



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA RAMÓN DE LA FUENTE MUÑIZ

**VALIDACIÓN DE LA ESCALA DE TRAMPAS PARA CUIDADORES DE PACIENTES
CON TRASTORNOS MENTALES EN MÉXICO**

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN PSIQUIATRÍA

PRESENTA

Dra. Sandra Milena García López

Milena García L.

TUTORES

Asesor teórico: Dra. Griselda Galván

Asesor metodológico: Dra. Yvonne Flores Medina

[Firma de Griselda Galván]
[Firma de Yvonne Flores Medina]

Ciudad de México, año 2022



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA
RAMÓN DE LA FUENTE MUÑIZ



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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

A las asesoras de este proyecto de investigación, por el apoyo en todas las fases del proceso, por toda su paciencia y enseñanzas, sin ustedes no hubiera sido posible.

DECLARACIÓN DE DIVULGACIÓN

Los autores declaramos no tener conflicto de intereses en este estudio.

INDICE DE CONTENIDO

| | |
|--|----|
| 1. Introducción | 5 |
| 2. Marco teórico | 6 |
| 3. Antecedentes | 13 |
| 4. Justificación | 13 |
| 5. Pregunta de investigación | 14 |
| 6. Objetivo | 14 |
| 6.1 Objetivo general | 14 |
| 6.2 Objetivos específicos | 14 |
| 7. Diseño del estudio | 15 |
| 7.1 Tipo de estudio | 15 |
| 7.2 Ubicación espacio temporal | 15 |
| 7.3 Población de estudio | 15 |
| 7.4 Sujetos en estudio | 15 |
| 7.5 Criterios de participación | 15 |
| 7.5.1 Criterios de inclusión | 15 |
| 7.5.2 Criterios de exclusión | 16 |
| 7.5.3 Criterios de eliminación | 16 |
| 7.6 Variables | 16 |
| 7.6.1 Variables demográficas | 16 |
| 7.7 Instrumentos | 17 |
| 7.7.1 Datos sociodemográficos | 17 |
| 7.7.2 Escala de trampas para el cuidador | 18 |
| 7.7.3 Escala general de autoeficacia | 28 |
| 7.8 Recolección de datos | 19 |
| 7.8.1 Procedimiento | 19 |
| 7.8.2 Recursos humanos | 21 |
| 7.8.3 Recursos materiales | 21 |
| 7.8.4 Cronograma de actividades | 22 |
| 8. Análisis estadístico | 22 |
| 9. Consideraciones éticas | 23 |
| 10. Presentación de resultados | 25 |
| 10.1 Traducción de la escala | 25 |
| 10.2 Prueba preliminar para ajuste | 25 |
| 10.3 Resultados de las pruebas de validez | 28 |
| 11. Discusión | 39 |
| 12. Conclusiones | 42 |
| 13. Limitaciones | 43 |
| 14. Referencias bibliográficas | 44 |
| 15. Anexos | 48 |

INDICE DE TABLAS

| | |
|--|----------|
| 1. Variables sociodemográficas | 16 |
| 2. Cronograma de actividades del protocolo de investigación | 22 |
| 3. Matriz de componentes del análisis de varianza total explicada en la prueba preliminar de la escala | 27 |
| 4. Datos sociodemográficos de los participantes | 29 |
| 5. Variables sociodemográficas de los participantes | 30 |
| 6. Cálculo de la validez interna o de constructo | 32 |
| 7. Cálculo de la varianza total explicada | 33 |
| 8. Matriz de componentes rotados | 34 |
| 9. Agrupación de componentes con base a la matriz de componentes rotados | 36 38 |
| 10. Puntuación de los componentes | 38 |
| 11. Cálculo de correlación o validación de constructo | |
| 12. Análisis de confiabilidad | |

INDICE DE FIGURAS

| | |
|---|----|
| 1. Procedimiento para la recolección y análisis de datos | 20 |
| 2. Cronograma de actividades del protocolo de investigación | 22 |
| 3. Matriz de componentes del análisis de varianza total explicada en la prueba preliminar | 27 |
| 4. Datos sociodemográficos de los participantes | 29 |
| 5. Gráfica de antecedentes de salud de los participantes | 29 |
| 6. Diagnósticos psiquiátricos de los familiares de los participantes | 31 |
| 7. Gráfico de sedimentación de la escala | 33 |

1. INTRODUCCIÓN

Los trastornos mentales son síndromes caracterizados por una alteración clínicamente significativa del estado cognitivo, la regulación emocional o el comportamiento de un individuo, que refleja una disfunción de los procesos psicológicos, biológicos o del desarrollo que subyacen en su función mental y que se acompañan de algún grado de disfunción. Se estima que 450 millones de personas en todo el mundo se ven afectadas por un problema de salud mental que dificulta gravemente su vida, y una de cada 4 personas tendrán un trastorno mental en su vida.

Las familias a menudo juegan un papel central en la protección del sentido de sí mismo, contrarrestando lo negativo, enviando mensajes experimentados en entornos de tratamiento y fomentando la confianza de la persona. De igual manera, la familia o los cuidadores primarios de pacientes con trastornos mentales suelen experimentar una serie de conductas maladaptativas que pueden incidir negativamente en el tratamiento, recuperación y rehabilitación de pacientes con trastornos mentales.

