrio de sus miembros adaptándose a las diversas etapas y enfrentando los problemas para lograr soluciones efectivas. Minuchin (1989) basa su modelo estructural en la idea de que la familia es un sistema que opera a través de pautas transaccionales; estas son: de qué manera, cuándo y con quién relacionarse; y se basa en las expectativas que los diversos miembros de la familia tienen en relación con el sistema, de acuerdo con el grado de cohesión que guardan entre sí.

Cada uno de estos modelos, enfatizan la importancia que tiene la estabilidad y funcionamiento adecuado del sistema familiar para lograr un óptimo desarrollo de sus miembros.

Como ya se señaló este desarrollo puede verse obstaculizado por la incapacidad de la familia para modificar sus patrones de funcionamiento en los momentos de crisis, quedando atrapadas en interacciones mal adaptativas que no les permiten dar soluciones definitivas a los problemas que están presentando. Por lo general esta dificultad del sistema familiar para identificar y resolver problemas está relacionada con la falta de conocimientos, el temor, la culpa y la vergüenza. Es por ello que se hace necesaria la intervención interdisciplinaria de profesionales que faciliten superar este periodo de estancamiento en su desarrollo, en virtud de que las enfermedades crónicas son situaciones que provocan desajustes dentro del sistema familiar y alteran considerablemente el funcionamiento de ésta surgiendo dificultades que en ocasiones, obstaculizan algunos aspectos del tratamiento impidiendo una mejoría significativa en el paciente y que sea posible recobrar el funcionamiento productivo en todas las áreas de la vida.(Dannon *et al*, 2002).

2.4.2. Adaptación de los Familiares a los síntomas del TOC

Los primeros reportes relacionados con la participación de los familiares en los síntomas del TOC se ubican en la década de los setenta; se trata de observaciones sistemáticas de la sintomatología desde una perspectiva más dinámica. Con los avances en el área de las neurociencias, la psicofarmacología y las teorías conductuales y cognitivas en los ochentas,

surge un amplio interés por reconocer los factores psicosociales asociados al TOC y a otros trastornos mentales (*Van Noppen, et al, 1991*).

En la última década del siglo XX, diversos estudios dirigen su atención al reconocimiento del impacto que el TOC tiene en la familia y en el rol que ésta juega en la patogénesis y tratamiento del trastorno. (*Barbara, 1999*), identificando que las familias de pacientes con TOC se encuentran más involucradas en los síntomas que las familias de pacientes con otros trastornos psiquiátricos, considerando que esta circunstancia se relaciona con el hecho de que en la intimidad del hogar las obsesiones y compulsiones son poco cuestionadas (*Chambless y Steketee, 1999*), situación que contribuye de forma importante en un mayor deterioro en la calidad de vida del paciente y su familia. (*Shafran et al, 1995; Maina et al, 2004; & Albert et al, 2007*).

La forma de interacción en la que los familiares afrontan los síntomas del TOC ha sido denominada acomodación, siendo la traducción exacta del inglés; sin embargo, en el contexto cultural y semántico del léxico de nuestro país el concepto que resulta equivalente es adaptación. Hay que considerar también que desde la perspectiva teórica la acomodación es considerada uno de los pasos de los procesos adaptativos desde las perspectivas biológica, psicológica y social por lo que en lo sucesivo solo

será utilizado el termino adaptación familiar para hacer alusión al problema de estudio(Piaget, 1970).

La definición operacional del fenómeno, para este estudio se describe a continuación, "la adaptación familiar es una forma de afrontamiento mal adaptativo ante los síntomas del TOC, en la que los familiares realizan diversas conductas que facilitan la ejecución de los rituales compulsivos, deterioran el funcionamiento productivo de quienes se involucran y los llevan a invertir más de una hora al día en los síntomas de los pacientes".

De acuerdo a los resultados aportados por Livingston Van Noppen (1990),Cooper M. (1993), y CalvocoressiLisa (1995), la forma de participación de los familiares puede incluir comportamientos como sentirse obligado a ayudar a un familiar con TOC cuando está realizando un ritual, seguir rutinas preestablecidas que disminuyan la ansiedad del paciente, brindar tranquilidad respondiendo continuamente respuestas a una misma pregunta o aceptar pasivamente las reglas rígidas que el TOC impone al paciente.

Tambiéne ha encontrado que la adaptación familiar está asociada a peores resultados de tratamiento tanto en adultos (Calvocoressi *et al*, 1999& Cuijpers, 1999) como en niños o adolescentes (Storch *et al*, 2007) con TOC, por lo que la búsqueda de estrategias terapéuticas para la

reducción de la adaptación familiar podría convertirse en un objetivo clínico importante en sí misma.

La adaptación familiar se ha conceptualizado como un constructo unitario, que lleva a muchos investigadores a considerar únicamente las puntuaciones totales de la Escala de Acomodación Familiar (FAS, por sus siglas en inglés) para determinar el estatus del fenómeno. (Stewart *et al.*, 1988 & Stewart *et al.*, 2008). Sin embargo, la adaptación familiar es un fenómeno multifactorial, considerando que la severidad de los síntomas del paciente, algunos subtipos clínicos como el de contaminación y ambientes familiares permisivos se han asociado a calificaciones más altas de acomodación en diversas investigaciones (Stewart E, *et al.*, 2008; Umberto *et al.*, 2010, López *et al.*, 2011). También se han establecido hipótesis en relación con las diferentes variables que pueden estar asociadas con cada uno de los dominios que integran el FAS. (Anish *et al.*, 2014). De hecho, la forma en la que los familiares se involucran en los síntomas puede ser muy variada, algunos intentan proporcionar tranquilidad al paciente, otros participan directamente en los rituales o ayudan al paciente a realizarlos, modifican su rutina personal (horario de trabajo, actividades de ocio y relaciones familiares) para adaptarse, o dejan de invitar personas a su casa por los temores obsesivos del paciente.

También existe temor de que el paciente muestre enojo y comportamiento abusivo si no se adaptan. Este último aspecto suele ser una fuente importante de angustia para los familiares y una de las principales motivaciones para la adaptación. (Cole *et al*, 1994). Lo común es que en la fase inicial de la enfermedad, la mayoría de los familiares se enfrentan a este proceso sin ningún conocimiento certero acerca del problema que están viviendo, en ese momento de crisis inicial, es cuando el sistema familiar debe aprender a manejar la información relacionada con el diagnóstico, tratamiento, pronóstico y crear un significado para la enfermedad que incremente el sentido de competencia, mejore la comprensión del problema y les permita elaborar el duelo por la pérdida de la identidad como sujeto saludable; este proceso permite recobrar un sentido de continuidad entre el pasado y el futuro y establecer estrategias de manejo funcionales a la realidad sintomática que están viviendo (Velasco, 2001).

Cabe señalar que, en este periodo entre el inicio de los síntomas y el comienzo de la intervención profesional especializada, es que se gesta la adaptación a los síntomas del TOC.

Evolutivamente las transiciones en el proceso de desarrollo de cualquier ser humano o grupo social debieran conducir a mejorar el estado de bienestar, pues forman parte de procesos adaptativos necesarios para

mantener el equilibrio en el funcionamiento cotidiano. Sin embargo, cuando las personas se enfrentan a situaciones que experimentan por primera vez, suelen cometerse errores al elegir las estrategias de afrontamiento que solucionen la problemática, sobre todo porque carecen de referentes teóricos y prácticos que semejen el problema que requiere ser atendido. Esta complejidad es inherente a los procesos sociales constantemente cambiantes, la celeridad con la que los procesos de interacción se modifican en la actualidad hacen que sea más difícil encontrar alternativas para responder de forma asertiva y resolver adecuadamente la problemática que se presenta (Ackerman, 1986; Hoffman, 1987).

Ante la presencia de problemas severos de salud, crónicos o desconocidos por la escasa información que socialmente se tiene de ellos, se utilizan estrategias que de primera instancia parecen resolver la crisis, pero que al perpetuarse los síntomas e incrementar la gravedad de éstos con el paso del tiempo, las reacciones iniciales se estructuran como patrones de conducta disfuncionales. En gran número de padecimientos psiquiátricos la presentación de los primeros síntomas suele interpretarse como una forma de manipulación, una expresión momentánea de estrés o una manera de generar malestar e incomodidad en los que están en su círculo inmediato de convivencia, la forma en la que los familiares interpretan los

síntomas modelará sus reacciones emocionales y conductuales condicionando las características del patrón de interacción en el que se van involucrando con los síntomas (López J, *et al*, 2011).

Aquellos familiares que viven los síntomas como una respuesta al estrés, suelen minimizar la gravedad del problema, intentan utilizar frases motivacionales que fortalezcan a la persona y la movilicen a utilizar sus recursos personales para superar las dificultades, pero son también quienes participan más activamente en los rituales compulsivos, ya que encuentran en el alivio momentáneo de la ansiedad de la persona con el trastorno, el reforzador perfecto para dar continuidad a las conductas compulsivas. Para los familiares que interpretan los síntomas como una forma de manipulación o agresión, responden con enojo o indiferencia, y por lo general no participan directamente en los síntomas, su forma de participación indirecta es proporcionar los utensilios necesarios para los rituales compulsivos y a pesar de las manifestaciones de malestar constante, esperan el tiempo necesario para que el paciente concluya las compulsiones (Barbara *et al*, 2003).

Los métodos para evaluar los comportamientos de adaptación en familiares de pacientes con TOC han sido diversos; Shafran y colaboradores (1995) utilizaron un cuestionario auto aplicable a 88 familiares de personas con síntomas obsesivo-compulsivos,

encontrando que el 60% estaban involucrados, en cierta medida, en los rituales realizados por el paciente.

Otro grupo de investigadores diseñó un instrumento aplicado por un lego, denominado FAS que evalúa la naturaleza y la frecuencia de los comportamientos de adaptación de los familiares de personas con TOC (Calvocoressi *et al*, 1995, Bogetto *et al*, 1999). El FAS es un instrumento confiable, válido, y el más utilizado para identificar la gravedad de la adaptación familiar en el TOC (Calvocoressi L, *et al*, 1999).

De los estudios que han utilizado el FAS como base de medición para determinar el grado de adaptación familiar en el TOC, destacan siete; tres en niños (Keith, *et al*, 2005, Stewart, E., *et al*, 2008; Merlo, *et al*, 2009) y cuatro en muestras de adultos (Stewart A, *et al*, 1988, Calvocoressi L, *et al*, 1995; Piacentini, 1999). Todos los estudios reportan porcentajes del 60 al 85% de adaptación familiar, pero sólo uno (Ramos-Cerqueira *et al*, 2008) excluyó a miembros de la familia con trastornos psiquiátricos. Esto último es importante porque existe evidencia que sugiere que la psicopatología en los familiares se correlaciona con el grado de acomodación familiar. (Peris *et al*, 2008). Sin embargo, es importante señalar que los resultados no son concluyentes, debido a que, en algunos estudios, la evaluación para determinar la presencia de psicopatología Obsesiva en los familiares se ha realizado con la versión autoaplicable de la escala de Yale Brown, que no

es un instrumento de tamizaje, sino una escala para determinar gravedad. Otra precisión importante es que la existencia del TOC en alguno de los familiares tendría que considerarse un criterio de exclusión, debido a que su participación en los síntomas podría estar relacionada con sus propias características clínicas, más que con el fenómeno de la adaptación. (Calvocoressi, *et al*, 1995)

De los estudios disponibles, solo cuatro examinaron específicamente los correlatos clínicos de la acomodación familiar (Stewart A, *et al*, 1988; Piacentini J, 1999, Stewart E, *et al*, 2008, Merlo, *et al*, 2009). Lo que puede ser relevante para ayudar a los clínicos en la identificación de las familias que requieren intervenciones adicionales individualizadas.

Dos de los estudios pediátricos (Merlo L., *et al*, 2005, Stewart *et al*, 2008;) encontraron que la psicopatología de los padres (medida con el Índice de gravedad global en el inventario breve de síntomas), (YBOCS ≥ 16) y la severidad del TOC infantil (CYBOCS) fueron asociadas entre sí. En un estudio de adultos con TOC (Stewart E, *et al*, 2008), los únicos factores predictivos de adaptación familiar más alta fueron la gravedad del TOC del paciente (puntuación YBOCS) y una puntuación más alta en la dimensión de los síntomas de contaminación / limpieza.

Los hallazgos presentados sugieren que la acomodación y su participación en el proceso de tratamiento del TOC requiere ser ampliamente estudiado

de manera que proporcione directrices específicas de intervención que faciliten la disminución de la participación en los síntomas.

2.4.3. Modelos de aproximación a la adaptación en TOC.

A finales de la década de los 70's un grupo de profesionales, integrado por Psiquiatras, Psicólogos y Trabajadores Sociales, de la Universidad de Pennsylvania enfocados en el conocimiento integral del TOC, identifican el fenómeno de la adaptación de los familiares a los síntomas y corresponde a las Dras. Lisa Calvocoressi (1995), Gail Stekeete (1998), y Barbara Van Noppen (1999), Trabajadoras Sociales, la responsabilidad de coordinar el desarrollo del instrumento de evaluación, así como de los programas de intervención específicos para incidir de forma directa en las distintas formas de presentación de la adaptación a los síntomas.

En un primer momento fue identificada la necesidad de abordar los aspectos relacionados con la falta de información específica en relación al TOC y sus implicaciones sintomatológicas, diseñando aproximaciones principalmente grupales, encaminadas a la entrega de información y desarrollo de habilidades comunicacionales que permitieran a los pacientes, expresar con libertad el contenido de los pensamientos obsesivos, y a los familiares encontrar los mecanismos adecuados para minimizar el impacto de los síntomas al disminuir los sentimientos de aislamiento y soledad (Black y Blum, 1992; Cooper, 1993). En estos primeros

grupos psicoeducativos, para familiares, diseñados con el objetivo de incidir en mejorar la autoestima, compartir las emociones y experiencias relacionadas con el proceso de aceptación del paciente, permitieron el desarrollo de expectativas realistas y conocimientos específicos sobre las limitaciones reales relacionadas con los síntomas facilitando el desarrollo de estrategias efectivas de apoyo, sin embargo y a pesar de los beneficios personales identificados en los asistentes, no se reportaban cambios en la forma en la que los familiares participaban en los síntomas (Tynes *et al* 1992), identifico múltiples casos en los que el pobre involucramiento marital parecía interferir con los beneficios del tratamiento conductual de los pacientes. Siendo evidente que los pacientes mostraban mejoría cuando sus parejas participaban en el proceso del tratamiento conductual. (Cobb *et al* 1980, Hafner, 1992); resultados similares fueron evidentes en estudios donde los padres participaban en los programas de Terapia Conductual de sus hijos con TOC. Los resultados a largo plazo de este tipo de intervenciones son variables, pero destacan los beneficios en relación con la estabilidad en los síntomas Obsesivo-compulsivos, en el estado de ánimo, en el funcionamiento social y ocupacional en comparación con aquellos pacientes cuyos familiares no participan en el proceso Terapéutico (Metha 1990).

Las distintas aproximaciones para facilitar el abordaje de la adaptación a los síntomas del TOC, va desde la información, la psicoeducación centrada en estrategias comunicacionales, la terapia conductual enfocada al manejo y supervisión de la EPR (Exposición y Prevención de respuesta), con distintos niveles de éxito en el control y disminución de la involucración de los familiares en los síntomas (*Thornicroft, et al,1991;Van Noppen,1991; Emmelkamp, et al,1992*)

2.5. Antecedentes de la literatura internacional

El estudio de la adaptación familiar a los síntomas del TOC, inicio en la década de los 70's, las primeras aproximaciones se dieron en el contexto de la búsqueda de intervenciones psicoterapéuticas para el tratamiento de los síntomas, Marks, y Hodgson en 1975 realizaron un estudio a veinte pacientes diagnosticados con TOC, para evaluar la efectividad del tratamiento de exposición y prevención de respuesta en vivo *versus* exposición autoimpuesta, el tratamiento tuvo una duración de entre 4 y 12 semanas con un seguimiento a un año, en el proceso se solicitó a los familiares su participación para el monitoreo de las exposiciones en casa; de forma independiente a los objetivos y resultados del estudio, los investigadores pudieron identificar por primera vez la participación de los familiares en los síntomas de los pacientes.

Allsop y Verduyn, en 1990 realizaron una revisión sistemática de notas de casos de 44 adolescentes diagnosticados con TOC, de la unidad regional de adolescentes de Oxford, en siete de ellos identificaron las dificultades con la interacción social, las conductas de aislamiento y cómo éstas repercuten en el funcionamiento familiar.

2.5.1. Adaptación familiar a los síntomas obsesivos compulsivos: desarrollo de instrumento de evaluación del comportamiento familiar.

En el Centro de Salud Mental de Connecticut, Calvocoressi y Lewisen 1995, realizaron un estudio con el objetivo de identificar la adaptación de los familiares a los síntomas del TOC, específicamente la participación y la modificación de rutinas personales evaluadas con relación a los niveles de estrés, funcionamiento y actitudes hacia el paciente; estos autores utilizaron una muestra integrada por 34 familiares de pacientes diagnosticados con TOC que fueron entrevistados para identificar la naturaleza y frecuencia de su participación en los síntomas. La muestra estuvo integrada por 20 esposos y 14 familiares adultos, 24 mujeres y 10 hombres con un promedio de edad de 45.9 años (DE= 13.4, rango 23-78). Los pacientes fueron diagnosticados de acuerdo con los criterios del DSM III-R e incluyeron 13 mujeres y 21 hombres con una media de edad de 35.2 años (DE= 11.4, rango 20-75). En relación con la adaptación familiar al TOC fue realizada una evaluación piloto del FAS (Calvocoressi, *et al*,1995) con

10 familiares, que posteriormente se aplicó a los 24 restantes. Se utilizaron los 13 ítems del instrumento. La confiabilidad entre evaluadores se determinó con correlaciones inter-clase con rangos de 0.72 a 1.00 (N=24). Nueve de los reactivos evalúan dos tipos de adaptación familiar, participación en los síntomas relacionados con las conductas (1-5) y modificación del funcionamiento (reactivos 6-9). Las calificaciones de estos nueve reactivos se sumaron para obtener una calificación de la adaptación familiar (Coeficiente de Alfa =0.76, N=34). El reactivo 10 evalúa estrés en el familiar al momento de la adaptación, los reactivos 11 a 13 evalúan las consecuencias de no adaptarse a las demandas del paciente. Los familiares también completaron la evaluación familiar de Mc Master que mide la percepción de los familiares sobre el funcionamiento familiar, el cuestionario de estrés y recursos para familiares con un enfermo crónico en su forma breve.

Los resultados mostraron que 30 familiares (88.2%), presentaba un grado de involucración media (entre 3 y 6 veces por semana) a extrema (todos los días). La participación de los familiares incluía someterse a los rituales de descontaminación, apoyar a los pacientes con la realización de tareas simples y abstenerse del contacto físico hacia el paciente.

La mayoría de los familiares reportaron múltiples modificaciones en sus rutinas personales y en las de la familia. Los autores reportaron asociación

inversa entre la adaptación de los familiares y el tiempo que tardan los pacientes completando los rituales, de tal forma que, entre más se da la participación de los familiares en la realización del ritual menor es el tiempo que requiere el paciente en la realización del ritual. ($r=0.34$, $df=32$, $p=0.05$). Las experiencias estresantes de los familiares se correlacionaron positivamente con el grado de adaptación a los síntomas. ($r= 0.72$, $df=32$, $p< (0.0001)$).

Un hallazgo relevante fue identificar que las conductas de adaptación a menudo eran mínimas o poco frecuentes, pero algunas implicaban una participación prolongada o modificaciones extremas del funcionamiento de los familiares. Los autores concluyen que la presencia de la adaptación familiar debe alertar a los clínicos sobre la necesidad de intervenciones dirigidas a mejorar las estrategias de afrontamiento a los síntomas.

2.5.2. Diseño de instrumento de evaluación de la adaptación familiar.

Los hallazgos de investigaciones previas llevaron a Calvocoressi y colaboradores (1995) a diseñar un instrumento en la Universidad de Yale, para identificar las características de la adaptación a los síntomas y la frecuencia con la que realizan estas conductas, la escala de adaptación familiar (FAS) consta de 12 preguntas que deben ser aplicadas por un clínico a los familiares de los pacientes. El FAS se integra por dos secciones

a) El reporte de los familiares sobre los síntomas del paciente y b) una evaluación de la adaptación familiar a los síntomas, incluyendo la frecuencia y severidad de la adaptación. En la primera sección de este instrumento se cuestiona a los familiares sobre la identificación de los síntomas recurrentes en el paciente, utilizando una lista detallada de síntomas, adaptada de la Escala de Yale Brown (1989). Esta encuesta intenta mostrar una completa y exacta estimación de las obsesiones y compulsiones de los pacientes, permite además que sean los familiares quienes identifiquen los síntomas de manera consiente y que el clínico desarrolle la habilidad para sondear la conducta adaptativa. La segunda sección del FAS consiste en doce preguntas que evalúan la conducta adaptativa, el clínico formula un ejemplo relevante: “Usted notó que (nombre) lavó sus manos excesivamente. Durante la semana pasada usted compra jabón extra u otro artículo que él o ella necesita para su ritual”. Una respuesta negativa se califica como cero. Sí los familiares responden afirmativamente a la pregunta inicial, el grado de cada conducta es nuevamente evaluado y calificado de 1 (ligero) a 4 (extremo). Se examinó el rango y la distribución de la calificación total del FAS. Se evaluó el grado de confiabilidad y la consistencia interna (*Alfa de Cronbach*.82). Después del estudio piloto reclutaron a 36 pacientes con familiares que fungen como cuidador principal para responder el Cuestionario de Adaptación Familiar.

Todos los pacientes cumplían con los criterios establecidos en el DSM-IV para TOC, 19 pacientes (53%) fueron hombres y 17(47%) fueron mujeres: el promedio de edad fue de 30 años (DE. 9.85 años). De los familiares, el 22(61%) fueron mujeres y 14 fueron hombres (39%); 20(56%) eran esposos y 16(44%) eran familiares. La edad promedio de los familiares fue de 43 años (DE. 13.8). Se evaluó la gravedad de los síntomas y el funcionamiento global con la escala de Y-BOCS (Goodman *etal*, 1989a; Goodman *etal*/1989b) y la Escala de Evaluación del Funcionamiento Global del DSM-IV (GAF).

Los familiares completaron la entrevista del FAS que fue video grabada. También completaron el Y-BOCS para permitir medir los síntomas obsesivos compulsivos en los propios familiares. Adicionalmente, los familiares completaron a) El Modelo de Evaluación Familiar (FAD), de Epstein *et al* (1983) que mide el funcionamiento global de la familia; b) El informe modelo de cinco minutos (FMSS) de Maguna *etal* (1986) que contiene una breve medición de la emoción negativa expresada; c) la Escala de Rechazo al Paciente (PRS) de Kreisman *etal*(1979) que mide las actitudes de rechazo de los familiares hacia el paciente; d) El Cuestionario de Recursos y Tensión versión corta (QRS) de Holray (1987) que mide la tensión experimentada por el familiar que cuida a un miembro de la familia enfermo; y e) La Escala de Marlon-Crowne de Conveniencia Social de

Strahan y Carrese(1972), que indica la propensión de los sujetos a responder preguntas de manera socialmente conveniente.

En los resultados de esta investigación encontraron que la calificación de la adaptación familiar se encuentra significativamente correlacionada con la calificación del Yale Brown de los pacientes ($r=.49$, $p<.003$, $N=34$) y con la calificación del GAF ($r=.45$, $p<.009$, $N=33$). En suma, la calificación del FAS estaba asociada con:

a) Pobre funcionamiento global familiar del FAD ($r=.50$, $p<.002$);

b) Las actitudes de rechazo hacia el paciente, valoradas por el PRS ($r=.67$, $p<.001$); y

c) La subescala QRS que evalúa la dependencia y manejo del paciente ($r=.73$, $p<.001$), limitaciones en las oportunidades familiares ($r=.65$, $p<.001$), carencias de recompensas personales ($r=.45$, $p<.006$); la carga experimentada por el familiar ($r=.58$, $p<.001$) y la falta de armonía familiar($r=.38$, $p<.02$).

Los autores concluyen que la adaptación familiar se modifica a lo largo del tiempo, por lo que se sugieren estudios longitudinales que permitan identificar en pacientes y familiares otros factores que influyeran los cambios en las conductas adaptativas. En el estudio se logra el objetivo de establecer la confiabilidad y validación preliminar del FAS y proporciona

información relevante para las intervenciones clínicas y de investigación con un instrumento que mide la importancia de la participación familiar en los síntomas. Muchos familiares probablemente están renuentes a hacer un esfuerzo por disminuir sus adaptaciones por temor a suscitar el enojo del paciente. Los hallazgos sugieren que aquellos familiares que presentan síntomas obsesivo-compulsivos tal vez se adapten y promuevan los síntomas del paciente como una forma de expresar sus propias conductas sintomáticas, en estos casos, las familias pueden ser más propensas a abandonar el tratamiento.

2.5.3. Estrategias de afrontamiento utilizadas por los familiares de personas con Trastorno Obsesivo-Compulsivo. Proyecto desarrollado en el Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Leipzig Alemania.

Stengler y Trosbach (2003) realizaron una aproximación a través de entrevistas narrativas a 22 familiares de pacientes con TOC, realizadas por un clínico, con el objetivo de reportar la carga que representa para los familiares este diagnóstico y el tipo de estrategias de afrontamiento que utilizan para hacerles frente.

Las entrevistas fueron editadas y evaluadas siguiendo los principios del análisis de campo temático (Fischer-Rosenthal,1996) y Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1998). Estableciendo como pregunta principal: ¿Cuáles

son las consecuencias psicosociales del TOC para los miembros de la familia y cómo manejan los cambios en su vida diaria?

Los datos primarios se obtuvieron a través de entrevistas grabadas en audio. La mayoría se realizaron en la clínica, pero algunos se realizaron durante las visitas domiciliarias. Los datos se recopilaban mediante preguntas abiertas para explorar la vida cotidiana y los cambios que se produjeron durante el curso de la enfermedad. En cumplimiento con el método no directivo de entrevistas narrativas, el entrevistador intervino y dirigió lo menos posible. Si los temas relacionados con la carga no se trataron durante el transcurso de la entrevista, a los entrevistados se les hizo una pregunta específica sobre la carga que habían experimentado recientemente. Después de la realización de todas las entrevistas, se redactaron las notas para el establecimiento de los protocolos de análisis, proporcionando información adicional sobre el curso de la entrevista, así como las impresiones de los entrevistadores. Las entrevistas grabadas fueron transcritas textualmente.

El método seleccionado para el estudio es una combinación de muestreo teórico, descripción de casos individuales y desarrollo de una teoría con respecto a las siguientes preguntas: ¿Cuáles son las consecuencias psicosociales del TOC para los miembros de la familia y cómo manejan los cambios en sus vidas diarias? Una pregunta central que surgió durante el

curso del proceso de análisis se refirió a las diferencias en el manejo de los diferentes tipos de relaciones y las evaluaciones subyacentes. En contraste con el muestreo teórico convencional, donde el desarrollo de una teoría determina la elección del siguiente caso, el diseño cuantitativo del proyecto de investigación requirió un muestreo casi teórico. Primero se recolectaron datos y luego se seleccionaron los casos de nuestra base de datos siguiendo el principio de máximo y mínimo contraste. Este procedimiento incluía varios pasos. El primero utilizó los protocolos de contacto y la información contextual; todas las entrevistas se sometieron a un análisis global. En un segundo paso, se eligieron entrevistas para un análisis interpretativo detallado, siguiendo los criterios de relevancia y saturación teóricas. Sin embargo, esto no se pudo alcanzar, especialmente a la luz de las diferencias que existen entre las distintas relaciones. Los casos individuales se analizaron mediante un procedimiento de codificación abierta. Esto se hizo usando una computadora, pero sin usar un programa de software específico.

En el segundo paso de la codificación axial, se desarrollaron hipótesis basadas en la variación del contexto. Se filtraron pasajes de entrevistas importantes para ilustrar las relaciones encontradas. Finalmente, la validez de las relaciones se volvió a probar según el material de la entrevista y la pregunta de investigación.

Como resultados se identificó que los síntomas del TOC comienzan de forma insidiosa y solo unos pocos familiares pudieron determinar con precisión el momento exacto del inicio de la enfermedad de los pacientes. Esto puede ser el resultado del largo silencio de los pacientes sobre su enfermedad debido a la vergüenza y el temor al rechazo. Los familiares pueden haberse acostumbrado a los cambios en su vida y en la vida cotidiana del paciente sin atribuir estos cambios a la enfermedad.

Es posible que los procesos de afrontamiento que permitieron que el familiar se involucrara en los síntomas hubieran comenzado antes del diagnóstico de TOC. En la mayoría de los casos, los temores y los rituales se interpretaban como caprichos, tics o solo excentricidades. Las obsesiones se percibían como problemas de comportamiento aislados que no afectaban a la personalidad del individuo. Con una sintomatología compleja, este tipo de integración se vuelve cada vez más difícil. Otra forma de explicar el comportamiento de los pacientes era atribuirlo a las características de su personalidad. La normalidad cotidiana terminaba cuando el paciente confiaba las consecuencias de sus síntomas al familiar, o cuando los síntomas se volvían tan intensos que ya no podían mantenerse en secreto.

Los investigadores también identificaron que los miembros de la familia de pacientes con TOC están, agobiados por las consecuencias de la

enfermedad. Estas observaciones coinciden con los hallazgos de otros autores (Steketee y Van Noppen,1998). En particular, los familiares describieron sus dificultades para clasificar el comportamiento compulsivo y para hacer frente a la regulación de su vida cotidiana causada por la enfermedad. La ambivalencia de estos familiares sobre la clasificación de la conducta problemática se describió de la misma manera para otros grupos de pacientes psiquiátricos en la muestra total de ese estudio (Jungbauer *et al*, 2003).

Para los familiares era difícil distinguir entre las fallas de los pacientes relacionados con las limitaciones propias de la enfermedad, las conductas relacionadas con la personalidad y cuales podían ser susceptibles de modificación, situación que se considera de riesgo para generar una emoción altamente expresada en las familias de pacientes con TOC.(Emmelkamp *et al*, 1992). A partir de estos hallazgos, varios investigadores han notado las ventajas de la participación del grupo de apoyo tanto para los pacientes como para los miembros de la familia (Tynes *et al*,1992).

Los análisis revelaron diferencias relevantes entre las estrategias de afrontamiento utilizadas por los hijos, los cónyuges y los padres. Los cónyuges manejaron los déficits causados por la enfermedad de una manera más orientada a los recursos que los padres y los hijos. Además,

hubo un marcado cambio de roles en las relaciones con las personas afectadas. Se encontraron resultados similares en estudios de familiares de personas con esquizofrenia (Jungbauer y Angermeyer, 2002; Stengler *et al*, 2004)

Las entrevistas verificaron que las estrategias contra la oposición de los pacientes, como presionarlos, pueden tener consecuencias negativas para la relación entre el familiar y el paciente (Hibbs *et al*, 1993). Estas acciones a menudo fueron elegidas en la creencia de que harían bien al paciente a largo plazo. Sin embargo, no se encontraron ejemplos de esto en nuestras entrevistas. Desde un punto de vista terapéutico, es dudoso que los familiares que asumen las tareas de los pacientes de manera compensatoria, y de acuerdo con las demandas de la persona afectada, sean útiles ya que, al hacerlo, debilitan aún más la confianza de los pacientes en sus propias capacidades.

El estudio muestra que las estrategias elegidas para enfrentar a los pacientes con TOC son a menudo el resultado de sopesar las consecuencias positivas y negativas. Esto puede indicar que los cambios unilaterales no deben forzarse sin fortalecer simultáneamente la relación entre el paciente y el familiar. La investigación sobre la enfermedad mental a largo plazo ha sugerido que el tratamiento y la terapia grupal multifamiliar parecen tener claras ventajas de eficiencia y rentabilidad en

otros formatos para la administración de tratamientos conductuales (Barbara V *et al*, 1999).

En vista de la amplia participación de los familiares en el diagnóstico central de esta tesis y la aparente capacidad predictiva de las variables familiares en varios estudios del TOC, planteamos la hipótesis de que las intervenciones que incluyen a miembros de la familia serán benéficas para la mayoría de los pacientes con TOC y sus familiares.

2.5.4. Acomodación familiar en TOC pediátrico

La Universidad de Florida fue la sede del proyecto liderado por el Dr. Storch en 2007, en el que se incluyó a 57 sujetos de entre 7 y 17 años ($M=12.99 \pm 2.54$) con diagnóstico de TOC y sus padres. Con el objetivo de examinar la relación entre la adaptación familiar, la gravedad de los síntomas, el deterioro funcional y los problemas de conductas externalizadas e internalizadas. Para la medición de la adaptación se utilizó el FAS, para la evaluación de los síntomas de los pacientes la Escala de Yale Brown para niños que evalúa la severidad de obsesiones y compulsiones, la lista de verificación de conductas en niños se trata de un reporte elaborado por los padres sobre los síntomas internalizados y externalizados en los pasados 6 meses. Los resultados mostraron una asociación estadísticamente significativa entre la calificación total del FAS, las calificaciones totales del Yale Brown y del cuestionario de conductas externalizadas e internalizadas.

El objetivo principal de este estudio fue ampliar los conocimientos sobre la adaptación familiar en población pediátrica. De acuerdo con la literatura, en los estudios en adultos con TOC (Calvocoressi *et al*, 1995; Barbara V, 1999), los familiares reportaron altos índices de adaptación familiar, con mayor frecuencia ofreciendo a sus hijos seguridad sobre las obsesiones o temores no confirmados y participando en sus rituales. Como era esperado, la adaptación familiar se relacionó positivamente con el deterioro funcional del niño dentro del hogar, con correlaciones ligeramente mayores que las de los dominios escolares o sociales. Este resultado adquiere sentido, si consideramos que la participación de los padres en los síntomas favorece el deterioro de las relaciones familiares en virtud del conflicto que genera la frecuencia con la que se expresan los síntomas, la angustia de los padres relacionada con la participación en los síntomas y el impacto que representa ver el sufrimiento de un hijo.

Esto podría indicar que los padres asocian el deterioro con una mayor gravedad de los síntomas, mientras que los niños pueden ser más variables en sus percepciones. Por ejemplo, un niño con síntomas leves puede experimentar una gran cantidad de angustia y deterioro subjetivos, especialmente si él o ella realizan un esfuerzo considerable para ocultar los síntomas de los demás o intentar continuar con su vida como si no hubiera ningún problema. Por otro lado, los niños con síntomas graves pueden

experimentar menos angustia y deterioro subjetivos debido a la presencia de una adaptación familiar significativa. Esta posibilidad es apoyada por investigaciones previas y la experiencia clínica, la que sugiere que muchos niños con síntomas graves no ven sus síntomas de TOC tan problemáticos como informan sus padres. Por ejemplo, una explicación de esta discrepancia es que, en algunos casos, los niños pueden experimentar síntomas de TOC con pobre *insight* (Geffken *et al*, 2006) y, por lo tanto, con impedimentos mínimos.

Otra explicación es que la experiencia de los niños sobre el deterioro funcional puede disminuir en una relación lineal en la medida en que sus familias tengan síntomas. Por ejemplo, si la familia asume las cargas del niño para él o ella y facilita las actividades para minimizar la angustia del niño, es posible que él o ella no noten una disminución significativa en el funcionamiento. Más bien, el niño puede estar relativamente contento con el estilo de vida menos estresante, mientras que los miembros de la familia pueden experimentar un aumento en el estrés debido a la responsabilidad adicional. Según lo concluido por Piacentini y colaboradores (2003), las discrepancias entre el informe de padres e hijos resaltan la importancia de utilizar el informe de padres y jóvenes para comprender con mayor precisión el grado de discapacidad del paciente relacionado con el TOC. En este estudio, el aumento de la adaptación también se asoció

positivamente con la internalización y la externalización de los problemas de comportamiento, en función de las correlaciones con las puntuaciones de CBCL. Además, los padres informaron que sus hijos se angustiaban y se enojaban varias veces por semana cuando dejaban de adaptarse a los síntomas.

Casi el 16% de los padres indicaron que las manifestaciones de ira y angustia de los niños en respuesta a la negativa de los padres a la adaptación ocurrieron casi todos los días. Aunque la direccionalidad de la relación no se conoce, la experiencia clínica sugiere que cuando las familias que se adaptan a las demandas intentan abstenerse de hacerlo, los niños comienzan a mostrar comportamientos cada vez más perturbadores o ansiosos.

Los resultados hacen evidente que sea necesario desarrollar estrategias de manejo para las conductas de los padres que permitan incorporarlos en el tratamiento del TOC, facilitando que desarrollen habilidades para reducir las conductas adaptativas a los síntomas, incluso ante la escalada de conductas disruptivas de sus hijos. De hecho, Freeman *et al* (2003) han diseñado un tratamiento familiar para el TOC de inicio temprano en niños pequeños que incorporan estrategias como “reforzadores positivos” y el “tiempo fuera”. Los resultados de este estudio tienen implicaciones para la intervención clínica. Por ejemplo, dada la alta prevalencia de la

adaptación familiar reportada en esta muestra, así como los relatos empíricos y anecdóticos que vinculan la adaptación familiar con una angustia significativa (Barrett *et al*, 2001; Calvocoressi *et al*, 1999), parece que la evaluación de la acomodación familiar debe incorporarse en todas las evaluaciones previas al tratamiento del TOC.

Además, tener conocimiento sobre los tipos más comunes de conductas de adaptación puede guiar a los clínicos en su evaluación de la dinámica familiar. Por ejemplo, si un niño presenta obsesiones violentas, los clínicos deben explorar no solo el contenido específico de las obsesiones sino también cómo responden los padres a estas obsesiones, si los padres están adaptados al niño, el siguiente paso es entender cómo lo están haciendo (por ejemplo, brindándole una tranquilidad excesiva al niño tratando de convencerlo que a pesar de sus temores no realizará una conducta violenta; quitando todos los cuchillos y tijeras de la casa, por el momento). Esta información permite dar psicoeducación específica y el desarrollo de exposiciones y otras estrategias dirigidas a reducir la adaptación. Aunque estos hallazgos tienen importantes implicaciones clínicas, deben tenerse en cuenta las limitaciones. Primero, aunque estadísticamente significativo, el modelo de mediación representó una modesta cantidad de varianza, se sugiere que deberían examinarse variables adicionales ya que es

posible que una mayor gravedad del TOC pueda provocar un incremento en los niveles de adaptación o viceversa.

Dados los altos índices de adaptación familiar y problemas de comportamiento comórbido en esta población, los futuros estudios deberían reclutar activamente a niños de orígenes y edades más diversas. Por otro lado, si bien el FAS se enfoca en los comportamientos familiares y el Child Obsessive Compulsive Impact Scale (COIS) en el deterioro relacionado con el TOC, las construcciones se superponen en el hecho de que la adaptación familiar afecta la gravedad de los síntomas. Finalmente, se adaptó el FAS para ser completado a través del informe de los padres en lugar de los médicos calificados. Aunque el Alfa de Cronbach fue alta y los análisis correlacionales respaldan la validez de usar el FAS de esta manera, los padres pueden tener tasas de adaptación menores, insuficientes o sobre estimadas. Los estudios futuros deben examinar la utilidad del informe de adaptación de los jóvenes, ya que los padres y los niños tienden a proporcionar información discrepante pero significativa sobre el trastorno del niño.

2.5.5. Predictores de adaptación familiar en Trastorno Obsesivo Compulsivo. Estudio realizado en el Departamento de Admisión del Hospital General Mc Clean sede del Instituto de TOC de Massachusetts.

En la muestra se incluyó a la población que acudió por primera vez al servicio de admisión del Hospital General McLean / Massachusetts entre julio de 1999 y junio de 2003. Se realizó el diagnóstico de TOC a cada participante con la aplicación de varias medidas psicométricas y se confirmó con las evaluaciones de un psiquiatra y un terapeuta conductual, ambos con experiencia en TOC. Los criterios para la admisión al Obsessive Compulsive Disorder Institute (OCDI) incluyen la presencia de TOC con deterioro grave y respuesta inadecuada a tratamientos anteriores. Estos criterios fueron determinados por el Coordinador de Admisión. El OCDI brinda tratamiento especializado intensivo de comportamiento y farmacológico (Willis et al. 1998) Comprende los niveles de atención hospitalaria y de "paciente diurno" brindados por un equipo multidisciplinario de psiquiatras, terapeutas del comportamiento, trabajadores sociales, enfermeras y consejeros, con personal altamente calificado. La efectividad de este programa y los predictores de resultados se describen con más detalle en otra parte (Stewart SE, et al, 2005). Se realizó una revisión retrospectiva de la gráfica en la que el paciente y el personal de OCDI midieron los factores predictivos hipotéticos. La escala

de adaptación familiar fue completada de forma independiente por un miembro de la familia.

La Escala de Adaptación Familiar (FAS) para el TOC es un instrumento de 12 ítems en el que los familiares de personas con este diagnóstico deben hacer una lista y describir el tipo y la frecuencia de comportamiento de los familiares (Calvocoressi *et al*, 1999). La escala utilizada fue la versión autoaplicable. Cada ítem se califica de acuerdo con la frecuencia entre 0 y 4, con un puntaje de adaptación familiar acumulativa que oscila entre 0 y 48. Los tipos de adaptación enumerados incluyen: brindar tranquilidad, asistir en rituales, observar al paciente completar los rituales, esperar a que el paciente, abstenerse de decir o hacer cosas, facilitar la evitación, facilitar las compulsiones, participar en las compulsiones del paciente, ayudar con decisiones simples, tolerar conductas aberrantes o modificar la rutina personal, que pueden presentarse de manera aislada o en combinación. El FAS ha demostrado una buena consistencia interna y una excelente confiabilidad entre evaluadores. La Escala Obsesiva-Compulsiva de Yale-Brown (Y-BOCS, por sus siglas en inglés) es una medida de 10 ítems de la clasificación de la gravedad del TOC, cada ítem se evalúa entre 0 (gravedad más baja) y 4 (gravedad más alta) (Goodman *et al* 1989). La lista de verificación de síntomas de Y-BOCS mide la presencia actual y de por vida de 15 categorías de obsesiones y compulsiones, incluidas las

obsesiones y compulsiones misceláneas. El Inventario de Depresión de Beck (BDI) es una escala de gravedad para depresión de 21 ítems con una confiabilidad de 0.92, una sensibilidad del 100% y especificidad del 89% con una puntuación de corte de 16 (Beck *et al.* 1961; Burt *et al.* 2002;).

La muestra final incluyó 110 sujetos, de los cuales el 52.7% fueron hombres, con una edad media de 30.8 años (DE 11.2; rango 16-68). Más de la mitad (64,9%) contaban con empleo 31,5% tenían consumo actual de alcohol y el 70.9% presento puntuaciones BDI superiores a 16, lo que indica un diagnóstico de TDM. La mayoría de los participantes cohabitaban por lo menos con dos personas. Aproximadamente una cuartaparte se encontraban casados (26.9%), 16.7% vivían con un hijo y casi la mitad (47.5%) aún vivían con sus padres. En total, casi tres cuartos de los sujetos (74.7%) vivían con al menos un pariente de primer grado (por ejemplo, padre, hermano, cónyuge o hijo). Muy pocos vivían con un amigo o compañero de cuarto (4%). Un tercio tenía antecedentes familiares de TOC (30.8%). Las puntuaciones medias de OCD y Y-BOCS mostraron que la gravedad del TOC se ubicaba de moderada a grave (26,5; DE = 6,0), con puntuaciones de gravedad medias similares para obsesiones (13,9; DE = 3,1) y compulsiones (13,2; DE = 3,2). Los tipos de síntomas menos comunes reportados fueron los síntomas de atesoramiento (21.8%), mientras que la mayoría de la muestra reportó síntomas de las otras tres dimensiones,

contaminación, sexuales y agresivas. La frecuencia de los comportamientos de adaptación familiar se presentó casi en el total de la muestra (96.9%), y los que informaron sobre el comportamiento de adaptación diaria en cualquiera de sus modalidades fue la mitad de la muestra (59.1%). Los comportamientos más frecuentes incluyen proporcionar tranquilidad y esperar a la persona, los cuales ocurrieron al menos cuatro veces por semana en la mayoría de los casos. Aquellos comportamientos que ocurrieron con menor frecuencia fueron participar en compulsiones y observar rituales. Se encontró una relación lineal entre la adaptación familiar y el puntaje Y-BOCS, pero no entre la adaptación familiar y la edad o el puntaje BDI. Los análisis de regresión univariante determinaron que 2 de los 13 predictores potenciales tenían una correlación significativa con el puntaje de adaptación familiar, estos incluyeron la gravedad del TOC medida por la puntuación total de Y-BOCS ($p = 0,0003$) y la presencia de síntomas de limpieza o contaminación ($p = 0,007$). Los tipos específicos de conductas de adaptación que aumentaron fue en los sujetos con síntomas de limpieza *versus* con o sin obsesiones de contaminación e incluyeron la facilitación de compulsiones [58% (40) *versus* 35.5% (11); $p = 0.04$], ayudando a las decisiones [72.9% (51) *versus* 41.9% (13); $p = 0.003$] y tolerando [74.3% (52) *versus* 46.7% (14); $p = 0,008$] TOC. El único comportamiento de adaptación que se diferenció significativamente en relación con otros tipos de síntomas de TOC fue el de

ayudar en la toma de decisiones, que fue significativamente mayor entre aquellos con [69.1% (56)] y sin [42.1% (8)] obsesiones sexuales, religiosas, agresivas, somáticas o compulsiones de revisión ($p = 0.03$).