La presente investigación está dirigida a la evaluación de las propiedades psicométricas de la escala de trampas para cuidadores de pacientes con trastornos mentales. Este instrumento pretende identificar los temores de los cuidadores, que pueden volverse potenciales barreras para lograr el éxito en el tratamiento y recuperación de pacientes con dichos trastornos.

La participación de los cuidadores consiste en aportar información sociodemográfica y responder un breve instrumento que consta de 25 ítems. Los participantes serán reclutados en el Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz de México.

La escala de trampas para cuidadores fue diseñada y aplicada inicialmente en Canadá por Adele Lafrance y colaboradores (Lafrance, Strahan, & Stillar, 2021). La importancia de este instrumento radica en la identificación de conductas maladaptativas en los familiares que permita posteriormente plantear nuevos modelos de terapia familiar como lo es la terapia familiar focalizada en las emociones.

2. MARCO TEÓRICO

Los trastornos mentales y su relevancia

En la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (DSM-5), un trastorno mental se define como *"Un síndrome caracterizado por una alteración clínicamente significativa del estado cognitivo, la regulación emocional o el comportamiento de un individuo, que refleja una disfunción de los procesos psicológicos, biológicos o del desarrollo que subyacen en su función mental. Habitualmente los trastornos mentales van asociados a un estrés significativo o una discapacidad, ya sea social, laboral o de otras actividades importantes. Una respuesta predecible o culturalmente aceptable ante un estrés usual o una pérdida, tal como la muerte de un ser querido, no constituye un trastorno mental. Un comportamiento socialmente anómalo (ya sea político, religioso o sexual) y los conflictos existentes principalmente entre el individuo y la sociedad, no son trastornos mentales salvo que la anomalía o el conflicto sean el resultado de una disfunción del individuo, como las descritas anteriormente."* (Virseda Heras, 2014).

Según el informe de salud mental de la OPS-OMS del año 2018, El 12,5 % de todos los problemas de salud está representado por los trastornos mentales, una cifra mayor a la del cáncer y los problemas cardiovasculares. Se estima que 450 millones de personas en todo el mundo se ven afectadas por un problema de salud mental que dificulta gravemente su vida, y una de cada 4 personas tendrán un trastorno mental en su vida.

El 50 % de los problemas de salud mental en adultos comienza antes de los 15 años y el 75% antes de los 18 años, y lastimosamente, entre el 35 % y el 50 % no reciben tratamiento o no es el adecuado.

Los trastornos mentales, neurológicos específicos y debidos al consumo de sustancias y el suicidio son una causa importante de discapacidad y mortalidad, y suponen una tercera parte de todos los años perdidos por discapacidad (APD) y una quinta parte de todos los años de vida ajustados en función de la discapacidad (AVAD) en la Región de las Américas (Organización Panamericana de la Salud, 2018). Así mismo, los problemas de salud mental serán la principal causa de discapacidad en el mundo en el año 2030.

En el contexto de la región de las Américas y del Mundo, los trastornos mentales constituyen un serio problema de salud pública con un alto costo social, que afecta a las personas sin distinción de edad, sexo, nivel socioeconómico y cultural. Las evidencias mundiales dan cuenta que no hay salud sin salud mental. La disfuncionalidad familiar, las carencias afectivas, la falta de redes de soporte social, la proliferación de estilos de vida nocivos y entornos no saludables, aunados a la pobreza y a la exclusión social, resultan en una mayor prevalencia, incidencia y magnitud de problemas de salud mental (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2011).

México no se queda atrás, el 28.6% de la población —más de uno de cada cuatro mexicanos— de entre 18 y 65 años ha sufrido, al menos una vez, una enfermedad o un trastorno mental. El 18% de la población urbana de entre 18 y 65 años padece un trastorno afectivo, principalmente depresión. Un 36% de los mexicanos padecerá un desorden psiquiátrico antes de los 65 años; entre ellos, 20% desarrollará bipolaridad o depresión, 17.8% ansiedad y 11.9% abusará de sustancias.

En México se realiza un trabajo continuo y sistemático de investigación que aborda diversos aspectos de salud mental como estudios epidemiológicos, evaluaciones clínicas, intervenciones psicosociales y psicoterapéuticas, así como estudios genéticos. Estos esfuerzos pretenden ofrecer una orientación para las acciones concretas del sistema de salud.

No hay una información estadística que permita precisar el impacto o importancia de la familia en la vida y tratamiento de los pacientes con trastornos mentales, no obstante, la familia se convierte en un pilar fundamental del tratamiento y recuperación de los pacientes con dichos trastornos. En esta investigación se abordará este tema, con fines de ilustrar la importancia de vincular la familia y los cuidadores de los pacientes con trastornos mentales en su manejo integral.