Los autores señalan la existencia de resultados importantes que amplían resultados de estudios de pacientes ambulatorios con TOC (Calvocoressi *et al.* 1995).

Los investigadores, consideran haber demostrado que la adaptación familiar es extremadamente común (en el 88.8% de los casos) en los familiares de personas con TOC grave que requieren tratamiento.

La omnipresencia de la adaptación familiar es relevante por razones de tratamiento, ya que este fenómeno puede permitir y reforzar conductas compulsivas y rituales. Los resultados sugieren que los niveles más altos de adaptación familiar se asocian con una mayor gravedad de los síntomas en individuos con TOC.

Aún se desconoce si la adaptación familiar es un precursor o una consecuencia de la gravedad del TOC. Dado que ninguno de los estudios hasta la fecha sobre este tema ha tenido un diseño prospectivo, no es posible determinar la dirección de asociación entre estos dos factores. Se podría concebir que las personas con un TOC más grave pueden provocar

un mayor comportamiento de adaptación en un intento por aliviar su sufrimiento.

A la inversa, las personas que viven en entornos que refuerzan los comportamientos del TOC pueden favorecer un empeoramiento de la gravedad del diagnóstico. El último escenario se explicaría por un principio central de la Teoría de la Conducta Cognitiva para el TOC, que afirma que la gravedad empeora cuando se permite que los rituales se repitan y refuercen. Por lo tanto, cuando la "prevención de respuesta" (o prevención ritual) no sigue a la "exposición" a un estímulo de TOC debido a la adaptación familiar, es menos probable que ocurra la extinción de los temores relacionados con el TOC.

De acuerdo con estos resultados, los médicos deben hacer esfuerzos concertados entre los familiares de las personas con síntomas de limpieza o contaminación para aconsejar que no faciliten, ayuden o toleren estos comportamientos.

2.5.6. Correlatos de adaptación familiar en trastorno obsesivo-compulsivo pediátrico, características de padres, hijos y familia. Estudio realizado en la Universidad de California, en el Instituto de Neurociencias y Conducta Humana.

En este estudio Peris (2008) realizó un análisis exploratorio de los correlatos de adaptación familiar de los padres, niños y familias, considerando los

componentes conductuales y afectivos de la respuesta. La muestra incluyó a 65 jóvenes (edad promedio 12.3 años, 62% hombres) con TOC y sus padres que completaron una batería de evaluación estandarizada compuesta de medidas clínicas y de instrumentos auto aplicables (por ejemplo, Escala Obsesivo-Compulsivo para niños de Yale-Brown, Inventario Breve de Síntomas), (Y-BOCS)

Las formas de adaptación familiar más comunes fueron proporcionar tranquilidad (56%) y la participación en los rituales (46%) todos los días. Las puntuaciones totales en la escala de adaptación familiar no se asociaron con la gravedad de los síntomas del TOC en niños; sin embargo, la participación de los padres en los rituales se asoció con niveles más altos de severidad del TOC, con la psicopatología de los padres y con los niveles más bajos de organización familiar. La comorbilidad y el conflicto familiar se asociaron con la percepción de los padres sobre peores consecuencias cuando no se adaptaron. El TOC identificado en los padres, según lo indicado por una puntuación de Y-BOCS mayor a > 16 , se asoció con puntuaciones más altas en la calificación total del FAS-PR13, $t(53) = -4.40$, $p < .000$, y en la adaptación total de los nueve reactivos de la escala $t(53) = -2.84$, $p < .01$.

Los investigadores concluyen que los correlatos esperados de los aspectos específicos de la adaptación mostraron relaciones con los índices de

funcionamiento familiar, de modo que las familias más organizadas informaron de modificaciones menos frecuente en sus rutinas y menos dificultades relacionadas con la adaptación. Las altas tasas de adaptación reportadas en este estudio son consistentes con la literatura 65% en pacientes pediátricos con TOC. (Storch *et al.*2007; Allsopp *etal.* 1990). En esta muestra los padres utilizaron la confianza verbal, facilitar la evitación y la participación real en rituales como las manifestaciones más comunes de adaptación. Es probable que estas respuestas configuren y mantengan los síntomas de TOC, porque van directamente en contra de las estrategias de tratamiento basado en la exposición, actualmente indicado para el TOC. Sin embargo, estas respuestas se suman a la carga de la enfermedad y fomentan un mayor estrés familiar. De hecho, la angustia asociada con la adaptación fue común en padres y niños en esta muestra, lo que resalta el costo sustancial que los síntomas de TOC ejercen en todo el sistema familiar.

2.5.7. Disminución de adaptación familiar asociada con mejores resultados de terapia en el Trastorno Obsesivo Compulsivo pediátrico.

El propósito del presente estudio, realizado por la Dra. Merlo *et al.* (2010), fue examinar si la cantidad de adaptación familiar proporcionada a los pacientes pediátricos con TOC está asociada con el resultado del tratamiento, y si la disminución en la adaptación está asociada con un

mejor resultado. Se reclutó a un total de 54 niños, de dos estudios separados, en los que se comparó una intervención de TCC con sesiones semanales y otras con sesiones diarias (TCC intensiva). (Storch & Geffken, 2007)

Los participantes en ambos estudios recibieron 14 sesiones de TCC basada en la familia en formatos intensivos o semanales, en el estudio no se detallan las especificaciones del programa de terapia. No hubo diferencias en la adaptación familiar ni en el resultado del tratamiento entre los grupos, por lo que todos los niños se combinaron para los análisis. Dado que el objetivo era examinar los cambios a lo largo del tratamiento, los análisis primarios se basan en la muestra de 49 pacientes que completaron el tratamiento consecutivamente. Los niños (55% varones) tenían edades comprendidas entre los 6 y los 18 años ($M = 12.8$; $DE = 2.6$), y eran principalmente de raza blanca (95%). Los criterios de inclusión consistieron en: 1) diagnóstico primario de TOC; 2) Puntuación total ≥ 16 de la Escala de Yale-Brown para niños (CY-BOCS); 3) sin tratamiento con psicotrópicos y estable durante al menos 8 semanas con algún ISRS. Se excluyó a los participantes que tuvieran comorbilidad con algún trastorno psicótico o con algún tipo de autismo.

Se realizó una entrevista estructurada aplicada por un médico para corroborar el diagnóstico, de acuerdo a los criterios del DSM IV, en su versión para niños, (ADIS-C / P: Silverman y Albano, 1996), con buenas

propiedades psicométricas (Silverman *et al*, 2001). Se utilizó la escala de adaptación familiar - Informe de Padres (FAS-PR) que es un cuestionario de 13 preguntas, informe de padres, fue adaptado de la Escala de Adaptación Familiar (Calvocoressi *et al*,1999) para incluir palabras y ejemplos más específicos. Las áreas evaluadas incluyen la provisión de tranquilidad u objetos para las compulsiones, la disminución de las expectativas de comportamiento para el niño, modificación de las rutinas familiares, y ayuda para evitar objetos, lugares o experiencias angustiantes. Los ítems se califican en una escala de 5 puntos (rango de puntaje total = 0-52). Dado que no hay puntajes de corte publicados para FAS-PR, elegimos usar una puntuación total de 13 (es decir, una puntuación promedio de "leve" o superior en cada elemento) como punto de corte para determinar la presencia de adaptación familiar clínicamente significativa. El FAS-PR mide el grado de adaptación familiar en el último mes. En el postratamiento, se solicitó a los padres completar el FAS-PR para reflejar sus experiencias durante la semana pasada. Ha demostrado una excelente confiabilidad ($\alpha = .94$) y una convergencia moderada ($r = .41$) con una medida similar de acomodación familiar según el informe de los jóvenes, así como las valoraciones de los síntomas de los médicos severidad ($r = .77$: Fernández, Storch, Geffken y Murphy, 2006). Para la presente muestra, la consistencia interna fue alta ($\alpha = .88$ en la evaluación inicial; $\alpha = .91$ en la evaluación final).

La Escala de Yale Brown para niños (CY-BOCS: Scahill *et al*, 1997) es un inventario clínico de 10 preguntas que evalúa la gravedad de los síntomas del TOC pediátrico. Los ítems evalúan la gravedad de las obsesiones y compulsiones en la semana anterior, y se califican en una escala de 5 puntos.

La confiabilidad entre evaluadores fue alta para 20 participantes a los que se les administró nuevamente CY-BOCS en el tratamiento previo ($k = .96$). La consistencia interna osciló entre .84 (tratamiento previo) y .94 (tratamiento posterior).

La Escala de impacto del TOC infantil: versiones para padres e hijos (COIS: Piacentini y Jaffer, 1999) es un instrumento de 56 elementos que evalúan el impacto de los síntomas del TOC en áreas específicas del funcionamiento del niño (es decir, escuela, social, hogar / familia, general) durante el mes anterior, utilizando una escala de 4 puntos. El COIS ha demostrado buenas propiedades psicométricas (Piacentini *et al*, 2003). En el postratamiento, los participantes recibieron instrucciones de completar el COIS para reflejar sus experiencias durante la semana pasada. Los datos de COIS-C no estaban disponibles para el niño de 6 años. Los autores encontraron que el 88% de los padres reportaron a la adaptación leve.

La Adaptación Familiar (AF) se correlacionó significativamente con la gravedad de los síntomas calificada por el médico (CY-BOCS) y la

deficiencia clasificada por los padres (COIS-P) en el tratamiento previo. Contrariamente a lo esperado, la AF no se relacionó con una discapacidad clasificada por el niño (COIS-C). En el postratamiento, el 80% de los niños se consideraron respondedores a tratamiento, si el CYBOCS era menor de <16 después del tratamiento. Los padres informaron significativamente menos AF, con el 65% de los padres que no informaron AF significativa (es decir, FAS-PR <13).

AF se relacionó significativamente con la gravedad de los síntomas calificada por el médico y la discapacidad infantil calificada por los padres en el postratamiento. AF no se relacionó con las calificaciones de auto capacidad del niño; sin embargo, las calificaciones de deficiencia de los niños en el postratamiento no se relacionaron con las clasificaciones del médico o de los padres sobre la gravedad / deficiencia de los síntomas.

Las familias informaron una reducción promedio de 11.21 puntos (DE = 11.75) en el FAS-PR desde el inicio hasta el post-tratamiento. Las respuestas variaron desde una reducción de 41 puntos hasta un aumento de 8 puntos los padres de los que respondieron al tratamiento mostraron una tendencia hacia mayores disminuciones en la AF ($t = 1.82$, $p = .07$, $d = 0.66$).

Específicamente, los padres de los que respondieron ($n = 39$) informaron una reducción promedio de 12.73 puntos (DE = 12.13) en el FAS-PR, mientras que los padres de los que no respondieron ($n = 10$) reportaron una

reducción promedio de solo 5.30 puntos (DE = 8.15). De hecho, el 40% de los padres de los que no respondieron no informaron cambios (n = 1) o un aumento (n= 3) en AF desde el inicio hasta el post-tratamiento. Los resultados de los análisis X 2 indicaron que las familias que no informaron AF significativa en el postratamiento (es decir, FAS-PR <13; n = 32) tenían más probabilidades de responder al tratamiento ($X^2(2) = 17.62, p <.001$). De estas familias, 31 (97%) respondieron, y uno fue un respondedor parcial (es decir, CY-BOCS <16, pero <35% de cambio en CY-BOCS). De las familias que informaron AF significativa en el postratamiento (n = 17), solo 8 (47%) respondieron, tres (18%) respondieron parcialmente (es decir, CY-BOCS <16 o > 35% de cambio en CY-BOCS), y 6 (35%) no respondieron.

Los resultados indicaron que la adaptación familiar era prevalente entre las familias de pacientes pediátricos con TOC y que dicha adaptación estaba asociada con la gravedad de los síntomas en el tratamiento previo. Además, las disminuciones en la adaptación familiar durante el tratamiento predijeron el resultado del tratamiento, incluso cuando se controla la gravedad del TOC antes del tratamiento. Los resultados sugieren que el nivel de adaptación de la familia puede convertirse en un obstáculo importante para el resultado del tratamiento en el TOC pediátrico. Se discuten las direcciones para futuras investigaciones.

Los investigadores concluyen que el mecanismo por el cual la AF se relaciona con la gravedad de los síntomas no está claro. Los niños con síntomas más graves muestran tasas más altas de deterioro funcional (Piacentini *et al*, 2003), por lo que es posible que el aumento de la AF sea el resultado de los intentos por disminuir la angustia y la discapacidad en los niños. La experiencia clínica sugiere que los padres se angustian al ver sufrir a su hijo, (Piacentini *et al*, 2003), muchos padres intentan "ayudar" adaptándose; sin embargo, la presencia de AF puede exacerbar los síntomas del TOC.

Como resultado, es posible que la AF conduzca directamente a incremento de la gravedad en los síntomas. Los padres generalmente no se dan cuenta de esto y continúan adaptándose a sus hijos hasta que reciben educación sobre las consecuencias negativas de hacerlo. Otros padres reconocen que la AF exacerba los síntomas a largo plazo, pero se sienten presionados para utilizar una "solución" a corto plazo.

Los resultados indican que la participación en la TCC basada en la familia se asocia con una disminución significativa en la AF, y que esta disminución se asocia con un tratamiento positivo. Considerando que los objetivos principales de la TCC para el TOC son exponer al niño a situaciones que provocan ansiedad y prevenir la realización del ritual, es claro que la AF va en contra de los objetivos del tratamiento. Facilitar que padres y hermanos

reconozcan la AF y enseñarles estrategias para ayudar al niño a manejar sus síntomas sin adaptarse, puede ser una forma particularmente efectiva de involucrar a las familias en el tratamiento. La experiencia clínica sugiere que trabajar en la disminución de la AF puede llevar a una disminución en la gravedad de los síntomas y el deterioro funcional, incluso si el paciente no está dispuesto a participar completamente en el tratamiento.

Estos resultados tienen importantes implicaciones clínicas, ya que muchos niños con TOC no responden completamente al tratamiento. Especulamos que la TCC basada en la familia que apunta a la AF puede estar indicada para pacientes pediátricos con TOC cuando están presentes altos niveles de FA. Contrariamente a lo esperado, la AF no se relacionó con la discapacidad reportada por los menores, pero existe una explicación intuitiva. Nuestra hipótesis es que los padres que se adaptan a los síntomas permiten que sus hijos eviten los estímulos temidos. Luego, debido a que el niño no experimenta la ansiedad asociada, puede considerar que los síntomas del TOC son menos perturbadores de lo que lo haría de otra manera. Y cuando los padres se adaptan a sus hijos completando tareas por ellos, el niño no experimenta las consecuencias del trabajo inconcluso. Los padres que se adaptan a los síntomas de sus hijos asumen una mayor carga de responsabilidades, lo que les permite evitar consecuencias y sentirse más funcionales.

2.5.8. Relación entre la dimensión de síntomas clínicos y características familiares. La unidad de Trastornos afectivos y de ansiedad de la Universidad de Turín, Italia, fue sede del proyecto desarrollado entre 2004 y 2007

El equipo del Dr. Albert, desarrolló un proyecto, realizando una evaluación sistemática de variables sociodemográficas y clínicas que han sido asociadas con la adaptación familiar, en una muestra de pacientes adultos y sus familiares sanos. Un grupo experimentado de clínicos, aplicó el FAS a 141 familiares libres de psicopatología que cohabitaban con 97 pacientes diagnosticados con TOC. Las preguntas del FAS fueron primero sometidas a un análisis de composición (PCA) y los dominios resultantes de la adaptación familiar (participación, modificación, distrés y consecuencias) se introdujeron como variables dependientes en una serie de regresión múltiple en un modelo que evalúa la interacción entre los dominios de adaptación familiar y una serie de variables clínicas, incluyendo la psicopatología de los ejes I y II junto con la dimensión de síntomas de la escala de Yale Brown. Los resultados mostraron que la adaptación familiar es frecuente, proporcionar seguridad (47%), participar activamente en los rituales (35%) y aceptar las conductas evitativas (43%) fueron las más frecuentes.

Los análisis de regresión lineal múltiple mostraron que una puntuación más alta asociada al subtipo clínico de contaminación y a la historia familiar positiva

para un trastorno de ansiedad diferente al TOC (referido a un miembro de la familia que no sea participante en este estudio) predijeron puntuaciones más altas en todas las formas de adaptación familiar. FAS participación 10.33 ± 3.45 vs. 8.29 ± 4.09 prueba de U Mann Whitney $P = 0.022$; FAS Modificación, 10.67 ± 2.86 vs 6.79 ± 4.44 Mann-Whitney U test, $P < 0.001$; FAS angustia y consecuencias 8.93 ± 4.01 vs 6.20 ± 3.29 Prueba de U de Mann Whitney, $P = 0.002$; FAS calificación total 29.93 ± 7.21 vs 21.28 ± 9.34 Mann Whitney U test, $P < 0.001$. Los resultados del estudio confirman que la adaptación familiar es frecuente y generadora de angustia en los familiares sin psicopatología que conviven con pacientes adultos con TOC.

Los autores señalan que en estudios futuros se deberá examinar si los diferentes dominios de la adaptación familiar predicen el resultado del tratamiento en el TOC. El estudio confirma que la adaptación familiar es frecuente y generadora de angustia en los familiares sin psicopatología que conviven con pacientes adultos con TOC. Estas familias pueden requerir y beneficiarse de intervenciones basadas en la familia, pero esto aún no se ha probado en ensayos controlados.

2.5.9. Adaptación familiar a síntomas obsesivos, y resultados naturalistas del Trastorno Obsesivo-Compulsivo.

Estudio realizado por Anish, *et al*, 2014, en el Instituto Nacional de Salud Mental y Neurociencias (NIMHANS), Bangalore, India.

La acomodación de los síntomas por parte de las familias y la alta emoción expresada (EE) puede tener un impacto negativo en el resultado del TOC. El estudio examina el efecto de la adaptación familiar (AF) y la EE en el primer año de tratamiento. La hipótesis es que la AF y la EE tendrán un impacto negativo en el curso del trastorno y en su respuesta al tratamiento durante un año en una población de adultos con TOC.

También se examinaron las correlaciones entre las variables familia, gravedad de los síntomas, funcionamiento global, deterioro y calidad de vida en pacientes con TOC. Se incluyeron análisis de la relación entre las variables familiares y la calidad de vida.

Se reclutaron 100 pacientes adultos que acudieron a la clínica especializada en TOC, entre julio de 2008 y enero de 2010. Seis de los participantes no asistieron a ninguna evaluación de seguimiento por lo que se excluyeron del estudio. El estudio se realizó con la aprobación del Comité de Ética Institucional. Los pacientes proporcionaron un consentimiento informado por escrito antes de participar en el estudio. Los criterios de inclusión incluyeron el Diagnóstico y el Manual Estadístico de Trastornos Mentales-IV (DSM-IV), diagnóstico de TOC (APA, 2000), puntuación de gravedad de ≥ 16 en el Yale-Brown (Y – BOCS) (Goodman *et al.* 1989), con un tiempo de duración de la enfermedad de al menos 1 año, edad entre 16 y 65 años y contar con un cuidador dispuesto a

participar en el estudio. El autor principal evaluó a todos los pacientes (AVC). Un psiquiatra consultor de la clínica de TOC confirmó el diagnóstico y las características asociadas al revisar la información disponible.

Evaluando a un cuidador adulto primario por cada paciente. El cuidador tenía que haber estado viviendo con el paciente e involucrado en su cuidado durante al menos 2 años. Se excluyeron a familiares que se encontraban participando en el cuidado de cualquier otro miembro de la familia con una enfermedad mental o física grave

Solo 17 participantes habían recibido al menos un ensayo adecuado con un inhibidor de la recaptura de serotonina (ISR). Durante el período de observación, los 94 pacientes continuaron recibiendo el tratamiento habitual de acuerdo con la evaluación clínica. La mayoría de los pacientes recibieron una combinación oral de ISR y agentes de aumento farmacológico más terapia cognitivo conductual (TCC). Sin embargo, no se proporcionó ninguna intervención familiar a ninguno de los pacientes.

Los resultados fueron que la edad media de los cuidadores fue de 42.4 (10.3) años. Aproximadamente la mitad (47.8%) eran padres, familiares (39.4%) y hermanos (10.6%). Sesenta y ocho familias reportaron AF (72.34%), 43 (46%) con una ocurrencia diaria. Las puntuaciones medias y la desviación estándar en el FAS fueron las siguientes: participación, 8.46

(7.89); modificación, 6.39 (5.03); sufrimiento, 1.66 (1.31); consecuencias, 4.16 (4.03), y la puntuación total, 21.67 (17.39).