Importancia de la familia en la recuperación de pacientes con trastornos mentales

La recuperación de la salud mental se describe como un proceso de transformación que conduce a una vida más satisfactoria a pesar de la presencia de un trastorno. Han surgido dos perspectivas principales sobre el significado de la recuperación en salud mental: recuperación clínica y recuperación personal (Davidson y Roe, 2007; Slade, 2009). La recuperación clínica implica el diagnóstico, medidas objetivas de manejo y remisión de los síntomas y el funcionamiento psicosocial. Por otro lado, la recuperación personal se describe como un proceso continuo, de por vida y altamente subjetivo. La recuperación personal, como proceso, comienza con la redefinición de la identidad propia o personal (Davidson y Strauss, 1992; Kelly & Gamble, 2005). Conceptos clave en la recuperación son la esperanza (Deegan, 1996); responsabilidad personal, autodefensa y bienestar (Mead y Copeland, 2000); empoderamiento y autodeterminación (Ahern y Fisher, 1999, 2001; Fisher, 1999; Frese y Davis, 1997); y aceptación (Spaniol, 1997).

Algunos estudios se centran en el apoyo social proporcionado específicamente por la familia (Moos y Moos, 2007; Pernice-Duca, 2010; Skarsater y Willman, 2006). Corrigan y Phelan (2004) informaron una correlación positiva entre el tamaño de la red de apoyo familiar y la recuperación. Varios estudios se centran en cómo la creencia de la familia en la capacidad de recuperación de la persona es fuente vital de esperanza para la recuperación (Fisher, 1997; Kelly & Gamble, 2005). Es Deegan (1988) quien mejor describió la creencia incondicional de la familia en la recuperación de la persona envuelta en la desesperación por un trastorno mental.

Las familias a menudo juegan un papel central en la protección del sentido de sí mismo, contrarrestando lo negativo, enviando mensajes experimentados en entornos de tratamiento y fomentando la confianza de la persona. Mancini et al. (2005) y Topor et al. (2006) describieron cómo los miembros de la familia, después de años de "estar de pie junto a la persona", poseen un profundo conocimiento de la persona y mantienen la continuidad en la credibilidad en ella. Como tal, las familias evitan que la persona adopte una autoimagen estigmatizada. Las familias también brindan apoyo material y práctico, lo que reduce el estrés y mejora la sensación de seguridad entre los pacientes en recuperación. El 67% de los encuestados en un estudio de Murray-Swank et al. (2007) favorecieron la participación familiar en el tratamiento psiquiátrico.

Baxter y el estudio de Diehl (1998) escribe sobre la recuperación como un proceso compartido entre los pacientes y sus familias, identificando la incentivación como una actividad principal de las familias que han aprendido a hacer frente después del shock inicial de diagnóstico (Piat, Sabetti, Fleury, Boyer, & Lesage, 2011).

La enfermedad mental puede ser incapacitante y limita la funcionalidad de los pacientes en diferentes ámbitos de la vida y el cuidado es a menudo requerido para estos pacientes. Con el advenimiento de la desinstitucionalización recomendada por la OMS, la responsabilidad de la atención se trasladó principalmente a los cuidadores informales de la pacientes (Chang et al., 2016).

En México, en el Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz, en su departamento de rehabilitación se han publicado varios estudios en los cuales se demuestra la importancia de las intervenciones familiares en la rehabilitación y manejo integral de pacientes con esquizofrenia. En un diseño de estudio *quasi experimental* de comparación entre dos grupos, uno que recibió la atención psiquiátrica habitual y un grupo experimental que asistió a un programa de intervenciones rehabilitadoras múltiples en las cuales participaron dos cuidadores primarios de cada paciente, a nivel familiar la expresividad emocional de los familiares hacia los pacientes presentó cambios al terminar el tratamiento en el grupo experimental; la crítica u hostilidad hacia el paciente decreció en más del 20%, el sobreinvolucramiento disminuyó un 7% y las actitudes pseudopositivas se incrementaron en más de 50%; en el grupo control los cambios fueron menores. La percepción de carga de los familiares hacia el familiar enfermo se modificó al egresar principalmente en las áreas físicas y social en 5%, sin embargo, la carga emocional no se modificó, incluso, algunas familias no sintieron carga alguna (Díaz-Martínez et al., 1999).

El cuidador primario

Las características definitorias de un cuidador primario informal generalmente incluyen ser una persona que proporciona algún tipo de asistencia continua no remunerada con actividades de la vida diaria (ADL) o actividades instrumentales de la vida diaria (IADL) a una persona con una enfermedad o discapacidad crónica. Esto contrasta con los cuidadores formales, como son los asistentes de salud en el hogar, a quienes se les paga por sus servicios profesionales. Sin embargo, los diferentes estudios varían en sus métodos para definir quién califica como cuidador y para medir y confirmar los tipos de asistencia brindada. En algunos estudios, los cuidadores son simplemente los cónyuges de personas con demencia que informan haber brindado algún tipo de atención informal (Kiecolt-Glaser et al., 2003; Von Känel et al., 2006). Otros estudios confirman más explícitamente que los cuidadores son personas que brindan ayuda con una o más ADL o IADL (Roth, Fredman, & Haley, 2015).

Para nuestro estudio, se definirá al cuidador primario de acuerdo con los criterios establecidos por Perlick et al. (Pollak CP, 1991). El cual se define como una persona que cumple tres o más de los siguientes criterios:

- (1) Es el padre, la pareja u otro pariente del paciente.
- (2) Mantiene contacto frecuente con el paciente.
- (3) Proporciona un importante apoyo financiero al paciente.

(4) Es la persona más frecuentemente presente con el paciente durante la consulta o tratamiento y quién es consciente de la gravedad de la enfermedad (acompaña al paciente a citas médicas, participa en consultas y terapia, supervisa la conducta alimentaria en el hogar, etc.).

(5) Es uno de los individuos con los que el equipo de terapia debe comunicarse en caso de una emergencia.

Experiencias emocionales en cuidadores de un paciente con trastorno mental

Un metaanálisis publicado recientemente por Ntsayagae y colaboradores describió las experiencias de los cuidadores en cuatro temas generales: (1) responsabilidad percibida de cuidado, (2) efecto emocional experimentado, (3) necesidades de apoyo experimentado y (4) experimentación de perspectivas de cambio (Ntsayagae, Poggenpoel, & Myburgh, 2019). Los cuidadores experimentaron sentimientos de desesperanza e impotencia debido a la complejidad de la naturaleza de la enfermedad, no es sorprendente que los cuidadores respondieron al cuidado con emociones propias y las emociones fueron variadas, podrían incluir la necesidad relativa de ayudar, sentimientos de fracaso e impotencia por el progreso de la enfermedad y la mayoría de las veces, la impotencia y el miedo iban de la mano. Los cuidadores se sentían indefensos cuando no podían hacer nada sobre la condición de su pariente y cuándo estaban temerosos de su comportamiento agresivo. Esto se relaciona no solo con el conocimiento básico sobre el cuidado, sino también con el sentirse impotente. Las emociones negativas experimentadas incluyeron dolor emocional, frustración e impotencia. Los cuidadores experimentaron sentimientos de vergüenza y miedo: La mayoría vivían con miedo de ser estigmatizados por las agresiones verbales y estallidos de su pariente. Esto afectó su bienestar mental. Las consecuencias de la vergüenza y la estigmatización afectan además los roles sociales, lo que lleva al aislamiento social. Los cuidadores también experimentaron miedo por la seguridad de ellos mismos y sus familiares.

Los miembros de la familia se sentían además impotentes porque tenían conocimiento insuficiente sobre las enfermedades mentales crónicas al darse cuenta de que están lidiando con una. Los factores que afectan la impotencia entre los cuidadores son complejos y multidimensionales; se vuelven impotentes cuando no pueden influir en el resultado. Los hallazgos proporcionaron información sobre las experiencias del cuidado y los desafíos que afrontan; ellos también experimentan perspectivas cambiantes con respecto al cuidado. Dentro del tema de la responsabilidad del cuidador, los cuidadores se sintieron abrumados y frustrados. También ha sido reportado por varios estudios que la responsabilidad del cuidador puede conducir a una carga física y emocional para los cuidadores (Schulz y Sherwood 2008; Shah, Wadoo y Latoo 2010).

Además, los efectos negativos no solo los sintieron los cuidadores; también hubo impacto para los beneficiarios de la atención. Los estudios longitudinales encontraron que la angustia del cuidador era predictiva de la interrupción temprana de la atención. Los estudios también informaron que la sintomatología depresiva en los cuidadores es un factor que podría comprometer la calidad de la atención brindada. A pesar de los efectos perjudiciales del cuidado, hay resultados positivos de tener que cuidar a los familiares: gratitud y aprecio de los pacientes, mejora de la cohesión familiar, desarrollo de la resiliencia y aumento de la autoestima y el logro. Estos aspectos positivos del cuidado, a su vez, se han asociado con menores niveles de carga y depresión del cuidador.

Las intervenciones en la familia de pacientes con trastornos mentales

La literatura señala que diversos modelos de psicoterapia individual resultan efectivos en el tratamiento de adultos y niños con una variedad de problemas psiquiátricos (Garfield y Bergin, 1994; Weisz et al., 1987a). Solo recientemente los investigadores han obtenido suficiente información sobre terapias basadas en la familia. Los tratamientos basados en la familia están ganando espacio, aunque es un campo que aún se encuentra en evolución.

Varios resultados de estudios centrados en trastornos específicos, con modelos de tratamiento estandarizados, han demostrado la efectividad de este enfoque. Adicionalmente, varios estudios han identificado y validado temas terapéuticos centrales que contribuyen a estos resultados. Estos estudios tienen modelos de tratamiento refinados y objetivos de intervención a un nivel mucho más alto de especificidad (es decir, guías de tratamiento).

Si bien estos avances son prometedores, varias áreas necesitan atención, por ejemplo, se necesitan más estudios con diversas poblaciones, como el trastorno obsesivo compulsivo (De Haan y Hoogduin, 1992), y particularmente con trastornos internalizados (p. ej., anorexia, depresión, ansiedad). Así mismo, se necesita más investigación programática, que utilice el conocimiento de la psicopatología básica y procesar la investigación para desarrollar modelos de tratamiento (Forgatch, 1991). Intervenciones construidas en teorías y técnicas probadas deben producir resultados más consistentes y robustos. No obstante, la ausencia de una familia confiable, válida y sensible al tratamiento dificulta el avance de investigación familiar y de las terapias (Grotevant y Carlson, 1989, y Touliatos et al., 1990).