Sobre la Family Emotional Involvement and Criticism Scale (FEICS), la puntuación media (DE) sobre la crítica percibida, la participación emocional y la puntuación total fue de 18.17 (4.57), 22.24 (6.39) y 40.23 (9.85), respectivamente. El puntaje de carga familiar fue de 11.63 (DE=1.01). La AF y la carga familiar se correlacionaron con la gravedad de la enfermedad, el funcionamiento global y el deterioro funcional. Además, todas las variables familiares se correlacionaron entre sí. No hubo una correlación significativa entre las variables familiares y la calidad de vida. La Adaptación y la carga familiar se correlacionaron de forma significativa, con la calidad física, psicológica, social y ambiental de los familiares.

En un análisis de regresión de riesgos proporcionales de Cox, a mayor AF al inicio fue significativamente mayor el tiempo previsto para la remisión. La AF de los síntomas tiene un impacto significativo de forma negativa en el resultado del curso del TOC.

Dado que los modelos existentes de las intervenciones de tratamiento se centran principalmente en sujetos con TOC no se ha considerado la necesidad de incluir a miembros de la familia en la evaluación del proceso de tratamiento (Keith DR, *et al.* 2005). Estudios recientes han realizado evaluaciones detalladas del funcionamiento familiar, de una participación

más activa de los familiares en el proceso de tratamiento y del desarrollo de tratamientos específicamente dirigidos a abordar estos componentes familiares (Keith DR, *et al.* 2005; Maina *et al.*, 2006). De acuerdo con otros informes publicados sobre problemas familiares en el TOC (Amir *et al.*, 2000) estos resultados enfatizan la necesidad de proporcionar apoyo a los familiares de pacientes con TOC.

3. Trastorno Obsesivo

3.1. Aspectos epidemiológicos en el TOC.

El Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC) es un padecimiento psiquiátrico crónico, clínicamente heterogéneo, recientemente clasificado en el DSM-5 como una entidad clínica independiente. Hasta hace 20 años, el TOC era considerado un trastorno poco frecuente; sin embargo, en la década de los 80 se realizó uno de los primeros estudios epidemiológicos, multicéntricos en Estados Unidos (Mayer, 1984) que ubicó la prevalencia del TOC a lo largo de la vida en 2.5%.

Posteriormente la Encuesta Nacional Epidemiológica (ECA, por sus siglas en Ingles) a cargo del Instituto Nacional de Salud Mental de Norteamérica (NIMH, por sus siglas en inglés) encontró la prevalencia a lo largo de la vida entre 1.9 y 3.3% (Karno *et al*,1988). En nuestro país la prevalencia se ubica en 1.4% según los resultados de un estudio realizado en la ciudad de México, ubicando a este trastorno como el cuarto más frecuente (Caraveo *et al*, 2004).

La edad de inicio del trastorno se sitúa entre la segunda y tercera década de la vida, a pesar de que un tercio de las personas diagnosticadas presentan síntomas obsesivo-compulsivos desde la infancia. La frecuencia

de presentación del TOC en la edad adulta es igual para hombres y mujeres, identificando como único factor de riesgo asociado en las mujeres, para el inicio del trastorno, el embarazo. (Karno *et al*, 1998; Rasmussen *et al*, 1984).

3.2. Presentación Clínica.

Los síntomas nucleares del trastorno que nos ocupa son denominados obsesiones y compulsiones; sin embargo, existen síntomas asociados como la duda patológica, la sobre responsabilidad y la indecisión crónica comunes a cualquier subtipo clínico.

Las obsesiones(DSM IV T-R 2002) se definen como ideas, imágenes o impulsos intrusivos, repetitivos, absurdos y generadores de ansiedad. El contenido de las obsesiones involucra temas como: la agresividad, expresada en pensamientos o impulsos relacionados con dañarse o dañar a seres queridos, la contaminación dirigida al temor de ensuciarse con microorganismos, sustancias o dentro de un contexto supersticioso contaminarse con la mala vibra o suerte de otros; las de contenido sexual, incluyen pensamientos o impulsos considerados inaceptables por los principios que rigen la vida de la persona que los presenta. También se encuentran las obsesiones somáticas caracterizadas por la preocupación de padecer alguna enfermedad grave, las de simetría que involucra una

preocupación excesiva por mantener el orden preciso de los objetos; las obsesiones de atesoramiento relacionadas con la necesidad de guardar objetos diversos, carentes de valor afectivo y económico, por el temor de que, de no hacerlo, algo malo pueda ocurrirles a sus seres queridos o a ellos mismos. La diversidad del contenido de las obsesiones puede ser tan amplia, que ha tenido que ser agrupada en una categoría denominada misceláneas.

Las compulsiones son conductas voluntarias, repetitivas y estereotipadas, realizadas para disminuir la ansiedad generada por los pensamientos obsesivos y/o evitar las consecuencias temidas. Las compulsiones más frecuentes son las conductas de lavado, la revisión exagerada de objetos considerados de riesgo como: verificar el cierre de picaportes o encender y apagar interruptores de luz; compulsiones de orden y arreglo excesivo y particular de distintos objetos, repetición de actividades cotidianas y rituales mentales. (Rasmussen, 1998).

En mayo del 2013 la Asociación Psiquiátrica Americana, presenta la quinta versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5), en donde establece una categoría independiente denominada TOC y trastornos relacionados, separando al TOC del grupo de los trastornos de ansiedad.

3.3. Criterios Diagnósticos

Los criterios que se toman en cuenta para realizar el diagnóstico son:

A. Presencia de obsesiones, compulsiones o ambas.

Las obsesiones son definidas por 1 y 2

1. Pensamientos, imágenes e impulsos recurrentes y persistentes que son experimentados en algún momento como intrusivas, indeseadas y perturbadoras y que para la mayoría de las personas causan marcada ansiedad y angustia.
2. El individuo realiza intentos para ignorar o suprimir los pensamientos, imágenes o impulsos o bien neutralizarlos con algún otro pensamiento o acción.

Las compulsiones son definidas por 1 y 2.

1. Conductas repetitivas (como lavado, orden y revisión), o actos mentales (contar o repetir palabras en silencio) que los individuos realizan en respuesta a las obsesiones de acuerdo a reglas que deben seguirse de manera rígida.
2. Las conductas o actos mentales tienen el objetivo de reducir la ansiedad o malestar o prevenir el evento o situación temida; sin embargo, estas conductas no están relacionadas de manera

realista con lo que se intenta neutralizar o prevenir, o bien son claramente excesivas

- B. Las obsesiones o compulsiones consumen tiempo (más de una hora al día) o causan estrés clínicamente significativo o bien deterioro en el funcionamiento laboral, social, académico u otro.
- C. Los Síntomas Obsesivos Compulsivos (SOC) no son atribuibles a efectos fisiológicos de algún medicamento o sustancia de abuso.
- D. El trastorno no es mejor explicado por síntomas de algún otro trastorno mental.

Especificaciones:

- Con buen insight; los individuos reconocen que las carencias obsesivas son definitiva o probablemente falsas o podrían serlo.
- Con pobre insight: el individuo piensa que los pensamientos son probablemente ciertos.
- Sin *insight* o con ideas delirantes; El individuo está plenamente convencido que las creencias son verdaderas.

Especificar sí:

- Hay tics relacionados: el individuo tiene historia actual o pasada de trastorno por tics.

3.4. Diagnóstico Diferencial

Los SOC pueden ser difíciles de distinguir de otros fenómenos del pensamiento, las obsesiones con frecuencia son confundidas con delirios ante la naturaleza de su contenido y por la carencia de una evaluación semiológica adecuada; es por lo anterior que el TOC puede confundirse con trastornos psicóticos, especialmente con esquizofrenia. En pacientes con TOC puede presentarse la coexistencia de síntomas psicóticos, por lo que tendrá que buscarse la presencia de comorbilidad y no solo el diagnóstico diferencial.

Es necesario considerar que los SOC pueden presentarse como síntomas coexistentes que acompañan a cuadros afectivos, como el Episodio Depresivo Mayor que cursa con rumiaciones que casi siempre son congruentes con el estado de ánimo y no son obsesiones. El Trastorno de Ansiedad Generalizada puede ser confundido con el TOC dada la naturaleza de las preocupaciones excesivas, aunque no absurdas como en el caso de las obsesiones. El diagnóstico diferencial debe incluir otros diagnósticos como la anorexia nervosa, el trastorno dismórfico corporal, la hipocondriasis; en todos ellos existe una preocupación excesiva pero

enfocada en distintos aspectos de la imagen o la pérdida de la salud. (Lóyzaga y Vargas, 2017).

3.5. Etiología.

Considerando la heterogeneidad clínica del TOC, los resultados de estudios etiológicos presentan discrepancias; sin embargo, en los últimos 15 años, se han realizado estudios que buscan homogenizar los grupos de pacientes. Una de estas metodologías ha explorado la presencia de subtipos de TOC a partir de los diferentes SOC.

Tras la utilización de la clorimipramina en 1969, comenzó a hipotetizarse la participación neurobiológica en la etiología del trastorno. La aproximación más generalizada considera una disfunción serotoninérgica, y que los inhibidores de la recapture de serotonina (IRS), regulan la acción de la disminución de los auto receptores presinápticos de la corteza orbitofrontal. Neuro estructuralmente, la corteza prefrontal tiene dos zonas involucradas en el TOC, la corteza orbitofrotal posteromedial que participa en funciones de motivación y regulación del afecto, y la corteza orbitofrontal que controla la respuesta inhibitoria y la regulación conductual de las claves sociales. El estriado y el tálamo, también

participan conectados a través del circuito cortico- estriado- tálamo- cortical (CETC) (Kent *et al*, 2005).

A partir de los resultados reportados de estudios familiares y en gemelos, se ha hecho evidente la participación de la genética en la etiología del TOC, al encontrar concordancias en gemelos monocitos del 50 al 87% (Bloch, 2008). Algunos estudios genéticos que codifican para receptores de serotonina reportan resultados que involucran la gravedad de los síntomas con el receptor 5HT1D beta (Camarena, 2004 y 2007).

Las teorías cognitivas (Salkovskis *et al*. 1999) postularon que alteraciones como la interpretación errónea de las obsesiones, es lo que genera marcado malestar más que el carácter repetitivo de las mismas. Las interpretaciones erróneas se encuentran asociadas a la ansiedad, malestar y focalización de estímulos desencadenantes y finalmente una forma de afrontamiento ineficaz.

3.6. Tratamiento

De acuerdo a lo establecido en el compendio de Guías Clínicas en Psiquiatría (De la Peña, 2017), en el capítulo para TOC en adultos, la elección del tratamiento debe basarse en la gravedad de la sintomatología, la presencia de trastornos comórbidos, el uso de otros tratamientos en el pasado y la respuesta a estos; así como en la

capacidad del paciente para la adherencia a los fármacos y a la Terapia Cognitivo Conductual (TCC)(Lóyzaga y Vargas, 2017).

El tratamiento de primera línea es el uso de los Inhibidores Selectivos de la Recaptura de la Serotonina (ISRS), una vez obtenida una mejoría de al menos 35%, se debe considerar la posibilidad del inicio de intervención de la Terapia Cognitivo Conductual y Familiar para el abordaje del fenómeno de la adaptación.

Este complejo trastorno es considerado uno de los que genera mayor discapacidad para quien lo padece y para los familiares involucrados, por el fenómeno de adaptación a los síntomas. (Lóyzaga y Vargas, 2017).

La APA recomienda como tratamiento de primera línea los IRS o TCC solos o combinados. Es importante señalar que en la experiencia de la Clínica de TOC y trastornos del espectro obsesivo (TOC y TEO), la TCC como única intervención para pacientes con gravedad leve, no presentan respuesta sin el inicio del tratamiento farmacológico.

3.7. Intervenciones psicosociales.

Etapa 1: Psicoeducación

El primer paso en la atención de los pacientes con TOC es la psicoeducación brindada al paciente y a su familia, en ésta se proporciona la información necesaria para que comprendan que se trata

de un trastorno médico caracterizado por alteraciones en el control del pensamiento, permitiendo el inicio del proceso que facilitará la disminución de la culpa por la presencia de estos síntomas. La psicoeducación deberá incluir información sobre diferentes tipos de síntomas obsesivos, factores etiológicos asociados, importancia de la adherencia terapéutica y de la participación de la familia en el proceso de tratamiento.

Etapa 2a.

Terapia Cognitivo Conductual Vs Terapia de Exposición y Prevención de Respuesta.

Diversos autores, incluidos los de la guía de la APA, confirman la utilidad de la Terapia de Exposición y Prevención de Respuesta (EPR) en el manejo de pacientes con TOC, incluyendo la prevención de las recaídas; sin embargo, la mayoría de los estudios carecen de un grupo comparativo con placebo o con acción no activa. A pesar de esto, un porcentaje de pacientes no responden a esta forma de tratamiento, ya sea por el tipo de síntomas o el grado de insight, la comorbilidad, etcétera (APA 2010).

En un estudio clásico de (Barbara, 1999) se reporta la comparación de los resultados entre un grupo de 28 pacientes tratados con Terapia Cognitivo Conductual (TCC) basados en los postulados de Becker y Salkovskis, y 29 pacientes tratados con EPR; el reporte indica que, aunque las diferencias

no fueron significativas, la reducción del Y-BOCS fue de 45% para el TCC y el 32% para el EPR.

3.8. Escalas de gravedad

La Escala de Yale Brown para TOC (Y-BOSC por sus siglas en inglés) es un instrumento clinimétrico que permite evaluar la gravedad de los síntomas obsesivo-compulsivos independientemente de su contenido.

Esta escala se califica con un guía de calificación que define las puntuaciones para cada una de las posibles respuestas de cada ítem. Se evalúan cinco parámetros para obsesiones y cinco para compulsiones, los cuales son duración, interferencia, ansiedad, resistencia y control. La puntuación de cada reactivo va de 0 (sin síntomas) a 4 (extremadamente grave). Para la puntuación de las obsesiones se suman los ítems del 1 al cinco y para las compulsiones los ítems del 6 al 10, posteriormente se suman las subescalas para producir una puntuación total, que va de 0 a 40.

El Y-BOCS tiene una excelente confiabilidad interna, con un coeficiente de correlación intraclase de 0.80 a 0.89 (Woody *et al*, 1995; Goodman *et al*, 1989) También tiene una consistencia interna adecuada con Alfa de Cronbach que va de 0.69 a 0.91 (Goodman *et al*, 1989; Frost *et al*, 1995; Dean *et al*, 1998).

El TOC es un trastorno psiquiátrico complejo, clínicamente heterogéneo y clasificado como una entidad clínica independiente en los criterios del DSM V como: Trastorno Obsesivo Compulsivo y Trastornos relacionados. Presenta una etiología multifactorial, por lo que la aproximación a su estudio y tratamiento requiere de aproximaciones neurobiológicas y psicoterapéuticas.

4. Planteamiento del Problema

En la década de los 80 se realizan los primeros estudios para determinar las características de la adaptación de los familiares a los síntomas de los pacientes con TOC. En diversas investigaciones (Coob J. *et al.* 1980, Emmelkamp PMG. *et al.* 1983, Rasmussen S. *et al.* 1984) se reportan porcentajes de gravedad que van de 65 a 95% por ciento, consistentes en grupos humanos diferentes; existiendo algunas variaciones relacionadas con el subtipo clínico, la edad de inicio de la enfermedad, los tiempos de tratamiento etcétera; variables que por la heterogeneidad del trastorno y de las metodologías utilizadas no siempre brindan resultados sólidos.

La adaptación de los familiares a los síntomas es un fenómeno complejo que interfiere en el proceso de tratamiento, debido a que la tolerancia y naturalización que se desarrolla en los ambientes familiares hace difícil para los involucrados reconocer las consecuencias, en la mayoría de las ocasiones, llevando a la persona diagnosticada con el trastorno y a los familiares a centran sus vidas alrededor de los síntomas, con la consecuente disfunción que esto provoca en todos los involucrados.

En nuestro país las circunstancias económicas, de políticas en salud mental y la poca información relacionada con el TOC, favorece que existan

periodos más largos sin diagnóstico y tratamiento adecuados, estos contextos complejizan las aproximaciones de tratamiento farmacológico y psicoterapéutico. Es importante señalar que las limitaciones para acceder a tratamientos adecuados no se deben exclusivamente a la carencia de información; en México existen ocho psiquiatras especialistas en el diagnóstico y tratamiento del TOC y solo dos de ellos se dedican de forma permanente a brindar atención en el contexto de una institución de Salud Mental Pública, en el campo de la intervención psicoterapéutica cognitivo conductual, la autora de la tesis, es la única que se dedica de forma permanente a brindar este tipo de intervención específica para TOC, dentro del mismo contexto Institucional.

La caracterización del fenómeno de la adaptación de los familiares a los síntomas del TOC, en población mexicana, es relevante las diferencias culturales que se sabe juegan un papel importante en la construcción de significados en las interacciones humanas.

Finalmente identificar modelos de intervención que incidan tanto en el control de los síntomas como en la disminución de la adaptación a los síntomas del TOC, puede reportar beneficios individuales, al devolver el funcionamiento y la posibilidad a un ser humano de continuar con su proceso de desarrollo, a los familiares para construir sistemas con mejores habilidades para enfrentar las situaciones críticas, a nivel social, trabajar en

la disminución de la gravedad de uno de los problemas de Salud Mental de mayor incidencia, a nivel mundial, representa recuperar años de vida perdidos, mejorar niveles de funcionamiento a pesar de la cronicidad de un trastorno.

Pregunta de Investigación:

¿La adaptación de los familiares a los síntomas del TOC, puede disminuir al completar el programa de TCC diseñado por el equipo de la Clínica de TOC y TEO?

Hipótesis

La aplicación de las técnicas y herramientas de la Terapia Cognitivo Conductual, por parte de los familiares, modifica las características de la forma y la gravedad con la que se adaptan a los síntomas del TOC.

5. Justificación

En nuestro país existe un solo centro con especialistas capacitados en el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de pacientes y familiares diagnosticados con TOC. Esta circunstancia, aunada a las limitaciones derivadas del tiempo que se estima, tarda una persona en llegar con profesionales especializados, que se ubica en al menos siete años (Hollander, 1997), constituyen algunos de los elementos poco favorecedores para el establecimiento de la adaptación.

Las características de las familias de personas diagnosticadas con TOC han sido poco estudiadas en México; un estudio realizado a 48 familias de pacientes diagnosticados con TOC, se centra en la búsqueda de características de funcionamiento de acuerdo a los parámetros establecidos para los procesos de adaptación y cohesión (Olson *et al.* 1980); en los resultados se reporta que el tipo predominante de familia son aquellas con baja adaptación y alta cohesión en la percepción del 70.5% de los familiares y del 47.7% de los pacientes, estas características pueden considerarse favorecedoras del fenómeno de acomodación, ya que al no percibir que la estructura existente requiere ser modificada para lograr un funcionamiento más satisfactorio para todos, tienden a mantener y perpetuar respuestas mal adaptativas que refuerzan los síntomas y no

permiten la identificación de alternativas de funcionamiento más saludables y satisfactorias. (López *et al*, 2011)

En otro estudio se evaluaron 47 familias de pacientes con TOC, con la Escala de Funcionamiento Familiar (Espejel *et al*, 1997), donde se encontró que en todas las familias evaluadas la única área funcional fue la supervisión, situación que está relacionada con la rigidez más que con la funcionalidad, ya que los familiares tienden a tratar de ejercer control sobre el padecimiento lo que genera frustración y mucho enojo. En el ejercicio de la autoridad existe rigidez y se ejerce de forma vertical asumiéndose por el subsistema parental, pero sin la existencia de posibilidades de negociación (Camacho y Robelo 2004), estas características contribuyen a la perpetuación de las estrategias mal adaptativas que los llevan a acomodarse a los síntomas.

En la práctica clínica es muy frecuente identificar las dificultades que los familiares experimentan para establecer límites saludables a los síntomas de los pacientes. (López J, 2011). Las conductas compulsivas de los pacientes pueden ser verdaderamente invasivas y limitantes para todos los involucrados, es común encontrar que padres, hermanos o parejas realizan lavado de manos con las mismas características ritualizadas que el paciente, les apoyan en la revisión constante de picaportes o llaves de la estufa e incluso llegan a aceptar que al regresar a su casa, después del

trabajo, deben darse una ducha, mudarse de ropa para poder deambular por su casa y en ocasiones, tirar a la basura la ropa que estuvo en contacto con el exterior; estas prácticas se vuelven rutinarias y afectan de forma importante el funcionamiento de todos los miembros de la familia.

El problema que nos ocupa está relacionado con la complejidad clínica del TOC y su influencia en los procesos relacionales con el ambiente familiar. En los familiares, existen sentimientos de frustración, vergüenza y aislamiento que pueden provocar reacciones de rechazo, negación o sobre involucramiento ante el problema que representa la enfermedad; estas conductas y cogniciones se acompañan de emociones de miedo, tristeza y enojo que provocan desconcierto y desorganización, con múltiples intentos fallidos para contrarrestar los síntomas. Cualquiera de estas actitudes tiene un efecto negativo en el funcionamiento de la familia y en ocasiones, agudiza los síntomas obsesivo-compulsivos, ya que al existir un ambiente en el que no existen límites claros ni consistentes, se carece de un sistema que de contención externa a la sintomatología. (López *et al.* 2015).

La consecuencia de la involucración a los síntomas no se centra solamente en las rutinas cotidianas, muchos familiares sufren síntomas de depresión y ansiedad desencadenados por el estrés y la impotencia que experimentan ante la sintomatología. Es poco frecuente encontrar sistemas familiares no

afectados, los apoyos en salud y sociales suelen estar centrados en la atención de la persona afectada y no exploran ni atienden las diversas problemáticas asociadas a la presencia del trastorno como problemas en la pareja, divorcio, abuso de alcohol, bajo rendimiento escolar, entre otros; es decir aquellos factores precipitantes y perpetuadores que se encuentran alrededor del diagnóstico. Otra dificultad subyacente está relacionada con el estigma, la culpa y la vergüenza que genera la presencia de la psicopatología. (Muñoz *et al*, 2009).

5.1. Objetivo General

Evaluar los tipos de *Adaptación familiar* a los síntomas del TOC, en una muestra de familiares de pacientes diagnosticados con TOC atendidos en una Clínica de alta especialidad.