La base de conocimiento actual sugiere varias tendencias emergentes sobre tratamientos basados en la familia. Las terapias basadas en la familia intentan establecer o restablecer un contexto que ayudará a contener o manejar al paciente. Los tratamientos familiares promueven procesos familiares normativos que fomentan la salud de niños y adolescentes. Todas las estrategias de intervención se consideran relevantes desde la perspectiva de promover la competencia familiar y el crecimiento. El valor terapéutico de esta "experiencia de desarrollo correctivo" está respaldado por una extensa investigación del desarrollo que indica que las relaciones entre padres e hijos tienen un impacto positivo en el desarrollo infantil y adolescente en una variedad de dominios (por ejemplo, apego, desarrollo del ego, autoestima, ajuste social) (Grotevant y Cooper, 1983; Steinberg, 1990). Dada la potencia de las relaciones familiares para precipitar y mantener la psicopatología infantil y para promover el desarrollo prosocial (Maccoby y Martin, 1983), varios investigadores prominentes han alentado fuertemente la exploración de modelos de tratamiento basados en la familia para niños y adolescentes (Diamond, Serrano, Dickey, & Sonis, 1996).

Terapia familiar focalizada en las emociones (EFFT)

Este tipo de terapia está orientado a la familia y enfocado en la emoción. En los últimos años, los expertos en el campo han enfatizado la necesidad de "sistemas familiares" y enfoques de tratamiento "basados en la familia" (Downs & Blow, 2013; Lock, 2010; Rowe, 2012). Aunque los profesionales de la salud a menudo consideran a los padres como una parte importante de la atención de la salud mental de un niño (Barrett, Duffy, Dadds y Rapee, 2001; Brendel y Maynard, 2014), a menudo son subutilizados en la implementación de modelos de tratamiento basados en evidencia (Dietz, Weinberg, Brent

y Mufson, 2015; Taboas, McKay, Whiteside y Storch, 2015; West et al., 2014), o involucrados solo como adjuntos al trabajo clínico primario con el niño (Burke y Loeber, 2015). Sin embargo, en línea con el creciente cuerpo de investigación que apoya la efectividad de las intervenciones basadas en los padres (Carr, Hartnett, Sharry y Brosnan, 2017; Henggeler y Sheidow, 2012; Kaslow, Broth, Smith y Collins, 2012), la EFFT es un modelo de tratamiento que aumenta la participación de los padres al mismo tiempo que aborda las barreras para la capacidad de los padres de apoyar la recuperación de sus hijos, independientemente de su edad.

Existen líneas convincentes de razonamiento para investigar la utilidad explícita de modelos basados en los padres en el tratamiento de niños con dificultades generales de salud mental. Primero, se sabe que el estrés y la baja autoeficacia del cuidador impiden los resultados del tratamiento en niños con una gama de problemas de salud mental (Heath, Curtis, Fan y McPherson, 2015; Kazdin y Whitley, 2003; Mackler et al., 2015). En consecuencia, atender las reacciones emocionales de los padres en su papel de ayuda puede optimizar el proceso de recuperación del niño (Lafrance Robinson et al., 2014; Wade, Treasure, & Schmidt, 2011). Segundo, con base en hallazgos recientes en la neurociencia de la emoción, los padres juegan un papel dominante como reguladores de emociones para sus hijos (Hughes y Baylin, 2012; Siegel, 2012). En relación con este punto, los hallazgos recientes reportados en la literatura indican que la desregulación de las emociones puede ser un déficit central en los trastornos de salud mental en general (Broome, He, Iftikhar, Eyden y Marwaha, 2015).

Miedo parental y autoeficacia en el tratamiento de la enfermedad mental infantil

Varios estudios han encontrado que los sentimientos de incompetencia y estrés pueden bloquear la crianza positiva y obstaculizan los esfuerzos de apoyo en la crianza (Bloomfield y Kendall, 2012; Bode et al., 2016). El neurocientífico Dr. Dan Siegel ha afirmado que cuando los padres se excitan mucho emocionalmente, pierden el acceso a su capacidad de pensar clara y racionalmente (2010). El describe su cerebro como "secuestrado" por emociones intensas que hacen que no puedan acceder a su pensamiento racional o habilidades previamente adquiridas.

En consecuencia, la EFFT apunta y procesa las intensas reacciones emocionales de los padres para que ellos ya no se vean obstaculizados por una alta excitación emocional y estén en mejores condiciones de participar en tareas para apoyar la recuperación de sus hijos. En 2016, Stillar y sus colegas encontraron que a más miedo y culpa que experimentaron los padres, informaron menor autoeficacia y participaron más en comportamientos que favorecieron la enfermedad de sus hijos. En el contexto de tales estudios, la autoeficacia de los padres se refiere al sentimiento de confianza de los padres con respecto a la adopción de un papel principal en el apoyo a la salud mental de sus hijos en el hogar. La autoeficacia está inversamente relacionada con el estrés de los padres (Bloomfield y Kendall, 2012), se define como la confianza en las estrategias y los comportamientos utilizados para influir en el niño, y la percepción de los padres de su competencia en las tareas de crianza requeridas para el niño (Enebrink et al., 2015; Jones y Prinz, 2005). En el contexto de la EFFT, la autoeficacia de los padres se dirige específicamente a través del procesamiento de emociones no procesadas o desadaptativas que surgen durante el proceso de tratamiento y que pueden interferir o inhibir la capacidad de un padre para participar en tareas de tratamiento específicas. Por ejemplo, algunos los padres dudan en llevar a cabo intervenciones acordadas en el hogar por temor

a que estas intervenciones puedan hacer que su hijo experimente demasiada angustia. El enfocarse en el miedo y la culpa de los padres al momento de la intervención, aumenta la autoeficacia de los padres.

Los padres como reguladores de la emoción

Los modelos de tratamiento que involucran directamente a los padres pueden ser críticos para la recuperación del niño de una enfermedad mental. Basado en los hallazgos actuales, la EFFT se muestra prometedora como una intervención de bajo costo de 2 días que puede ser dada a padres de niños con perfiles de síntomas variados, lo que permite a los cuidadores acceder a la asistencia, independientemente de si sus hijos están en la lista de espera para recibir tratamiento, en el proceso de tratamiento, o rechazan el tratamiento formal para las necesidades de salud mental. A la luz del impacto significativo en el entrenamiento breve del cuidador sobre la autoeficacia de los padres, un mayor enfoque en los cuidadores puede ayudar a mejorar los resultados de salud mental mediante el desarrollo de habilidades en los cuidadores primarios de un paciente con trastorno mental (Foroughe et al., 2019).

Emociones altamente expresadas

Emoción expresada (EE) un término acuñado por G.W. Brown, J.L. Birley y J.K. Wing (Brown, Birley, & Wing, 1972). Este concepto fue desarrollado para describir el ambiente emocional y la actitud de los cuidadores hacia el familiar enfermo, incorporando los aspectos clave de las relaciones interpersonales negativas (Vaughn, 1989; Kuipers, 1992).

Se considera que las familias con alta emoción expresada manifiestan hacia su familiar enfermo altas tasas de hostilidad, de sobreimplicación y de crítica.

La EE es una variable relacional que comprende cinco componentes (Brown, 1985):

- 1) Criticismo o comentarios críticos (CC), que implica disgusto o desaprobación del comportamiento del paciente.
- 2) Hostilidad (H), que refleja rechazo del paciente.
- 3) Sobreimplicación emocional (EOI), que se refiere a conductas y actitudes invasivas o sobreprotectoras hacia el paciente, según lo transmitido por un estilo relacional intrusivo y la angustia emocional evidente del cuidador.
- 4) Calor o calidez (W), que denota expresiones de empatía comprensión, afecto e interés hacia el paciente.
- 5) Comentarios positivos (PR), que se refieren a expresiones de aprobación, valoración positiva o apreciación del paciente y / o su comportamiento.

Dado que la hostilidad se solapa con la clasificación de criticismo, la emoción expresada de los cuidadores se basa principalmente en los niveles de criticismo y sobreimplicación emocional (Wiedemann et al., 2002).

La emoción altamente expresada (High Expressed Emotion) definida por la presencia de niveles elevados de crítica, hostilidad y/o exceso de sobreimplicación emocional (EOI), es un predictor de recaída no solo en la esquizofrenia (Bland 1989, Butzlaff y Hooley 1998, Miklowitz 2004), sino también en una variedad de afecciones psiquiátricas (Butzlaff y Hooley 1998, Hooley 2007). En consecuencia, se han desarrollado programas de

intervención familiar para reducir los niveles de EE de los familiares (Hahlweg y Wiedemann 1999, Barbato y D 'Avanzo 2000).

Si bien las emociones altamente expresadas pueden entorpecer el curso de la enfermedad de pacientes con trastornos mentales, el objetivo de nuestro estudio, no se enfoca en estas si no en las trampas para cuidadores, que generan temor o sentimiento de inseguridad o incertidumbre en los familiares del paciente y que potencialmente podrían ser susceptibles de intervención psicoterapéutica con el fin de mejorar el tratamiento, pronóstico y calidad de vida de los pacientes.

3. ANTECEDENTES

Aunque se han hecho enormes progresos en el estudio y documentación de las experiencias vividas por los miembros de la familia de pacientes que padecen un trastorno mental, hasta la fecha no ha habido ninguna integración de literatura disponible y no existe mucha información sobre los temores de los cuidadores de dichos pacientes.

La escala de trampas para cuidadores fue aplicada en Canadá en una población de cuidadores de niños y adolescentes con trastornos de la conducta alimentaria por la investigadora Adele Lafrance y su equipo de colaboradores (Lafrance et al., 2021). No se cuenta con escalas previas similares publicadas que permitan medir los temores que generan barreras para la participación de los cuidadores en el tratamiento y recuperación de los pacientes.

La Escala de trampas de cuidadores para los trastornos de la alimentación (CTS-ED) se desarrolló como una medida de los temores de los cuidadores con respecto al compromiso con el tratamiento y el propósito del estudio fue evaluar sus propiedades psicométricas. Ciento veinticuatro padres de niños con trastornos de la alimentación participaron en la validación de este instrumento en Canadá. Los datos se analizaron mediante análisis factorial exploratorio. El análisis factorial reveló que los cuidadores presentaron temores clínicamente significativos relacionados con su participación en el tratamiento de sus hijos. La escala produjo una alta consistencia interna ($\alpha = .89$), mostrándose prometedora como medida para que los médicos e investigadores identifiquen los temores de los padres que podrían generar conductas acomodaticias, habilitadoras o que interfieren con el tratamiento.