5.2. Específicos

1.- Describir los diferentes tipos de adaptación de los familiares a la sintomatología, en una muestra de familiares que conviven de forma cotidiana con los pacientes de la Clínica de TOC y TEO del Instituto Nacional de Psiquiatría.

2.- Analizar si existen asociaciones entre la forma de adaptación familiar al TOC y el subgrupo de síntomas obsesivo-compulsivos, en una muestra de pacientes con TOC que asisten a la Terapia Cognitivo Conductual multifamiliar, con un modelo desarrollado y brindado por los integrantes de la Clínica de TOC y TEO del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz.

3.- Estimar la asociación entre la gravedad de la adaptación de los familiares y la gravedad de los síntomas Obsesivo-Compulsivos de los pacientes.

4.- Evaluar la asociación entre la forma de adaptación de los familiares a los síntomas de TOC y el tipo de parentesco (padre, madre, hermano, pareja, etcétera),

5.- Utilizando el modelo de Terapia Cognitivo Conductual para TOC, de la Clínica de TOC y TEO, demostrar el efecto que tiene en la gravedad de la adaptación de los familiares a los síntomas.

6. Metodología

6.1. Tipo de investigación.

Con base en la clasificación de Feinstein (1985), desde su planeación fue diseñado como prospectivo; de acuerdo al número de evaluaciones es longitudinal; en relación a la elección de la maniobra es observacional; considerando su propósito es comparativo y desde el tipo de muestra es homodémico.

6.2. Material y Métodos

Se realizó una invitación abierta a los pacientes y familiares candidatos a ingresar al programa de Terapia grupal Cognitivo Conductual (TCC) Multifamiliar para TOC en la Clínica de Trastorno Obsesivo Compulsivo y Trastornos del Espectro Obsesivo (CTOC y TEO) del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz (INPRFM) de Junio de 2009 a Julio 2012, para participar en el protocolo, previamente aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Institución, solicitando la lectura, comprensión y firma del consentimiento informado de este proyecto.

Se reclutó a 39 familiares que aceptaron acompañar al paciente a la intervención terapéutica y se comprometieron a mantenerse en todo el

proceso, el cual tiene una duración de 16 sesiones, una por semana con duración de 2 horas cada sesión. Se verificó que los familiares participantes mantuvieran una convivencia cotidiana con el paciente.

Las evaluaciones de los familiares fueron aplicadas en su totalidad por el autor principal. Todos los pacientes fueron diagnosticados por psiquiatras especializados en TOC de la Clínica de TOC y TEO, de acuerdo a los criterios establecidos en el DSM IV (APA, 2010), todos se encontraban con tratamiento farmacológico con algún Inhibidor de la Recaptura de Serotonina (IRS) durante al menos 12 semanas a dosis adecuadas de acuerdo a lo establecido en los algoritmos de tratamiento de la CTOC y TEO (Lóyzaga y Vargas, 2017) presentando una mejoría de al menos 35% en relación a la medición basal a su ingreso a tratamiento en la CTOC y TEO.

La evaluación inicial incluyó características sociodemográficas (edad, sexo, años de educación, estado civil, tipo de parentesco); características clínicas (inicio del TOC, edad de inicio de atención especializada, duración del TOC y del TOC no tratado); a los familiares se les solicitó además información sobre el tiempo de convivencia cotidiano con el paciente.

Para evaluar la gravedad de los síntomas, en los pacientes, psiquiatras especialistas en TOC aplicaron la Escala de Yale Brown (Goodman et al.

1989) en la primera y última sesión de la intervención terapéutica. Para determinar la forma en la que los familiares se adaptan a los síntomas de los pacientes y el tiempo que invierten en esta actividad, se realizó una modificación del FAS (Calvocoressi, 1995), que es una entrevista semiestructurada que explora las nueve formas en las que los familiares participan en los síntomas, las cuales son: 1. Proporcionar seguridad; 2. Evitar lugares, objetos o personas; 3. Observar las compulsiones; 4. Esperar al paciente; 5. Facilitar compulsiones; 6. Participar en las compulsiones; 7. Modificar la rutina personal; 8. Ayudar con tareas o decisiones simples al paciente y 9. Tolerar conductas aberrantes (tirar muebles, ropa, mudarse de casa, comprar diariamente artículos para el aseo doméstico, etcétera.).

El instrumento evalúa la severidad de la adaptación con una escala de 0 a 4, donde 0 es ausencia de participación, 1 participación leve (1 vez por semana), 2 participación moderada (2 a 3 veces por semana), 3 participación severa (4 a 6 veces por semana) y 4 participación extrema, (todos los días). El FAS ha demostrado buenas cualidades de confiabilidad y consistencia con un alfa de Cronbach de .82, por lo que ha sido utilizado en diversos estudios (Van Noppen *et al*, 1999; Shafran *et al*, 1995; Allsopp *et al*, 1990)

El instrumento se modificó en relación con los parámetros de calificación, fue necesario realizar un ajuste debido a que en la aplicación piloto del cuestionario original en su versión validada al español se observó que los participantes encontraron serias dificultades para identificar la diferencia entre participación moderada severa y extrema (Otero, Rivas 2007). Como parte del proceso de diseño del instrumento, se realizaron seis entrevistas (a cargo de la autora de la tesis), con los participantes para definir con precisión el problema, encontrando que parte de la dificultad radicaba en que los parámetros de frecuencia de la participación en el instrumento original planteaba intervalos de frecuencia que no coincidían con la realidad de los participantes de nuestra muestra, por lo que se procedió a realizar un registro de la frecuencia que los familiares identificaban, encontrando que todos participaban de manera cotidiana varias horas al día.

Utilizando la información recabada en las entrevistas y con la experiencia clínica, el equipo de investigación decidió hacer una adaptación y utilizar una medición similar a la establecida en la Escala de Yale Brown por lo que los parámetros de calificación se modificaron quedando de la siguiente manera: 0 nada, 1 menos de 1 hora al día, 2 de 1 a 3 horas al día, 3. de 3 a 8 horas al día y 4 más de 8 horas por día. También se adicionaron 11 preguntas diseñadas y validadas por un grupo de expertos que se

parearon con las preguntas del FAS original pero enfocadas a identificar la reacción emocional (enojo, tranquilidad, indiferencia y ansiedad) del familiar ante cada uno de los síntomas. Para realizar la elección de las emociones incluidas en el instrumento se utilizaron los resultados del ejercicio de matriz de conceptos, que los familiares realizan en una de las sesiones del programa de TCC, además de la experiencia clínica del grupo de Investigadores.

Una vez realizadas las modificaciones se realizó un piloto con 10 cuestionarios encontrando una buena consistencia interna con un alfa de Cronbach de .81. La versión final del instrumento se denominó Cuestionario de Adaptación Familiar a los síntomas del TOC (CAFTOC) que se puede visualizar en el Anexo 1 pág. 125

Para determinar la gravedad de los síntomas obsesivo-compulsivos, en los pacientes, se utilizó la Escala de Yale Brown que consta de dos subescalas: obsesiones y compulsiones, con cinco ítems cada una, que se combinan para obtener un puntaje total. Los ítems son evaluados en una escala tipo likert de 0-5, para determinar la severidad en relación a: la ansiedad, la frecuencia, interferencia y resistencia y el grado de control que el paciente tiene sobre los síntomas (ver anexo 2, pág. 129)

Al término de la Intervención Terapéutica se aplicaron ambos instrumentos, seleccionando para el estudio, a los familiares que asistieron al menos al

80% de las sesiones, situación que hizo lento el proceso de recolección de datos.

6.3. Definición de variables e indicadores

Variable Independiente

Adaptación familiar

- Indicadores
- Tiempo que dedican los familiares a los síntomas de los pacientes con TOC.
- Formas de adaptación a los síntomas
- Respuestas emocionales ante los síntomas
- Parentesco
- Tiempo de convivencia cotidiano con el paciente
- Tiempo de evolución del TOC
- Edad de inicio del TOC
- Tiempo transcurrido sin tratamiento especializado

Variable Dependiente

- Programa de Intervención Terapéutica Cognitivo Conductual.
- Porcentaje de asistencia a las sesiones

6.4. Programa de Terapia Cognitivo Conductual para TOC (Multifamiliar)

El equipo de profesionistas que integran la Clínica de TOC y TEO del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz, conformado por dos Psiquiatras especialistas en TOC y TEO y una Trabajadora Social Psiquiátrica (Autor de la tesis), especializada en el manejo familiar de TOC. Todos cuentan con capacitación formal en Terapia Cognitivo Conductual, participaron en el diseño y aplicación del modelo de TCC, utilizado de forma ininterrumpida desde el año 2000 hasta la fecha. Los dos psiquiatras y la Trabajadora Social ejercen de forma alternada el rol de terapeuta y co-terapeuta en las distintas sesiones de grupo. Cabe señalar que el trabajo en equipo y la alta especialización han permitido consolidar un modelo transdisciplinario, en el que los tres profesionales involucrados en el manejo de la intervención terapéutica cuentan con los conocimientos, estrategias y habilidades para manejar cualquiera de las temáticas contempladas en el programa, circunstancia que ha facilitado que las sesiones no se vean afectadas por ausencias o imprevistos.

Dado que la finalidad de este proyecto no está relacionada con la evaluación del modelo terapéutico, solamente se describen de forma general algunos de los aspectos más relevantes de la intervención.

Lo que, si es menester destacar, es la participación, compromiso y capacitación que la autora de la tesis ha realizado para poder involucrarse de forma integral en el tratamiento terapéutico, a nivel individual, familiar y grupal; poniendo de manifiesto que las competencias adecuadas en los Trabajadores Sociales Psiquiátricos, los convierten en un recurso del más alto nivel, en una realidad social, en la que los profesionales altamente calificados son escasos.

Desde sus inicios, el programa ha incluido a los familiares que están dispuestos a participar en todo el proceso terapéutico. El programa integra diversas herramientas que han sido probadas con éxito en otras investigaciones para el tratamiento terapéutico del TOC. El programa completo consta de 16 a 18 sesiones, e incluye aspectos psicoeducativos del TOC, relacionados con la presentación clínica, bases neurobiológicas, implicaciones de funcionamiento neuropsicológico e importancia del manejo farmacológico. (Black y Blum 1992; Tynes, 1992, Cooper, 1993, López, 2014, Lóyzaga 2017).

Otras sesiones están destinadas al conocimiento y aplicación de los principios de la regulación de la ansiedad con el uso de técnicas de relajación. Posteriormente se trabajan estrategias cognitivas, así como una sesión destinada a la descripción del fenómeno de la adaptación familiar

y al uso de herramientas de comunicación, manejo de límites y regulación emocional como formas efectivas de afrontamiento a los síntomas compulsivos.

Se utiliza la técnica de Exposición con Prevención de la Respuesta (EPR) con el objetivo de que todos los participantes experimenten en vivo la práctica de la exposición a los síntomas. Finalmente se abordan aspectos de autoestima, reforzamiento de la regulación emocional, y la construcción de un plan de continuidad que pacientes y familiares diseñan para ser supervisado por el médico tratante en las consultas subsecuentes.

Al inicio de cada sesión se realiza un pequeño resumen de la sesión anterior y se revisan las tareas que sesión a sesión los participantes deben realizar para la mejor ejecución y logro de objetivos.

6.5. Técnica de análisis de datos.

El análisis estadístico se realizó con frecuencias y porcentajes para variables categóricas; medias y desviaciones estándar para las variables dimensionales y chi cuadrada, T de student y ANOVAs para la comparación.

7. Resultados

7.1. Variables sociodemográficas de familiares

De los 39 sujetos reclutados para la muestra 30 fueron mujeres (76. 92%) y 9 hombres (23.08%). El rango de edad de los familiares se ubicó entre 21 y 71 años con una media de 48.9 (DE \pm 12.55) (ver tabla 1, pág 90)

La escolaridad mínima de los participantes fue de 6 años, mientras que la escolaridad máxima fue de 16 años, con una media de 10. 13 (DE \pm 3.3).

En relación con el estado civil el 69.23% (27 familiares) se encontraban viviendo en pareja, el 15% (6 familiares) fueron divorciados y 12.82% (5 familiares) se encontraban solteros.

En cuanto a la ocupación, el 56.4% (22 familiares) se dedicaban al hogar, el 35.9% (14 familiares) mantenían una actividad laboral remunerada, el 5.1% (2 familiares) se encontraban jubilados y el 2.6% (1 familiar) no contaba con ninguna ocupación.

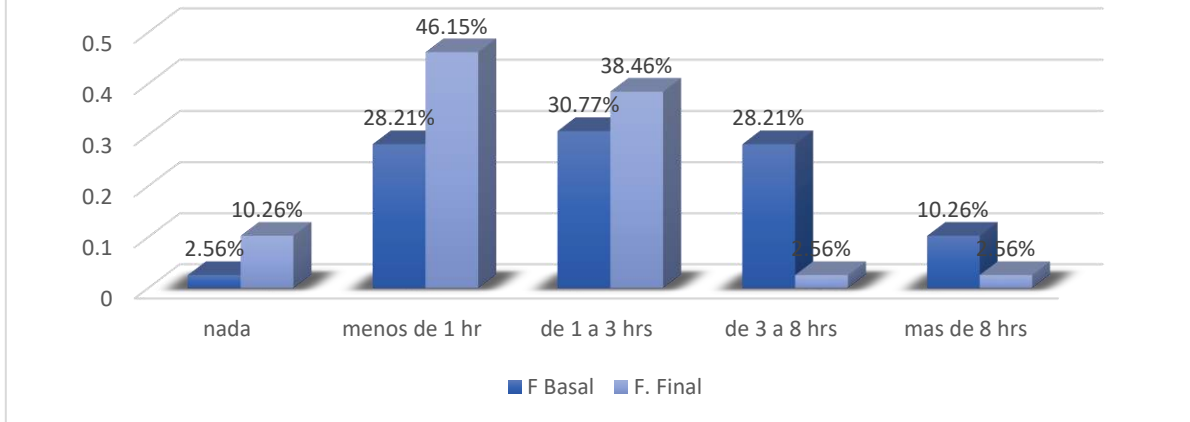
Tabla 1. Características Sociodemográficas de Familiares					
Variable	Edad	Escolaridad	Con pareja	Parentesco Madre/Padre	Tiempo de convivencia Todo el día
	X años (DE)	X años (DE)	N(%)	N(%)	N(%)
Hombres	47.4 (±20.8)	11.54 ±3.75)	5 (12.8)	3 (7.6)	7 (17.9)
Mujeres	48.93 (±9.1)	9.25 (±3.25)	22 (56.4)	27 (69.2)	24 (61.5)

7.2. Adaptación familiar variables clínicas.

Para el análisis sólo se incluyeron los cuestionarios de los familiares que asistieron por lo menos al 80% de las sesiones (12 de 16) y se eliminaron los cuestionarios que estuvieran incompletos.

El 100% de la muestra, reportó estar involucrados en al menos una conducta de las evaluadas por el FAS en la calificación basal, el 30.77% (N=12) reportaron invertir de 1 a 3 horas diarias en los síntomas, el 28.1% (N=11) reportó una adaptación de entre 3 y 8 horas diarias, el 28.1% (N=11) menos de una hora al día, el 10.26% (N=4) más de 8 horas diarias y el 2.56% (n=1) nada de tiempo (ver gráfica 1 pág. 91)

Grafica 1. Distribucion de tiempo invertido en los sintomas de acuerdo a la calificacion total del FAS



En la gráfica se muestran las diferencias de tiempos invertidos en la adaptación a los síntomas posterior a la Terapia Cognitivo Conductual Multifamiliar, ubicando que más del 58.98% de la muestra invierte de 1 a 8 horas diarias en los síntomas en la medición basal y para la medición final el 84.61% se encuentra en el rango de menos de 1 hr y hasta 3 horas al día.

La media para el número de conductas en las que los familiares se encuentran involucrados en la evaluación basal es de 8.3 (DE \pm 3.2) en la calificación final son 6.7 (DE \pm 3.8). En el reporte final del FAS el 46% (N=18), reportaron invertir menos de 1 hora diaria en los síntomas, el 38.46% (N=15) reportó una adaptación de entre 1 y 3 horas diarias, el 10.26% (N=4) ya no estaban invirtiendo tiempo en los síntomas, el 2.6% (N=1) de 3 a 8 horas al día y el 2.56% (n=1) más de 8 horas.

Las formas de participación en las que los familiares invierten más de 8 horas al día fueron el 28.2% (N=11) en asumir responsabilidades por el paciente, 25.6% (N=10) observando los rituales, 23.1% (N=9) en ayudar al paciente a tomar decisiones simples y el 20.5% (N=8) en participación en los rituales compulsivos(Ver tabla 2, pág. 92)

Tabla 2.				
Medias de calificación del FAS por forma de adaptación.				
Forma de Adaptación	Basal		Final	
	m	DE	m	DE
1.Responder Constantemente	2.26	(1.20)	1.21	(1.32)
3. Observar las conductas	2.32	(1.33)	1.28	(1.28)
5.Esperar al paciente	1.89	(1.11)	1.08	(1.09)
7. Evitar, personas o lugares	2.06	(1.41)	0.90	(1.19)
9. Evitar, objetos o partes de la casa	1.82	(1.42)	0.85	(0.93)
11.Proporcionar objetos para realizar los rituales	1.56	(1.44)	0.62	(0.85)
13.Participar en los rituales	1.97	(1.43)	0.77	(0.99)
15. Asumir responsabilidades que corresponden al paciente	2.44	(1.38)	1.23	(1.20)
17. Tomar decisiones por el paciente	2.09	(1.40)	1.05	(1.10)
19.Permitir conductas extrañas	1.72	(1.35)	0.72	(0.94)
21. Utilizar su tiempo libre en atender los síntomas.	2.09	(1.00)	1.18	(1.30)

La calificación del FAS va de 0 a 4. 0 = sin participación, 1= menos de 1 hr al día, 2 = De 1 hr a 3 hrs al día; 3 = entre 3 y 8 hrs al día; 4 = más de 8 hrs al día. Se encontraron diferencias en la calificación total del FAS ($t(38) = 6.743$, $p = .000$)

Con relación a las respuestas emocionales ante los síntomas, en la medición basal, el enojo se presentó con mayor frecuencia, en 19 familiares (48.7%) cuando tienen que esperar a que complete su ritual, 15 familiares (38.5%) al tener que responder repetidamente las preguntas del paciente y 15 familiares (38.5%) cuando tienen que observar los rituales.

La respuesta de tranquilidad se presentó en 18 familiares (46. 2%) en relación a la pérdida de su tiempo libre, en 17 familiares (43.6%) al participar activamente en los rituales compulsivos, 13 participantes (33.3) en relación a tomar decisiones por el paciente, 12 sujetos (30.8%) al tener que tolerar conductas aberrantes, 11 familiares (28.2%) ante las dos formas de evitación y 11 familiares (28.2%) cuando tienen que proporcionar objetos necesarios para los rituales.

La ansiedad como respuesta ante los síntomas se presentó en 12 familiares (30.8%) en dos de las formas de participación, al tener que evitar personas o lugares y al observar los rituales, en 10 familiares (25.6%) al tener que esperar que el paciente complete el ritual y 9 familiares (23.1%) al tener que responder constantemente a los temores del paciente(Ver Tabla 3pág. 94 y 3-a. pág.95).

Tabla 3. Frecuencia de respuestas emocionales a las distintas formas de adaptación, antes y después de la TCC

Forma de Adaptación		Enojo	Tranquilidad	Indiferencia	Ansiedad	No aplica
Responder n (%)	B	15 (33.4)	13 (33.33)	1 (2.56)	9 (23.08)	1 (2.56)
Reponder n (%)	F	5 (12.8)	22 (56.41)	1 (2.56)	6 (15.38)	5 (12.8)
Observar n (%)	B	15 (38.4)	10 (25.64)	0%	12 (30.77)	2 (5.13)
Observar n (%)	F	4 (10.2)	18 (46.15)	0	10 (25.6)	7 (17.95)
Asistir n (%)	B	19 (48.7)	6 (15.38)	0	10 (25.6)	4 (10.26)
Asistir n (%)	F	10 (25.6)	13 (33.33)	0	5 (12.8)	11 (28.21)
Evitar n (%)	B	9 (23.8)	11 (28.21)	3 (7.69)	12 (30.77)	4 (10.26)
Evitar n (%)	F	4 (10.2)	16 (41.03)	5 (12.82)	8 (20.51)	6 (15.38)
Utilizar O n (%)	B	11 (28.2)	11 (28.21)	2 (5.13)	8 (20.51)	7 (17.95)
Utilizar O n (%)	F	4 (10.4)	15 (38.46)	4 (10.26)	6 (15.38)	10 (25.6)
Proporcionar n (%)	B	11 (28.1)	11 (28.21)	2 (5.13)	7 (17.95)	8 (20.51)
Proporcionar (%)	F	4 (10.2)	17 (43.59)	2 (5.13)	3 (7.69)	13 (33.33)

Tabla 3a. Frecuencia de respuestas emocionales a las distintas formas de adaptación, antes y después de la TCC

Forma de Adaptación		Enojo	Tranquilidad	Indiferencia	Ansiedad	No aplica
Participar n (%)	B	8 (20.51)	17 (43.59)	2 (5.13)	7 (17.95)	5 (12.8)
Participar n (%)	F	9 (23.08)	12 (30.77)	1 (2.56)	3 (7.69)	14 (35.90)
Responsabilidades n (%)	B	19 (48.72)	10 (25.6)	2 (5.13)	6 (15.38)	2 (5.13)
Responsabilidades n (%)	F	13 (33.33)	17 (43.59)	0	2 (5.13)	7 (17.95)
Decisiones n (%)	B	12 (30.77)	13 (33.33)	0	7 (17.95)	7 (17.95)
Decisiones n (%)	F	7 (17.95)	16 (41.03)	2 (5.13)	5 (12.82)	9 (23.8)
C. Extrañas n (%)	B	10 (25.6)	12 (30.77)	4 (10.26)	4 (10.26)	9 (23.8)
C. Extrañas n (%)	F	7 (17.95)	11 (28.21)	4 (10.26)	4 (10.26)	13 (33.33)
Tiempo libre n (%)	B	10 (25.6)	18 (46.15)	1 (2.56)	6 (15.38)	4 (10.26)
Tiempo Libre n (%)	F	4 (10.2)	23 (58.79)	0	2 (5.13)	10 (25.6)

7.3. Variables sociodemográficas pacientes

La información sociodemográfica y clínica de los pacientes fue recabada de la base de datos de la CTOC y TEO, con la autorización y supervisión de la coordinadora de la Clínica. Por lo que no fue necesaria la aplicación de consentimiento informado.