4. JUSTIFICACIÓN

La escala de trampas para cuidadores de pacientes con trastornos mentales es una herramienta potencialmente útil para el clínico y para el investigador en la identificación de los temores que tienen los cuidadores y que pueden interferir en el tratamiento. Hasta el momento no existe alguna otra escala que tenga los mismos objetivos. Esta escala, traducida del inglés al español, se seleccionó ya que además de ser la única con dichas características, demostró que tiene una validez en la medición del constructo. Identificar estos temores, permitirán además implementar nuevos tipos de terapia familiar como lo es la terapia focalizada en las emociones.

La escala compone de dos dominios, la vulnerabilidad del cuidador y los temores frente al cuidado del paciente. Luego de la revisión bibliográfica y las investigaciones previas en Canadá por Adele LaFrance y colaboradores (LaFrance, A; Strahan, 2019), la escala de trampas para cuidadores parece medir efectivamente las trampas en cuidadores de pacientes con trastornos mentales sin dejar de medir factores relacionados con el problema.

La escala tiene una confiabilidad 0.84 y funciona bien bajo diferentes condiciones, por ejemplo, cuando se aplica en diferentes oportunidades o cuando es aplicada por distintas personas. Así mismo, la escala es práctica, fácil de aplicar y de procesar. Para la traducción y adaptación cultural de la escala, se seguirán los pasos definidos por Beaton, donde se realiza la traducción directa al español, solución de discrepancias, realización de la traducción inversa, la revisión por un comité de expertos y además se aplicará una prueba piloto pretest.

En este contexto, podría creerse que la traducción y adaptación de la escala garantizara la conservación de sus propiedades psicométricas; sin embargo, esto generalmente no se cumple, por lo que es imperativa su adaptación sociocultural y más importante aún; su validación, objeto del presente estudio.

5. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son las propiedades psicométricas de la escala de trampas para cuidadores de pacientes con trastornos mentales en México?

6. OBJETIVO GENERAL Y OBJETIVOS ESPECÍFICOS

6.1 General

Medir las propiedades psicométricas de la escala de trampas para cuidadores de pacientes con trastornos mentales en la población mexicana, para identificar los temores del cuidador con respecto al compromiso terapéutico.

6.2 Específicos

- Determinar la validez de apariencia de la escala de trampas para cuidadores en la medición de temores en la población objetivo.
- Establecer la validez de constructo de la escala de trampas para cuidadores en relación con la medición completa e integral de los dominios necesarios.
- Definir la validez de criterio de la escala en cuanto a su funcionalidad en relación con otros instrumentos.
- Determinar la confiabilidad test–retest de la escala bajo diferentes condiciones de la aplicación.
- Definir la sensibilidad al cambio de la escala con relación a las modificaciones de la realidad que se medirá.
- Establecer la utilidad de la escala en cuanto a la aplicabilidad y procesamiento.

7. DISEÑO DEL ESTUDIO

7.1 Tipo de estudio

Se trata de una investigación de proceso metodológico, dada su contribución en el proceso de validación de una escala mediante el análisis de sus propiedades psicométricas y aplicabilidad clínica en cuidadores de pacientes con trastornos mentales.

7.2 Ubicación espacio temporal

El estudio reclutara los participantes de acuerdo con los criterios de inclusión en los servicios de consulta externa del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz en la Ciudad de México. La muestra será tomada una vez el proyecto sea aprobado por el Comité de Ética en la Investigación (CEI) del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz, en concordancia con los lineamientos y programación del proyecto. La duración estimada del proyecto es de 10 meses, tiempo estimado entre el mes de marzo del año 2021 a enero del 2022. Cabe señalar que debido a la pandemia mundial COVID19 el flujo de pacientes y cuidadores al Instituto ha sido significativamente menor al esperado por las medidas preventivas de confinamiento especialmente durante la alerta roja y amarilla. Sin embargo, la muestra deberá ser obtenida de forma presencial y se espera lograr la n calculada de 125 participantes en el tiempo estipulado.

7.3 Población de estudio

Cuidadores de pacientes con trastornos mentales que asisten a la consulta externa del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz en México. La muestra se obtendrá por participación voluntaria de sujetos que cumplan los criterios de inclusión.

7.4 Sujetos en estudio

Los participantes son cuidadores primarios de pacientes con diagnóstico confirmado de algún trastorno mental, quienes deben firmar el consentimiento informado escrito para poder participar en el mismo. Para efectuar este tipo de análisis se requieren por lo menos cinco pacientes por cada ítem que tenga el instrumento, pero no menos de 100 participantes en total (Echeverry-raad, 2014). Debido a lo anterior, el cálculo de muestra del estudio es de mínimo 125 participantes.