De los 39 pacientes participantes 23 fueron hombres (58.9%) y 16 mujeres (41.0%). El rango de edad de los pacientes se ubicó entre 17 y 45 años con una escolaridad mínima de 9 años, mientras que la es máxima se ubicó en 16 años, con una media de 13. 1 (DE ± 2.6).

En relación al estado civil el 87.18% (34 pacientes) se encontraban solteros y el 12.82% (5 pacientes) se encontraban viviendo en pareja.

En cuanto a la ocupación, el 46.2% (18 pacientes) se encontraban sin ninguna ocupación, el 30.8% (12 pacientes) y el 23.1% (9 pacientes) mantenían una actividad laboral remunerada.

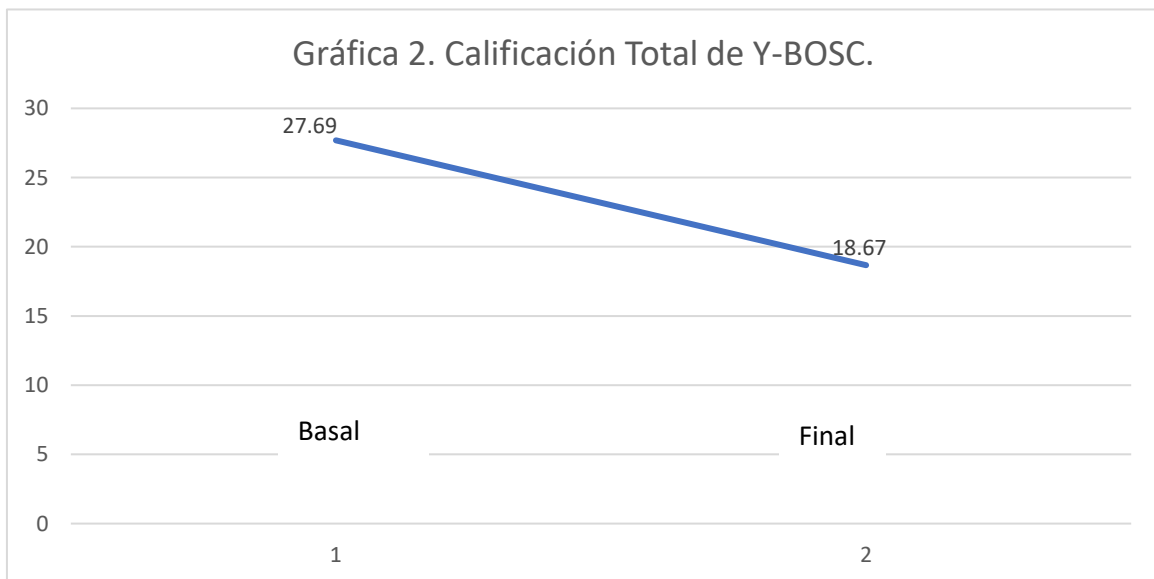
Las medias de edad son similares en ambos sexos, tampoco existen diferencias en las medias para el inicio del Tratamiento, Existen diferencias en relación a la edad de inicio que es menor en los hombres y un porcentaje mayor de mujeres cuenta con relación de pareja.(Ver tabla 4, pág. 97)

Tabla 4. Características Sociodemográficas de Pacientes

Variable	Edad	Escolaridad	Con pareja	Edad Inicio TOC	Edad Inicio Tx
	N (DE)	X años (DE)	N(%)	X años (DE)	X años (DE)
Hombres	26.17 (\pm 10.1)	12.1 (\pm 2.8)	5 (18.5)	19.3 (\pm 8.0)	22.17 (\pm 8.0)
Mujeres	28.33 (\pm 6.5)	13.56 (\pm 2.3)	22(81.5)	22.33 (\pm 7.8)	25.13 (\pm 6.3)

7.4. Variables Clínicas de pacientes

La edad de inicio del padecimiento se ubicó en una media de 20.7 años (DE± 8.0), el tiempo transcurrido sin tratamiento fue de 2.8 años (DE ± 0.5). La gravedad de los síntomas en los pacientes al inicio del proceso terapéutico presentó una media de 27.2 (DE ± 6.6) en la calificación basal y de 19.4 (DE± 6.3) al final del proceso terapéutico(Ver gráfica 2, pág.95)



En la gráfica se muestran las calificaciones totales de la gravedad de los síntomas de acuerdo con la escala de YBOSC, en su aplicación basal y posterior a la asistencia al programa de TCC Multifamiliar, con cambios estadísticamente significativos ($t(38) = 10.453, p = .000$)

El subtipo clínico de contaminación fue el más frecuente con un 41.0% (N=16), seguido de las obsesiones puras (sexuales, agresivas y religiosas) con un 33.3% (N=13), el 17.9% (N=7) correspondió a obsesiones misceláneas y el 7.75 (N=3) obsesiones de orden y simetría (Ver tabla 5, pág. 99)

	Tabla 5. Subtipo Clínico				Total
	Contaminación n	Puras	Misceláneas	Orden	
Hombre	8	10	5	0	23
	34.8%	43.5%	21.7%	0.0%	100.0%
Mujer	8	3	2	3	16
	50.0%	18.8%	12.5%	18.8%	100.0%
Total	16	13	7	3	39
	41.0%	33.3%	17.9%	7.7%	100.0%

7.5. Análisis comparativo

Con relación a los resultados del análisis para determinar diferencias en las variables, mediadas por la intervención terapéutica, se utilizó una prueba paramétrica (*t de Student*) para la comparación de medias del FAS, observando diferencias en la calificación total ($t(38) = 6.743, p = .000$) entre la medición basal ($X = 19.36$) al compararla con la medición final ($X = 11.28$). También se identificaron cambios en la calificación total del Y-BOSC ($t(38) = 10.453, p = .000$) entre la medición basal ($X = 27.69$) al compararla con la medición final ($X = 18.67$).

Para determinar la relación entre variables se realizó la prueba de Correlación de Pearson, encontrando una asociación lineal estadísticamente significativa, moderada, ($r = .313$, $p < 0.05$), entre las calificaciones basales del FAS y Y-BOSC y la calificación final de ambas pruebas ($r = .126$, $p < 0.05$). Entre la calificación del FAS total, basal y final y la calificación total, basal y final de la gravedad de las obsesiones no se encontró correlación. En el análisis de correlación de Pearson entre la calificación total de las compulsiones y la calificación total del FAS se identificó una tendencia en la asociación lineal ($r=.348$ $p=.030$).

8. Discusión

En la observación e investigación de los padecimientos psiquiátricos, desde hace cuatro décadas, cobra gran relevancia el conocimiento relacionado con los procesos de interacción humana que se considera favorecen y en ocasiones, mantienen y perpetúan algunos aspectos de la psicopatología en sus distintos trastornos. Estos procesos relacionales, complejos y constantemente cambiantes, tienen lugar al interior del denominado núcleo de la sociedad: la familia.

La modernidad, los constantes avances tecnológicos, la falta de cercanía física y el incremento de cercanía virtual han configurado fenómenos de relación que pueden en ocasiones favorecer la regulación de las conductas de intercambio entre los individuos, pero también pueden conformar complejas e intrínsecas relaciones asociadas a la presentación psicopatológica de alguno de los miembros del sistema familiar.

A pesar de reconocer la importancia de identificar y tratar estas interacciones, en el campo de la salud mental, aún existen demasiadas interrogantes sobre las formas, los momentos, las intensidades o gravedades, los tipos y más características comunes a cualquier fenómeno de estudio.

En el ámbito de las relaciones familiares se han identificado características particulares de funcionamiento asociadas con el tipo de diagnóstico psiquiátrico que se presenta en algún integrante del núcleo familiar, situación que ha permitido paulatinamente estructurar algoritmos más específicos de tratamiento y seleccionar modelos terapéuticos dirigidos a tratar los síntomas clave.

Las primeras evidencias sobre la importancia de la participación de los familiares en el proceso de tratamiento de personas diagnosticadas con TOC, permitió contemplar en toda su magnitud la forma tan estructuradamente patológica, en la que los familiares cedían a todas las demandas relacionadas con la ejecución de los rituales compulsivos de los pacientes. (Calvocoressi *et al*, 1995; Metha *et al*, 1990). Las primeras descripciones de cómo los familiares aceptan lavarse las manos, mudarse de ropa, evitar tocar ciertos objetos o lugares o bien, ayudar al paciente en las incontables veces que requiere revisar un picaporte o las llaves de la estufa, se pensaba que se trataba de excepciones y no de la ocurrencia cotidiana, que afecta la vida de las personas. (Van Noppen 1991).

Tras los primeros estudios dirigidos a la búsqueda propositiva de las formas en las que los familiares participaban en los síntomas, se fue dilucidando la magnitud del fenómeno de la *adaptación familiar* a los síntomas, en términos de interferencia en relación con los tratamientos establecidos y

sus resultados. (Allsopp,y Verduyn, 1990). Las aproximaciones directas al estudio de la adaptación fueron encaminadas a determinar la frecuencia de su presentación con vistas a encontrar justificaciones válidas para el diseño de intervenciones especializadas que pudieran influir en la extinción del problema. (Van Noppen, et al. 1991).

Los resultados sobre la ocurrencia constante de la adaptación familiar, fue direccionando los proyectos de investigación para encontrar elementos cada vez más contundentes que permitieran explicar los posibles mecanismos que intervienen en su presentación, mantenimiento y gravedad; dando lugar al diseño de instrumentos específicos que permitieran estandarizar la forma de evaluar estas conductas en las distintas poblaciones a lo largo del mundo; lo que facilita la utilización de instrumentos para la búsqueda de variables mejor delimitadas(Calvocoressi et al, 1999). Con el uso de mejores escalas de medición, se ha podido comprobar que el porcentaje de familiares que se adaptan a los síntomas es cada vez mayor (Keith et al. 2005)

8.1. Características de la Adaptación Familiar

En este estudio se pudo comprobar la elevada frecuencia de presentación de la adaptación familiar; a diferencia de otros estudios, encontramos al

100% de la muestra adaptada a los síntomas, porcentaje similar a los reportados por Stewart *et al* (2008) (96.9%) y Merlo *et al* (2010), (88%).

Es relevante señalar que en el resto de los estudios que han utilizado el FAS, la frecuencia con la que se evalúa el tiempo invertido es con una periodicidad semanal, considerando como gravedad extrema la adaptación de al menos una vez al día; para esta investigación se consideró la relevancia de los periodos de tiempo (número de horas al día) que los familiares invierten en los síntomas, descuidando o dejando de lado intereses y necesidades personales, ya que se hizo evidente que a pesar de que existen familiares que pueden estar involucrados en un solo síntoma, él puede ocupar hasta ocho horas del tiempo de un día común, con las consecuencias evidentes, no solo para el proceso de tratamiento de la persona afectada con TOC, si no también, cómo, esta actividad por si misma se convierte en un elemento de deterioro funcional para los familiares, sin la existencia, al menos evidente, de la presencia de otro trastorno psiquiátrico.

Si bien las modificaciones a los rangos de frecuencia de la presentación de la adaptación permiten considerar que el problema y sus repercusiones son mucho más devastadoras de lo considerado originalmente, por lo que es necesario explorar aspectos como: la suspensión y o termino de actividades laborales de los familiares involucrados en los síntomas,

impacto económico por la pérdida de años de vida productiva del familiar, impacto económico por los gastos extraordinarios derivados de la compra de utensilios (jabón, cloro, detergente, limpiadores, trapos, escobas, jaladores, papel de baño, toallas sanitizantes, entre otros), cómo estos gastos excesivos pueden o no restar oportunidades educativas, recreativas y culturales a los demás miembros de la familia.

La mayoría de los estudios, en sus reportes de resultados especifican que la adaptación se presenta con una severidad de moderada a extrema, lo que conceptualmente parece impactante, pero en términos numéricos corresponde a una frecuencia de 3 a 4 veces por semana en el caso de la adaptación severa, y una vez al día en el caso de extrema (*Stewart, 2008; Van Noppen, 1999; Calvocoressiet Al, 1995*).; en nuestros resultados el 28.1% invierte más de tres horas y el 3.77% de 1 a 3 horas diarias en la adaptación a los síntomas, estas cifras son congruentes con la información subjetiva que proporcionan los familiares, a cerca de la disfunción que ellos mismos experimentan en su vida cotidiana, y nos pone frente a un problema social y económicamente relevante, considerando que la pérdida de años productivos no es exclusiva de la persona que sufre el trastorno trastoca el funcionamiento y la capacidad económica de aquel o aquellos adaptados a los síntomas, al menos de forma parcial.

Con relación a la gravedad de los síntomas de los pacientes en los reportes de resultados de Albert *et al* (2009), muestran calificaciones totales del Y-BOSC de 26.5 (DE±6.0), la media de la edad de inicio del TOC se ubicó en 22.9(DE± 10.4), el sexo predominante fue de hombres con 49%, una media de edad de 35.6 (DE±12.3); en el de Stewart *et al* (2008), se reporta una media de gravedad total del YBOSC de 25.5 (DE±5.6), predominó el género masculino con 52.7%, con una media de edad de 30.8 años (DE± 11.2). El 64.9% contaba con actividad laboral remunerada y 26.9% se encontraban casados. En nuestro estudio las características de gravedad se encontraron en 27.2 (DE±6.6), la edad de inicio del TOC se ubica en 20.7 años (DE± 8.0), predominaron los hombres (58.9%), son similares a los reportes anteriores, sin embargo, en relación con el estado civil, el 87.18% (34 pacientes) se encontraban sin pareja y el 46.2% (18 pacientes) sin ninguna ocupación.

Otro aspecto para considerar es la pérdida o dilución del vínculo del familiar adaptado a los síntomas, con el resto de los integrantes de la familia, las implicaciones emocionales y psicológicas que esto puede generar en los procesos de desarrollo individuales y como sistema. Es común que el familiar o familiares más adaptados dejen incluso actividades laborales, sociales y de responsabilidad dentro del hogar, para atender a las demandas de la persona afectada, ejerciendo también un

rol de amortiguador de las consecuencias de los síntomas, ante los demás, circunstancia que suele generar enojo, resentimiento creciente y distancia emocional entre los involucrados.

Desentrañar las incógnitas sobre cómo se establece la adaptación y que factores la mantienen y perpetúan debe ser un trabajo continuo. Van Noppen y Stekeete en 2003, reportan evidencias sobre los pocos estudios que identifican aspectos relacionados con la emoción expresada (EE), los cuales muestran cómo el enojo y criticismo están relacionados con las creencias de los familiares sobre la probable simulación de los síntomas del paciente. En nuestro estudio se explora por primera vez el componente emocional relacionado a cada una de las distintas formas de adaptación, identificando que el enojo y la tranquilidad parecen ser las emociones mediadoras en la mayoría de las conductas de adaptación, lo que nos permite hipotetizar que el componente emocional pudiera estar cumpliendo una función reforzadora de las conductas tanto en pacientes como en los familiares.

Los conocimientos derivados de la experiencia clínica nos han permitido identificar que al inicio las solicitudes de participación son mínimas pero reforzadas por el estado de aparente alivio o tranquilidad que viene posterior a la realización del ritual, se van estructurando como una estrategia efectiva para la regulación de la ansiedad. La participación

adquiere patrones conductuales distintos al conformarse; en algunos casos, al incrementarse la severidad de los síntomas la demanda de la participación también aumenta, y si el alivio de la ansiedad del paciente se convierte en un reforzador positivo para el familiar, la participación se irá incrementando casi al mismo ritmo que se incrementan los síntomas.

En otras familias se utiliza el enojo como estrategia de afrontamiento, pero como por lo general el malestar es dirigido a la persona y no a la conducta, funciona como reforzador negativo para las creencias del paciente relacionadas con la falta de comprensión, afecto e interés por su situación médica. La indiferencia puede ser una estrategia aparentemente útil para los familiares, ya que los mantiene supuestamente alejados de los estragos generados por el padecimiento; pero para los pacientes no contar con referentes de regulación externa permite la invasión descontrolada de los síntomas, además de que cualquiera de estas formas de enfrentar el padecimiento favorece una interacción disfuncional que es interpretada por los involucrados como falta de comprensión, desinterés y afecto.

A diferencia de los estudios realizados en otros países, donde la mayoría de los familiares participantes son las parejas o cualquier otro familiar, debido a que la edad media de los pacientes se ubica entre la tercera y cuarta década de la vida (Albert *et al*, 2009; Van Noppen *et al*. 1999; Calvocoressi

et al. 1995), en nuestra investigación el promedio de edad de los pacientes se ubicó entre la segunda y tercera década de la vida por lo que los familiares participantes son en su mayoría los padres; esta circunstancia se convierte en una desventaja, ya que los pacientes por lo general dejan inconclusos procesos de formación académica y la mayoría de las veces no han iniciado vida laboral, sexual y de pareja, situación que los coloca en desventaja por el impacto en la formación de la autoestima y la seguridad económica que estas actividades representan en la vida de las personas. Con este panorama de resultados, se hace imprescindible contar con programas de intervención terapéutica, que faciliten y permitan que estas personas, no solo disminuyan y controlen su sintomatología, también que recuperen una vida funcional y productiva para ellos mismos, su familia y la sociedad.

8.2. Efectos de la Terapia Cognitivo Conductual en la Adaptación de los Familiares.

Como ya se revisó en los antecedentes, se han probado diversas aproximaciones terapéuticas para buscar disminuir o eliminar la adaptación, estos programas empezaron igual que en el caso de la esquizofrenia con psicoeducación (Anderson *et al.*, 1981; Black, y Blum, 1972), la premisa de que mejorar la concientización modificaba procesos de interacción que influían de forma directa en los procesos de

tratamiento, favoreció el auge de modelos, que si bien continúan siendo útiles para el inicio del proceso de familiarización con la psicopatología, se ha demostrado no inciden de forma directa y a largo plazo en la modificación de patrones de interacción, regulación emocional, cambios en la organización y estructura de los sistemas familiares.

Los resultados de pruebas de aplicación de modelos conductuales combinados con aproximaciones comunicacionales y estrategias de solución de conflictos han sido de los más utilizados (Van Noppen, 1991;Cooper, 1993), igual que aquellos enfocados en la Exposición y Prevención de Respuesta(EPR) que capacitan al familiar como monitor de los ejercicios de exposición del paciente, entrenamiento útil y necesario para la aplicación de esta técnica, sin embargo, carente de herramientas que brinden a los familiares soporte y mejor repertorio de habilidades para modificar la adaptación (Emmelkamp *et al*, 1983, Emmelkamp *et al*, 1990).

El modelo de terapia utilizado en esta investigación contempla el trabajo de todos los fenómenos sintomáticos coexistes en el TOC, incluyendo la adaptación familiar. El modelo diseñado por el equipo interdisciplinario de CTOC Y TEO, en el que Trabajo Social Psiquiátrico participó activamente en todas las etapas, intento utilizar la evidencia de los estudios realizados en distintas partes del mundo,sin olvidar integrar las evidencias empíricas derivadas de la amplia experiencia que el grupo de profesionales ha

acumulado a lo largo de 19 años de trabajo continuo individualizado, grupal y familiar. Por lo que el modelo terapéutico se centra en el desarrollo de habilidades que permitan identificar, mejorar y entender de forma racional y objetiva el síntoma central del trastorno: las obsesiones, ya que como sabemos, la ansiedad y la compulsión son consecuencias derivadas de la presencia invasiva y continua del pensamiento absurdo.

Los distintos modelos terapéuticos (Barbara, 1999; Black *et al*, 1992; Cobb *et al*, 1980) conceden mayor relevancia a los síntomas más visibles y en apariencia generadores de la disfunción, por lo que el uso y ponderación de las estrategias conductuales a través de la ERP son los más evaluados, para brindar mejores estrategias y favorecer la adquisición de mejores habilidades de afrontamiento que les ayuden a recuperar la funcionalidad, el programa utilizado para esta investigación contempla tres aspectos fundamentales: la psicoeducación, las herramientas conductuales y el manejo de la cognición.

8.3. Fortalezas

Es importante señalar que los hallazgos obtenidos en esta investigación permiten vislumbrar las siguientes fortalezas:

- Es el primer estudio que además de explorar la frecuencia de la adaptación de los familiares, logra establecer parámetros de tiempo

que permiten realizar especulaciones sobre el impacto de funcionamiento y costos individuales, familiares y sociales que tiene el padecimiento para los familiares involucrados.

- Considerar las respuestas emocionales que los familiares presentan ante los síntomas refuerza la consideración sobre continuar manejando estrategias de regulación emocional, para la ansiedad en lo particular, pero también para las demás emociones experimentadas en el contexto de la interacción con la psicopatología del TOC.
- Evaluar el resultado que tiene la aplicación del modelo de TCC Multifamiliar, mostró disminución en las escalas de evaluación (Y-BOSC y FAS), lo que evidencia su efectividad para los síntomas obsesivo-compulsivos y para la adaptación familiar.

8.4. Limitaciones

Con base en los hallazgos obtenidos, se consideran las siguientes limitaciones:

- Para delimitar los efectos del impacto de la intervención terapéutica en la modificación de la adaptación familiar, es necesario contar con un grupo control, y realizar mediciones de seguimiento que permitan evaluar la permanencia del efecto a lo largo del tiempo.

- Ampliar el tamaño de la muestra permitiría realizar análisis por subtipos clínicos, con un tamaño adecuado de muestra por subtipo.
- Realizar la validación de las modificaciones realizadas para este proyecto y replicar el estudio en otros centros.

9. Conclusiones

En esta ocasión el apartado de las conclusiones estará compuesto por tres líneas explicativas de base, la primera destinada al cierre de las aportaciones que esta tesis brinda en relación con su objetivo central, la segunda intenta describir cómo los hallazgos de este proyecto tienen estrecha relación con las circunstancias sociales y la tercera, no por ello menos importante, resaltar la propuesta del papel que los trabajadores sociales psiquiátricos pueden desempeñar dentro de los equipos de salud mental.

Los resultados obtenidos permiten determinar que las características del fenómeno de la adaptación a los síntomas del TOC en esta muestra, se presenta con las mismas particularidades aunque con mayor gravedad, que en otros grupos humanos; estos resultados llevan a suponer que los aspectos culturales relacionados con las creencias más o menos generalizadas en México, de que un integrante de la familia con dificultades debe ser protegido hasta sus últimas consecuencias, puede ser un factor que facilite el establecimiento e incremento de conductas extrañas que los familiares pueden no solo tolerar, sino incluso alentar a través de la tranquilidad, el enojo o la desesperación con la que enfrentan los síntomas, porque sus respuestas emocionales no son acompañadas de

forma congruente con conductas reguladoras de las compulsiones, en parte por la falta de habilidades para el establecimiento de límites que brinden la contención necesaria para interpretar de forma objetiva las consecuencias temidas ante las obsesiones. La comunicación como instrumento de verbalización de las cogniciones continúa siendo punto medular para la resolución de conflictos entre los seres humanos, la carencia de habilidades para una adecuada utilización de los contenidos complejiza y retarda la forma de resolución de una situación que por novedosa o compleja representa un reto y sin los referentes adecuados se vuelve extremadamente difícil y en ocasiones imposible de encontrar una solución saludable. Es por esto que los equipos de Salud Mental deben contar con los conocimientos y habilidades suficientes para facilitar que pacientes y familiares aprendan a establecer procesos de comunicación asertivos, al menos en lo que se refiere a tratar temas relacionados con la sintomatología y el proceso de tratamiento.

Ampliar los conocimientos de cada aspecto de los fenómenos psicopatológicos, permite a los profesionales involucrados en los procesos de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, diseñar y aplicar modelos explicativos y de intervención que brinden resultados que lleven a las personas a recuperar porcentajes de funcionamiento cada vez más elevados. Los resultados de este proyecto de tesis muestran la efectividad

que las intervenciones cognitivo-conductuales pueden brindar en el tratamiento de la adaptación a los síntomas y aun cuando el objetivo del proyecto no contempla evaluar otros aspectos que se modificaron en el proceso terapéutico, de forma empírica fueron evidentes el incremento de la comprensión y disposición de los familiares para involucrarse de forma más activa en el proceso de tratamiento, utilizar las herramientas adquiridas facilito que pudieran explorar el contenido de las obsesiones, sobre todo cuando sus familiares presentaban contenidos obsesivos agresivos, sexuales y/o religiosos, que suelen ser poco verbalizadas por la connotación moral y la vergüenza con la que los pacientes las vivencian. La externalización del contenido de los síntomas permite que pacientes y familiares trabajen cognitivamente objetivando las consecuencias temidas y con ello restarle validez al pensamiento, teniendo un impacto directo en la carga emocional que permite a todos regular mejor sus estados emocionales desagradables.

Como segundo punto debemos considerar que en pleno siglo XXI continua la lucha por mejorar la comprensión y aceptación de las condiciones que en los seres humanos, por ser diferentes, se viven como una marca o signo que genera una respuesta negativa en el resto de las personas y que denominamos estigma social, que además no es exclusivo de la persona que porta, en el caso de la Psiquiatría, una psicopatología, esta marca se

hace extensiva a todas las personas que conviven de forma cotidiana con el que denominamos paciente; con repercusiones serias en aspectos como la interacción social, la búsqueda y establecimiento de relaciones de pareja, el aislamiento, la frustración constante, sin olvidar el impacto económico derivado de los gastos directos del tratamiento, pero también de aquellos relacionados con la falta de productividad del paciente y el tiempo que algún o algunos familiares deben invertir en acompañar o incluso cuidar, descuidando sus propias actividades académicas, laborales o de recreación. En los casos más extremos y que desafortunadamente no son los menos, inclusive favoreciendo a consecuencia del desgaste y la vulnerabilidad genética, la aparición de trastornos depresivos o ansiosos en otros miembros de la familia, circunstancia que impacta de formas inimaginables la vida de todos los involucrados.

En la tercera línea explicativa hay que considerar que las sociedades modernas continúan sin dimensionar de forma suficientemente objetiva las repercusiones que la falta de atención a la salud mental del mundo tiene de forma directa en todos los ámbitos de la vida en este planeta, y en algunas latitudes del mundo sin aprovechar de manera eficiente a todos los profesionales con conocimientos, recursos y capacidades suficientes para contribuir al conocimiento, intervención y mejoramiento de la calidad de vida; uno de estos profesionales es el Trabajador Social psiquiátrico, que

aparece en nuestro país de manera formal en 1977, como un profesional capacitado en los conocimientos básicos de aspectos psicopatológicos, psicodinámicos y psicosociales para realizar intervenciones especializadas desde las perspectivas metodológicas clásicas, caso, grupo, comunidad y familia, sin embargo la realidad de las políticas y normas de salud, conceden a los trabajadores sociales por profesiograma la responsabilidad de realizar actividades tradicionales de estudios socioeconómicos, referencias e intervenciones de apoyo social, por nombrar algunas, sin embargo en la experiencia de la que suscribe, con el apoyo adecuado, compromiso capacitación e interés los Trabajadores Sociales Psiquiátricos cuentan con las competencias necesarias para integrarse en los equipos de salud mental como un elemento capaz de realizar intervenciones terapéuticas individualizadas, familiares y grupales, que generen aportaciones relevantes para el diseño de estrategias de tratamiento integrales favoreciendo la recuperación de la calidad de vida de las personas afectadas.

10. Referencias

1. Ackerman N. (1986) Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares, *Horme* 22-130.
2. Allsopp, M., Verduyn, C. (1990) Adolescents with obsesive-compulsive disorder; a case note review of consecutive patient referred to a provincial regional disorder in Italy. *Psychiatric services* 58, 970-976.
3. American Psychiatric Association (2002) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM IV T-R)* Arlington, VA: American Psychiatric Association.
4. Anderson CM, Hogarty GE, Reiss DJ. (1981) The psychoeducational family treatment of schizophrenia. *New Directions for Mental Health Services*, no. 12:79-74.
5. Anish V. C., Dhanasekhara P., Suresh B.M., Thennarasu K., Y.C. Janardhan R. (2014) Family accommodation of obsessional symptoms and naturalistic outcome of obsessive-compulsive disorder, *Psychiatry research* 215, 372-378.
6. Barbara V. N., (1999) Multi-Family Behavioral treatment for OCD, *Crisis intervention*, 5 (1-2) 3-24
7. Barbara Van Noppen, Gail steketee (2003) Family responses and Multifamily behavioral treatment for Obsessive-compulsive Disorder, *Brief treatment and crisis intervention/3:2*, 231-247
8. Barahona A. (1983) Darwin y el concepto de Adaptación, En: *La evolución Biológica UNAM*, 10-13.
9. Barret, P., Healy-Ferrell, L., March J.S. (2004) Cognitive-behavioral family treatment of chillhood obsesive-compulsive disorder: A

- controlled trial. *Journal of the American academy of Child & Adolescent Psychiatry.* 43, 46-62.
10. Black, D.W., Blum, N.S. (1992) Family treatment of adult schizophrenic patients: A psychoeducational approach. *Schizophrenia Bulletin*, 6, 490-505
 11. Bateson, G., Jackson, D., Haley, J. y Weakland, J. (1956) Toward a theory of schizophrenia. *Behaviour Science*; 1: 251-264.
 12. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. (1961) An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry*; 4:561-571.
 13. Bogetto, F., Venturello S., Albert U., Maina G, Ravizza L. (1999) Gender related clinical differences in obsessive-compulsive patients. *Eur Psychiatry*, 14:434-441.
 14. Burt T, Ishak WW. (2002) Outcome measurement in mood disorders. In: Ishak WW, Burt T, Sederer LI, eds. *Outcome measurement in psychiatry*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing; 164-165.
 15. Calvocoessi L, Barbara L, Et al, (1995) Family Accommodation in Obsessive-Compulsive disorder, *Am J Psychiatry* 152:3, 441-443
 16. Calvocoessi L., Lewis C., Kasi S., Skolnick, J. Fisk, D., Vegso S., et. al. (1999) Family accommodation of obsessive compulsive symptoms: Instrument development and assessment of family behavior. *Journal of nervous and mental disease* 187, 636-642.
 17. Camacho A. AY., Robelo Z. OM., (2004) La dinámica familiar de los pacientes con trastorno obsesivo compulsivo en el INPRFM, (Tesis Licenciatura), Universidad Nacional Autónoma de México.
 18. Camarena B. et al. (2004) A family-based association study of 5HT-1D beta receptor gene in obsessive compulsive disorder. *En: International Journal of Psychopharmacology*, 7; 49-55.

19. Camarena B. et al. (2007) Association study between dopamine receptor D4 gene in obsessive compulsive disorder, En: *European Psychopharmacology*, 17 (6-7); 406-409.
20. Caraveo- Anduaga, J.G. et al. (2004) The epidemiology of obsessive-compulsive disorder. En: *Salud mental*, 2;65-73.
21. Chambless, D.L., Steketee G., 1999. *Expressed emotion and behaviour therapy outcome: a prospective study with obsessive-compulsive and agoraphobic outpatients*, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67 (5) (1999), pp. 658-665
22. Cole P.M., Michel M.K., Teti L.O., (1994) *The development of emotion regulation and dysregulation: a clinical perspective*. *Monogr Soc Res Child Dev*;59(2-3):73-100.
23. Cohelo G., Hamburg D. A., Adams J.E., (1974) *Coping and Adaptation: and annotated bibliography and study guide*. NIMH, Maryland; 1-12
24. Coob J., McDonald, Marks, J.M., & Stern, R., (1980) *Marital versus exposure therapy: Psychological treatments of co-existing marital and phobic obsessive problems*. *Behavioral Analysis and Modification*, 4, 3-16.
25. Cooper, M. (1993) *A group of families of obsessive compulsive persons*. *Families in society; The journal of contemporary human services*, May 301-307.
26. Cuijpers P. (1999) *The effects of family interventions on relatives' burden: a meta-analysis*, *Journal of Mental Health*, 8 (1999), pp. 275-285
27. Dannon, P.N., Iancu I., y Grunhaus L., (2002) *Psychoeducation in panic disorder patients: effect a self-information booklet in a randomized, masked-rater study*. *Depress Anxiety*, 16 (2):1-6.

28. Dean M, Neziroglu F, Stevens K, Yaryura-Tobias J, (1998) The Yale-Brown Obsessive-Compulsive Scale: Confirmatory Factor Analytic Findings, *J. of Psychopathology and Behavioral Assessment*, Vol. 20, No. 3, 265-274.
29. De la Peña O FR., (2017) *Compendio de guías clínicas en psiquiatría*, Asociación Psiquiátrica Mexicana, 1ª. Ed
30. Dubos R., (1974) *Man Adapting*, Yale University press, New Haven and London.
31. Emmelkamp, P.M.G., & DeLange, I. (1983). *Spouse involvement in the treatment of obsessive-compulsive patients. Behaviour research and Therapy*, 21.341-346.
32. Emmelkamp, P.M.G., de Haan, E. Hoogduin, C.A.L. (1990). *Marital adjustment and obsessive-compulsive disorder. British Journal of Psychiatry*. 156.55-60.
33. Espejel A. E., et al. (1997) *Manual para la escala de funcionamiento familiar*, Instituto de la Familia A.C. México
34. Feinstein AR. (1985), *The architecture of clinical research*. Clinical epidemiology, Philadelphia: WB Sanders.
35. Feinstein AR. (1989) Directionality and scientific inference. *J Clin Epidemiol*; 42:829-33
36. Freeman, J. B., Garcia, A. M., & Fucci, C. (2003). Family-based treatment of early-onset obsessive-compulsive disorder. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 13, S71-S80
37. Fromm-Reichmann, F. (1948) Notes on the development of treatment of schizophrenia by psychoanalytic psychotherapy. *Psychiatry* ; 2: 263-273.
38. Frost RO, Stekeete G, Krause MS, (1995) The relationship of the Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale (YBOCS) to other measures of

- obsessive compulsive symptoms in a nonclinical population, *Journal of personality*, 158-168.
39. Geffken, G. R., Storch, E. A., Duke, D., Lewin, A., Monaco, L., & Goodman, W. K. (2006). Hope and coping in family members of patients with obsessive compulsive disorder. *Journal of Anxiety Disorders*, 20, 614-629.
 40. Goodman WK., Price LH., Rasmussen SA., et al (1989) *The Yale Brown Obsessive Compulsive Scale. Development use, and reliability*, *Arch Gen Psychiatry*;46(11):1006-1011.
 41. Herman MA, McHale SM. (1993) Coping with parental negativity: Links with parental warmth and child adjustment. *J Appl Develop Psychol*; 14: 121-36
 42. Hibbs ED, Hamburger SD, Kruesi JP, Lenane M, (1993) Factors affecting expressed emotion in parents of ill and normal children, *American Journal of Orthopsychiatry*, January, 103-112.
 43. Hoffman L. (1987) *Fundamentos de la terapia familiar. Un marco conceptual para el cambio de sistemas*. México. Fondo de cultura económica
 44. Hollander (1997) Obsessive compulsive disorder: The hidden epidemic. En: *Journal of clinical Psychiatry*, 58 (12); 3-6
 45. Jungbauer, J., & Angermeyer, M. C. (2002). Living with a schizophrenic patient: A comparative study of burden as it affects parents and spouses. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*, 65(2), 110-123
 46. Karno, M. et al. (1988) The epidemiology of obsessive-compulsive disorder in five US communities. En: *Archives generals of Psychiatry*, 45; 1094-1099.

47. Katarina S.W., Johana T., Sandra, D., Angermeyer, M., (2004) Experience of stigmatization by relatives of patients with obsessive compulsive disorder. *Journal of Advanced Nursing* 48,35–42
48. Keith DR., Steketee G., Chambless L. D., (2005) Involving Family members in the treatment of OCD, *Cognitive Behaviour Therapy*; 34:3, 164-175.
49. Kent et al. (2005) *Neural Circuitry and signalling in Anxiety in Brain circuiti and signal in Psychiatry*, En; American Psychiatry Publishing.
50. Kirby, M.J.; Keon, W.J. (2006) Out of the shadows at last: Transforming mental Health, mental illness, and adicction services in Canada. The Standing Senate Comittee on Social Affairs, Science and Technology
51. Lazarus, RS; Opton EM, Aventi J. (1969) Adaptación Psicológica y Emociones (parte A) *Revista Latinoamericana de Psicología*, vol. 1, núm. 2-3,105-132.
52. Lidz, R. W. y Lidz, T. (1949) The family environment of schizophrenic patients. *American Journal of Psychiatry* ; 106: 332-345.
53. Lidz, T., Cornelison, A. y Flecle, S. (1957) The intrafamiliar environment of schizophrenic patients: II Marital schism and marital skew. *American Journal Psychiatry*; 114: 241-244.
54. Lebowitz, E.R., Panza, K.E., Su, J., Bloch, M.H., (2012) Family accommodation in obsessive-compulsivedisorder. *Expert Review of Neurotherapeutics* 12, 229–238.
55. Livingston Van Noppen B, Rasmussen SA, Eisen J, McCartney L, (1990) *Family function and treatment in obsessive compulsive disorder, Theory and Management 2a. Ed.*
56. López J. MT, Barrera V. M.I., Cortes S.J., Guines M., Jaime M. (2011), Funcionamiento familiar, creencias e inteligencia emocional en pacientes con trastorno obsesivo-compulsivo y sus familiares, *Salud mental* 34, 2; 111-120

57. López J MT, Lóyzaga MC, Vargas A LA, (2014) Familia y psicoeducación en el Trastorno Obsesivo Compulsivo En: Enfermedades Neurológicas y Psiquiátricas y sus determinantes sociales, UNAM, 260-273
58. Lóyzaga M. C., Vargas A. LA., (2017) Guía Clínica para el Trastorno Obsesivo Compulsivo: Compendio de guías clínicas en Psiquiatría, Asociación psiquiátrica mexicana 1ª. Ed.
59. Marsh D.T., Johnson D.L. (1997) *The family experience of mental illness: Implications for intervention*. Professional Psychology: Research and Practice, Vol 28(3), Jun, 229-237
60. Marks, I.M., Hodgson R., Rachman S. (1975) Treatment of Chronic Obsessive-Compulsive Neurosis by in-vivo Exposure: A Two-Year Follow-up and Issues in Treatment, The British Journal of Psychiatry 127: 349-364.
61. Maina, G., Saracco, S., Albert, U., (2006). Family-focused treatment for obsessive compulsive disorder. Clinical Neuropsychiatry 3, 382-390.
62. Mataix-Cols, D., et al. (2004). Distinct neural correlates of washing, checking and hoarding symptoms dimensions in obsessive compulsive disorder, En: Archives General of Psychiatry, 9, 275-83.
63. Mayer, J.R. et al. (1984). Six-month prevalence of psychiatry disorders in three commitments. En: Archives of General Psychiatry, 41; 949-958.
64. Merlo L., Lehmkuhl H., Geffken G., Storch A. (2009) Decreased family accommodation associated with improved therapy outcome in pediatric obsessive-compulsive disorder. J Consult Clin Psychol, April; 77(2); 335-360.
65. Metha, M. (1990) A comparative study of family-based and patient based behavioral management in obsessive-compulsive disorder, British Journal of Psychiatry, 157, 133-135.
66. Minuchin S, Fishman H, (1989) *Técnicas de Terapia Familiar*, Paidós

67. M. Cooper *Obsessive-compulsive disorder: effects on family members*
The American Journal of Orthopsychiatry, 66 (1996), pp. 296-304
68. Muela, J., & Godoy, J. (2001). El estrés crónico en la esquizofrenia: la emoción expresada. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*, 4(7), 1-18.
69. Muñoz, M.; Pérez, E.; Crespo, M. y Guillén, M. I. (2009). Estigma y enfermedad mental. Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental. Madrid: Editorial Complutense.
70. Muñoz, M., Sanz, M., Pérez S.E., (2011) Estado del conocimiento sobre el estigma internalizado desde el modelo socio-cognitivo comportamental, *Anuario de psicología clínica y de la salud*; 07: 41-50.
71. Olson H., Sprenkle D, Russell C. (1980) Circumplex model of marital and family systems: cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications, *family process*; 18: 3-28.
72. Organización Mundial de la Salud (2004) *Invertir en Salud mental*, departamento de salud mental y abuso de sustancias. 4-48.
73. OMS (2013) *Salud mental: un estado de bienestar*; Recuperado marzo 2014, http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/
74. OMS (2018) *Programa de Acción para Superar las Brechas en Salud Mental*
75. Otero S., Rivas a. (2007) Adaptación y validación de la escala de acomodación familiar a los síntomas del Trastorno Obsesivo-Compulsivo en una muestra de adolescentes españoles. *Acts.Esp Psiquiátricas*; 35 (2) 99-104.
76. Otero, J.M., Luengo, M.A., Mirón, L., Carrillo, M.T. y Romero, E. (1994). An empirical study of the relations between drug abuse and delinquency among adolescents. *British Journal of Criminology*, 34, 459-478

77. Piacentini J., (1999) *Cognitive behavioural therapy of childhood OCD, Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 8 (3) (1999), pp. 599-616
78. Piacentini J., Bergman R.L., Keller M. y McCracken J. (2003) Functional impairment in children and adolescents with obsessive-compulsive disorder. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 13, 561-569
79. Piacentini, J., Tara S. Peris, R. Lindsey Bergman, Susanna Chang & Margaret Jaff (2007) Brief Report: Functional Impairment in Childhood OCD: Development and Psychometrics Properties of the Child Obsessive-Compulsive Impact Scale-Revised (COIS-R) *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology* Volume 36, Issue 4
80. Piaget J., Nuttin J., Bresson P. (1970) *Los procesos de adaptación*, B. Aires, proteo
81. Peris S.T., Bergman L., Langley A., Chang S., McCracken J., Piacentini J. (2008) Correlates of accommodation of pediatric obsessive compulsive disorder: Parent, child and family characteristics
82. Rasmussen, S.A., Tsuang M.T. (1984) The epidemiology of obsessive-compulsive disorder. En: *Journal of clinical Psychiatry*, 45; 450-457.
83. Ramos-Cerqueira A., Rodriguez T.A, Torrezan RC, Marhao NA, Nakano VC, (2008), Emotional burden in caregivers of patients with obsessive-compulsive disorder, *Depression and anxiety*; 25, 1020-1027.
84. Rüsck N., Matthias C. Angermeyer, Patricck W. Corrigan. (2006) El estigma de la enfermedad mental: Conceptos, consecuencias e iniciativas para reducirlo. *European Psychiatry*; 13:165-176.
85. Salkovskis, P. (1999) Understanding and treating obsessive-compulsive disorder. En: *Behavioural Research Therapy*, 37;29-52
86. Scahill, L., Riddle, M. A., McSwiggin-Hardin, M., Ort, S.I., et al. (1997). Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale: Reliability and

- validity. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 36, 844–852.
87. Shafran, R., Ralph, J., Tallis, F. (1994) *Obsessive compulsive symptoms and the family. Paper presented at the meeting of the British Psychological Society, Brighton, England, in March.*
88. Shafran, J. Ralph, F. Tallis (1995) *Obsessive–compulsive symptoms and the family Bulletin of the Menninger Clinic*, 59, pp. 472-479
89. Shields, Cleveland G., Franks, Peter, Harp, Jeffrey J., Campbell, Thomas L., McDaniel, Susan H. (1994) *Family Emotional Involvement and Criticism Scale (FEICS): II. Reliability and validity studies. Family Systems Medicine*, Vol 12(4), Win, 361-377
90. Steketee G., Van Noppen B., Lam j., & Shapiro L. (1998) *Expressed emotion in families and treatment of OCD. In session, psychotherapy in practice 4*, 73-91.
91. Stengler WK., Trosbach J., Dietrich S., Angermeyer M. (2004) *Coping strategies used by the relatives of people with obsessive compulsive disorder, Journal of Advanced Nursing* 48(1), 35-42.
92. Stewart AL, Hays RD, Ware JE (1988) *The MOS Short-Form General Health Survey: reliability and validity in a patient population Medical Care*, 26, pp. 724-735
93. Stewart SE, Stack DE, Farrell C, Pauls DL, Jenike MA. (2005) *Effectiveness of intensive residential treatment (IRT) for severe, refractory obsessive-compulsive disorder. J Psychiatr Res; 39:603–609.*
94. Stewart E., Beresin C., Haddad S., Egan Stack D., Fama J., Jenike M., (2008) *Predictors of Family Accommodation in Obsessive–Compulsive Disorder, Annals of Clinical Psychiatry*, 20[2]:65–70.
95. Strahan R., Carrese GK., (1972) *Short, homogeneous versions of the Marlow-Crowne Social Desirability Scale, J of Clinical Psychologic*, April, 28-54.

96. Storch EA., Geffken G., Merlo L., Jacob M., et al. (2007) Family accommodation in pediatric obsessive-compulsive disorder, *Journal of clinical child and adolescent Psychology* 36 (2) 207-216.
97. Thornicroft, G., Colson, L., and Marks, I., (1991) An in-patient behavioural psychotherapy unit description and audit. *British Journal of Psychiatry*, 158:362-367.
98. Tynes, L.L., Salins, C., Skiba, W., Winstead d.k. (1992) A psychoeducational and support group for obsessive compulsive disorder patient and their significant others, *Comprehensive Psychiatry*, 33,197-201.
99. Umberto, A., Filippo, B., Giuseppe, M., Paola, S., Cinthia, B., David M., (2010) Family accommodation in obsessive-compulsive disorder: Relation to symptom dimensions, clinical and family characteristics. *Psychiatry Research*, 204-211.
100. Urbistondo, C., Macbeth G., Kichic, R., Ibañez, A. (2011) El Modelo Frontoestriado del Trastorno Obsesivo Compulsivo: evidencia convergente de estudios de potenciales evocados relacionados a eventos, *Revista Virtual de la Facultad de Psicología y Psicopedagogía de la Universidad del Salvador*, 25 (1), 120-133.
101. Van Noppen, B. L., Rasmussen, S. A., Eisen, J., & McCartney, L. (1991). A multifamily group approach as an adjunct to treatment of obsessive compulsive disorder. In M. Pato & J. Zohar (Eds.), *Current treatments of obsessive compulsive disorder* (pp. 115-134). Washington, DC: American Psychiatric Press.
102. Velasco M.L. (2001) Manejo del enfermo crónico y su familia. México Manual moderno.
103. Yalom, I. (1975) *Theory and practice of group psychotherapy* basic Books, N.Y.

104. Willis BS, Rosqvist J, Egan D, Baney D, Manzo P. (1988) Inpatient and home-based treatment of obsessive-compulsive disorder. In: Jenike MA, Baer L, Minichello WE, eds. *Obsessive-Compulsive Disorders Practical Management*. 3rd ed. St. Louis: Mosby Inc.;583–588.
105. Wisotsky, W., Dancyger, I., Fornari, V., Katz, J., Wisotzky, W. & Swencionis, C. (2003). The relationship between eating pathology and perceived family functioning in eating disorder patients in a day treatment program. *Eating Disorders*, 11, 89-99.

A. Anexo

CUESTIONARIO DE ADAPTACION FAMILIAR A LOS SINTOMAS DEL TOC. (CAFTOC)

Fecha: _____

FOLIO: _____ Nombre: _____

Parentesco: _____

Edad	Sexo	Edo. Civil	Escolaridad	Ocupación	Tiempo convivencia diaria con el paciente	Edad de Inicio enfermedad	Edad de Inicio tratamiento

Las preguntas que se formulan a continuación tienen que ver con los síntomas obsesivo - compulsivos de su paciente y como usted reacciona ante ellos. Para poder conocer lo que sucede en este momento, le pedimos que se centre en los acontecimientos de las últimas dos semanas y en aquellas situaciones que ocurren con mayor frecuencia. Encierre en un círculo la respuesta más acorde a su situación.

1. Cuando usted se involucra en los síntomas del paciente respondiendo constantemente a los temores, miedos ó dudas que él o ella expresa como reacciona usted con mayor frecuencia:

- a) Enojo
- b) Tranquilidad
- c) Indiferencia
- d) Ansiedad
- E) No aplica

2. Cuanto tiempo invierte al día en atender los temores, Miedos ó dudas del paciente.

- 0) Nada
- 1) Menos de 1 hr/día
- 2) 1 a 3 hrs/día
- 3) Más de 3 y hasta 8 hrs/día
- 4) Más de 8 hrs/ día
- 9) No aplica

3. Cuando usted observa las conductas compulsivas del paciente (ver como se lava las manos, ver que revise varias veces las llaves del gas ó la puerta, verlo cuando esta rezando, contando etc.) como reacciona con mayor frecuencia:

- a) Enojo
- b) Tranquilidad
- c) Indiferencia
- d) Ansiedad
- E) No aplica

4. Cuanto tiempo invierte al día en observar las conductas compulsivas del paciente.

- 0) Nada
- 1) Menos de 1 hr/día
- 2) 1 a 3 hrs/ día
- 3) Más de 3 y hasta 8 hrs/ día
- 4) Más de 8 hrs/ día
- 9) No aplica

5. Cuando deja de asistir a eventos sociales ó llega tarde por esperar a que el paciente complete sus rituales como reacciona la mayoría de las veces:

- a) Enojo
- b) Tranquilidad
- c) Indiferencia
- d) Ansiedad
- E) No aplica

6. Cuanto tiempo ha esperado al paciente para poder salir a algún lugar.

- 0) Nada
- 1) Menos de 1 hr/día
- 2) De 1 a 3 hrs/ día
- 3) Más de 3 y hasta 8 hrs/día
- 4) Más de 8 hrs/ día
- 9) No aplica

7. Cuando tiene que evitar estar cerca de algunas personas, o pasar por ciertos lugares a causa de los síntomas del paciente, como suele reaccionar con mayor frecuencia:

- a) Enojo
- b) Tranquilidad
- c) Indiferencia
- d) Ansiedad
- E) No se involucra

8. Cuanto tiempo invierte en evitar, personas, lugares o cosas, durante el día, para tranquilidad del paciente:

- 0) Nada
- 1) Menos de 1 hr/ día
- 2) De 1 a 3 hrs/ día
- 3) Más de 3 y hasta 8 hrs/día
- 4) Más de 8 hrs/ día
- 9) No aplica

9. Cuando no puede utilizar ó tocar algún objeto, entrar a alguna parte de la casa ó mencionar alguna palabra o frase a causa de los síntomas del paciente como reacciona con mayor frecuencia:

- a) Enojo
- b) Tranquilidad
- c) Indiferencia
- d) Ansiedad
- e) No aplica

10. Cuanto tiempo deja de utilizar ó tocar un objeto, entrar a alguna parte de la casa ó mencionar una frase durante el día, a causa de los síntomas del paciente.

- 0) Nada
- 1) Menos de 1hr/día
- 2) De 1 a 3 hrs/ día
- 3) Más de 3 y hasta 8hrs/día
- 4) Más de 8 hrs/día
- 9) No aplica

11. Cuando tiene que proporcionarle al paciente algún objeto (jabón, papel, bolsas etc) para poder realizar sus compulsiones como reacciona usted con mayor frecuencia:

- a) Enojo
- b) Tranquilidad
- c) Indiferencia
- d) Ansiedad
- E) No aplica

12. ¿Cuánto tiempo invierte en proporcionar al paciente algún objeto para que complete sus rituales

- 0) Nada
- 1) Menos de 1 hr/día
- 2) De 1 a 3 hrs/día
- 3) Más de 3 y hasta 8 hrs/día
- 4) Más de 8 hrs/día
- 9) No aplica

13. Cuando el paciente le pide que participe en sus compulsiones, verificando, observando ó respondiendo constantemente a sus dudas como reacciona la mayoría de las veces:

- a) Enojo
- b) Tranquilidad
- c) Indiferencia
- d) Ansiedad
- E) No se involucra

14. ¿Cuánto tiempo durante el día, se involucra en las conductas compulsivas del paciente?

- 0) Nada
- 1) Menos de 1 hora/día
- 2) 1 a 3 hrs/día
- 3) Más de 3 y hasta 8 hrs/día
- 4) Más de 8 hrs/día
- 9) No aplica

15. Cuando el paciente no puede cumplir con sus responsabilidades dentro del hogar a causa de sus síntomas como reacciona usted más frecuentemente:

- a) Enojo
- b) Tranquilidad
- c) Indiferencia
- d) Ansiedad
- E) No aplica

16. Cuantas horas al día invierte responsabilizándose de las tareas que el paciente no cumple a causa de su padecimiento.

- 0) Nada
- 1) Menos de 1 hr/día
- 2) 1 a 3 hrs/día
- 3) Más de 3 y hasta 8 hrs/día
- 4) Más de 8 hrs/día
- 9) No aplica

17. Cuando el paciente no puede tomar decisiones simples ó completar alguna tarea sencilla (abrir un picaporte, cerrar una puerta, vestirse etc) a causa de sus síntomas como reacciona usted con mayor frecuencia:

- a) Enojo
- b) Tranquilidad
- c) Indiferencia
- d) Ansiedad
- E) No aplica

18. ¿Cuánto tiempo invierte durante el día en ayudar al paciente a completar tareas ó tomar decisiones simples.

- 0) Nada
- 1) Menos de 1 hr/día
- 2) 1 a 3 hrs/día
- 3) Más de 3 y hasta 8 hrs/día
- 4) Más de 8 hrs/día
- 9) No aplica

19. Cuando el paciente solicita que realice conductas que considera extrañas como: no sentarse en determinados muebles, no pasar por algunos lugares, no focar a determinadas personas; como reacciona usted la mayoría de las veces:

- a) Enojo
- b) Tranquilidad
- c) Indiferencia
- d) Ansiedad
- E) No aplica

20. Cuanto tiempo ha invertido en realizar conductas extrañas, durante el día, a causa de los síntomas del paciente.

- 0) Nada
- 1) Menos de 1 hr/día
- 2) 1 a 3 hrs/día
- 3) Más de 3 y hasta 8 hrs/día
- 4) Más de 8 hrs/día
- 9) No aplica

21. Cuando el paciente ó sus síntomas requieren que utilice su tiempo libre, su tiempo de trabajo ó el tiempo dedicado a sus responsabilidades familiares como reacciona la mayoría de las veces:

- a) Enojo
- b) Tranquilidad
- c) Indiferencia
- d) Ansiedad
- E) No aplica

22. Cuanto tiempo ha invertido en modificar el sus actividades a causa de los síntomas del paciente.

- 0) Nada
- 1) Menos de 1 hr/día
- 2) 1 a 3 hrs/día
- 3) Más de 3 y 8 hrs/ día
- 4) Más de 8 hrs/día
- 9) No aplica

B. Anexo


 Calz. México-Xochimilco 101,
 Col. San Lorenzo Huipulco,
 Del. Tlalpan, C.P. 14370, México, D.F.

INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA RAMON DE LA FUENTE MUÑIZ

ESCALA OBSESIVO COMPULSIVO DE YALE-BROWN (Y-BOCS)*


 Tel. 56 55 28 11, Fax 56 55 04 11
 http://www.inpcdsm.edu.mx

Nombre del Paciente: _____ Fecha: _____

Las preguntas 1 a 5 se refieren a sus pensamientos obsesivos.

Las obsesiones son ideas, imágenes o impulsos indeseables que invaden sus pensamientos en contra de sus deseos y esfuerzos por resistirse a ellos. Habitualmente implican temas relativos a daños, riesgo y peligro. Algunas obsesiones frecuentes son los temores excesivos a la contaminación; dudas recurrentes acerca del peligro; preocupación excesiva por el orden, la simetría o la exactitud; temor de perder cosas importantes.

Por favor conteste cada pregunta anotando el número apropiado en el cuadro.

<p>1.- TIEMPO OCUPADO POR PENSAMIENTOS OBSESIVOS P. ¿Qué proporción de su tiempo se ve ocupado en pensamientos obsesivos?</p> <p><input type="checkbox"/></p> <p>0= Nada 1= Menos de 1h/día o presentación ocasional 2= 1 a 3 h/día o frecuentes 3= Más de 3 y hasta 8 h/día o presentación sumamente frecuente 4= Más de 8 h/día o presentación casi constante</p>	<p>4.- RESISTENCIA CONTRA LAS OBSESIONES P. ¿Qué tanto esfuerzo hace para resistirse a los pensamientos obsesivos? ¿Qué tan frecuentemente trata de ignorarlos o de no prestarles atención cuando surgen en su mente?</p> <p><input type="checkbox"/></p> <p>0= Trato de resistirme todo el tiempo 1= Trato de resistirme la mayor parte del tiempo 2= Hago cierto esfuerzo por resistirme 3= Me rindo ante todas las obsesiones sin tratar de controlarlas aunque con cierta renuencia 4= Me rindo completa y gustosamente a todas las obsesiones</p>
<p>2. INTERFERENCIA DEBIDO A PENSAMIENTOS OBSESIVOS P. ¿Hasta que grado interfieren sus pensamientos obsesivos con su funcionamiento laboral, escolar, social o algún otro aspecto importante? ¿Hay algo que usted no haga a causa de ellos?</p> <p><input type="checkbox"/></p> <p>0= Nada 1= Ligera interferencia con actividades sociales o de otro tipo, pero el desempeño global no se ve alterado. 2= Interferencia definitiva con el desempeño social u ocupacional pero sigue siendo manejable 3= Provoca deterioro sustancial en el desempeño social u ocupacional. 4= Incapacitante</p>	<p>5. GRADO DE CONTROL SOBRE LOS PENSAMIENTOS OBSESIVOS. P. ¿Qué tanto control tiene sobre sus pensamientos obsesivos? ¿Qué tanto éxito tiene para detener o distraer sus pensamientos obsesivos? ¿Puede desecharlos?</p> <p><input type="checkbox"/></p> <p>0= Control absoluto 1= Usualmente logro detener o distraer las obsesiones con algo de esfuerzo y concentración 2= En ocasiones logro detener o distraer las obsesiones 3= Raras veces tengo éxito para detener o distraer las obsesiones únicamente logro distraer mi atención con dificultad 4= Las obsesiones son completamente involuntarias, raras veces logro alterar, aunque sea momentáneamente, los pensamientos obsesivos.</p>
<p>3. MALESTAR ASOCIADO CON PENSAMIENTOS OBSESIVOS P. ¿Qué tanto malestar le ocasionan sus pensamientos obsesivos?</p> <p><input type="checkbox"/></p> <p>0= Nada 1= No son demasiado inquietantes 2= Son inquietantes pero siguen siendo manejables 3= Sumamente inquietantes 4= Inquietud casi constante e incapacitante</p>	<p>*Esta adaptación de Y-BOCS está abreviada de la versión original Wayne Goodman. La versión original fue publicada por Goodman WK, Price LH, Rasmussen SA, et al. The Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale I: Development, use and reliability. Arch Gen Psychiatry. 1989; 46: 1006-1011.</p>

INP-SCAD- 127

<p>Las siguientes preguntas se refieren a sus Comportamientos compulsivos</p> <p>Las compulsiones son impulsos que la gente tiene por hacer algo para aminorar sentimientos de ansiedad u otras inquietudes. Con frecuencia llevan al cabo comportamientos repetitivos, intencionales con un fin determinado, denominados rituales. El comportamiento por sí mismo puede parecer apropiado, pero se convierte en ritual cuando se lleva al cabo hasta el exceso. Lavar, revisar, repetir enderezar, atesorar y muchos otros comportamientos pueden constituir rituales. Algunos rituales son mentales. Por ejemplo, el pensar o decir cosas una y otra vez en voz baja</p>	<p>8.- MALESTAR ASOCIADO CON EL COMPORTAMIENTO COMPULSIVO P. ¿Cómo se sentiría si se viera impedido para llevar a cabo su(s) compulsión(es)? ¿Qué tan ansioso se sentiría?</p> <p><input type="checkbox"/></p> <p>0= Nada 1= Tan solo ligeramente ansioso si me impiden mis compulsiones 2= La ansiedad se agudizaría, pero seguiría siendo manejable si me impidieran mis compulsiones 3= Aumento notorio y sumamente inquietante de la ansiedad si mis compulsiones son interrumpidas 4= Ansiedad incapacitante a causa de cualquier intervención tendiente a modificar la actividad.</p>
<p>6. TIEMPO DEDICADO A LLEVAR AL CABO COMPORTAMIENTOS COMPULSIVOS P. ¿Cuánto tiempo dedica a llevar al cabo comportamientos compulsivos? ¿Qué tanto tiempo más que a otras personas le lleva concluir actividades rutinarias debido a sus rituales? ¿Con qué frecuencia lleva al cabo rituales?</p> <p><input type="checkbox"/></p> <p>0= Nada 1= Menos de 1h/día o desempeño ocasional de comportamientos obsesivos 2= De 1 a 3 h/día o desempeño muy frecuente de comportamientos compulsivos 3= Más de 3 y hasta 8 h/día, o desempeño muy frecuente de comportamientos compulsivos. 4= Más de 8h/día o desempeño casi constante de comportamientos compulsivos (demasiado numerosos para contarlos)</p>	<p>9. RESISTENCIA CONTRA LAS COMPULSIONES P. ¿Qué tanto esfuerzo hace por resistirse a las compulsiones?</p> <p><input type="checkbox"/></p> <p>0= Trato de resistirme todo el tiempo 1= Trato de resistirme la mayor parte del tiempo. 2= Hago cierto esfuerzo por resistirme 3= Me rindo ante todas las compulsiones sin tratar de controlarlas, aunque con cierta renuencia 4= Me rindo completa y gustosamente a todas las compulsiones</p>
<p>7. INTERFERENCIA DEBIDO A COMPORTAMIENTOS COMPULSIVOS P. ¿Hasta que grado interfieren sus comportamientos compulsivos con su funcionamiento laboral, escolar, social o algún otro aspecto importante? ¿Hay algo que usted no haga a causa de ellos?</p> <p><input type="checkbox"/></p> <p>0=Nada 1= Ligera Interferencia con actividades sociales o de otro tipo, pero el desempeño global no se ve alterado 2= Interferencia definitiva con el desempeño social u ocupacional, pero sigue siendo manejable 3= Provoca deterioro sustancial en desempeño social u ocupacional 4= Incapacitante</p>	<p>10. GRADO DE CONTROL SOBRE EL COMPORTAMIENTO COMPULSIVO P. ¿Qué tan fuerte es el impulso por llevar a cabo el Comportamiento compulsivo? ¿Qué tanto control tiene Usted sobre las compulsiones?</p> <p><input type="checkbox"/></p> <p>0=Control absoluto 1=Presión para llevar al cabo el comportamiento, pero suelo ser capaz de ejercer un control voluntario sobre este 2=Presión intensa por llevar al cabo el comportamiento, lo puedo controlar con dificultad. 3=Impulso muy intenso por llevar al cabo el comportamiento, debo efectuarlo hasta su conclusión solo lo puedo retardar con dificultad 4= El impulso por llevar al cabo el comportamiento se experimenta como algo completamente involuntario e irresistible, raras veces soy capaz de retardar aunque sea momentáneamente la actividad.</p>
<p><input type="checkbox"/> CALIFICACIÓN TOTAL</p>	

C. Anexo

Carta de Consentimiento Informado

Título del Proyecto: **Adaptación de los Familiares a las conductas compulsivas de los pacientes con Trastorno Obsesivo Compulsivo antes y después de su asistencia a Grupo de Terapia Multifamiliar Cognitivo Conductual.**

1. Objetivo: Al Identificar como participan los familiares en los síntomas del paciente y la frecuencia con la que lo hacen permitirá conocer si la intervención multifamiliar cognitivo conductual favorece la disminución de la adaptación a los síntomas de la enfermedad.

Se solicita su participación para responder un cuestionario, (**Cuestionario de adaptación familiar a los síntomas del TOC**) de 22 preguntas relacionadas con la forma en la que usted enfrenta habitualmente las conductas compulsivas del paciente. Su familiar recibirá el tratamiento médico (farmacológico) habitual y necesario en personas con TOC.

Se invita a participar en este estudio a personas con mayoría de edad y sin incapacidad física o mental que dificulte toma de decisiones. Es importante hacerle saber que para este momento su familiar ya es paciente de esta institución, y su proceso de atención no sufrirá ninguna modificación, de tal manera que tiene la libertad de decidir si acepta participar o no en este estudio de acuerdo a los beneficios o molestias que este puedan generar en usted. La aplicación del cuestionario no tendrá ningún costo. No existen beneficios inmediatos para usted. Pero puede contribuir a tener más conocimientos sobre el padecimiento y generar así nuevas estrategias de tratamiento. No se considera que el estudio provoque malestar para usted.

La información que proporcione en el cuestionario es estrictamente confidencial y únicamente será utilizada para los fines de esta investigación y solo tendrán acceso a ella los profesionales involucrados en el proyecto. Aún cuando haya aceptado participar en el estudio inicialmente, puede retirarse del grupo de TMCC en cualquier momento sin que por ello se altere la relación médico-paciente ni se produzca perjuicio en su tratamiento en este Instituto.

Se presenta a continuación los nombres de investigadores responsables del estudio que informaran y contestaran sus dudas y preguntas. También se presenta modo de contactar con cada uno en caso de urgencia al teléfono 41605000 y extensiones como se especifican.

Lic. TSP. Ma. Teresa López Jiménez Ext ó 5254

Dra. Cristina Lóyzaga Mendoza Ext 5254 Dr. Luis Alberto Vargas Álvarez 5254

Yo (Nombre y apellidos).

He hablado con..... (Nombre del investigador).

He leído la Carta de Consentimiento Informado que se me ha entregado.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y se me han respondido mis dudas a mi entera satisfacción.

Acepto responder el cuestionario de adaptación familiar a los síntomas del TOC (CAFTOC) antes de iniciar la terapia y una vez concluida esta.

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del grupo de estudio:

1. Cuando quiera
2. Sin tener que dar explicaciones
3. Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio. Fecha: _____

Firma del participante _____ Nombre y Firma de testigo _____

Nombre y Firma de Testigo _____ Nombre y Firma del Investigador _____