7.5 Criterios de participación

7.5.1 Criterios de inclusión

Participarán en la aplicación de la escala los cuidadores primarios de pacientes con trastornos mentales. El cual será definido como cuidador primario si cumple tres o más de los siguientes criterios:

- (1) es el padre, la pareja u otro pariente del paciente.
- (2) mantiene contacto frecuente con el paciente.
- (3) proporciona un importante apoyo financiero a el paciente.

(4) es la persona más frecuentemente presente con el paciente durante consulta o tratamiento y quién es consciente de la gravedad de la enfermedad (acompaña al paciente a citas médicas, participa en consultas y terapia, supervisa la conducta alimentaria en el hogar, etc.).

(5) es uno de los individuos con los que el equipo de terapia debe comunicarse en caso de una emergencia.

Además, los participantes deberán ser de nacionalidad mexicana.

7.5.2 Criterios de exclusión

Serán excluidos los cuidadores que presenten:

- Una enfermedad orgánica grave y maligna
- Barreras del idioma
- Sean de nacionalidad distinta a la mexicana.

7.5.3 Criterios de eliminación

- Los cuestionarios que no fueron completados.
- Por solicitud del participante.

7.6 Variables

7.6.1 Variables demográficas

Se solicitará a cada participante que proporcione información sociodemográfica que incluirá:

| Denominación de la variable | Tipo y naturaleza | Definición conceptual | Definición operacional | Instrumento |
|------------------------------------|---|--|---|--------------------|
| Edad | Cuantitativa, discreta, independiente, de razón | Tiempo que ha vivido una persona u otro ser vivo contando desde su nacimiento. | Número de años | Ficha de datos |
| Sexo | Cualitativa, interviniente, nominal, dicotómica | Condición biológica del individuo | Femenino Masculino | Ficha de datos |
| Estado civil | Cualitativa, independiente, nominal, categórica, policotómica | Condición de la persona en función de si tiene/no pareja | Soltero Separado Casado Unión libre Viudo | Ficha de datos |
| Nivel educativo | Cualitativa, interviniente, ordinal, continua, policotómica | Grado más alto de estudios que la persona ha terminado | Primaria Secundaria Preparatoria Licenciatura Maestría Doctorado | Ficha de datos |
| Parentesco con el | Cualitativa, | Relación | Hermano | Ficha de datos |

"Validación de la escala de trampas para cuidadores de pacientes con trastornos mentales en México"

| | | | | |
|--|---|--|---|----------------|
| paciente | interviniente, nominal, policotomica | parental con el paciente | Padre Tio Abuelo Primo Esposo Otro | |
| Si vive o no con el paciente | Cualitativa, interviniente, nominal, dicotómica | Reside el sujeto con el paciente | Si No | Ficha de datos |
| Cantidad de horas de contacto por semana de él o ella con el paciente | Cuantitativa, discreta, interviniente, ordinal, continua | Número de horas semanales que el participante convive con el paciente | Número de horas | Ficha de datos |
| Nivel socioeconómico | Cualitativa, interviniente, ordinal, continua, policotomica | Posición económica y social | 1 2 3 4 5 6 | Ficha de datos |
| Estado laboral | Cualitativa, interviniente, nominal | Condición del sujeto en relación a trabajar | Formal Informal Desempleado | Ficha de datos |
| Diagnóstico del familiar | Cualitativa, interviniente, nominal | Trastorno psiquiátrico confirmado por especialista del familiar del participante | Diagnostico principal según DSM5 | Ficha de datos |
| Tiempo de evolución del trastorno | Cuantitativa, continua, interviniente, ordinal, | Cantidad en años de evolución de trastorno del paciente | Número de años <1 2 3 4... | Ficha de datos |
| Numero de hospitalizaciones del paciente | Cuantitativa, discreta, interviniente, ordinal, continua | Cantidad de internamientos requeridos debido a trastorno psiquiatrico. | 1 2 3 4 >5 | Ficha de datos |

Tabla 1. Variables sociodemográficas.

7.7 Instrumentos

7.7.1 Datos sociodemográficos

Estos permitirán realizar un análisis estadístico y de correlación de variables con la escala a validar (Ver anexo 2).

- Fecha de nacimiento
- Edad
- Sexo
- Tiene pareja o no
- Nivel educativo
- Relación de parentesco con el paciente

- Si vive o no con el paciente
- Cantidad de horas de contacto por semana de él o ella con el paciente
- Nivel socioeconómico
- Estado laboral
- Diagnóstico del familiar
- Tiempo de evolución del trastorno
- Numero de hospitalización del paciente

7.7.2 Escala de trampas para el cuidador (CTS-ED, por sus siglas en inglés).

Esta escala de 25 ítems fue desarrollada y administrada a los padres reclutados como colaboradores en la atención en el contexto del tratamiento de su hijo para un trastorno alimentario. La escala se desarrolló en el transcurso de dos años sobre la base de preocupaciones comunes expresadas por padres de niños y adolescentes involucrados en entornos de hospitalización parcial y ambulatoria. Los participantes que vayan a participar completando la escala, leerán una introducción con el siguiente mensaje: “Hemos descubierto que es un proceso muy normal para los cuidadores luchar con las preocupaciones que surgen mientras se dedican a las tareas de recuperación. ¿Qué tan probable es que se sienta vulnerable a las siguientes preocupaciones cuando apoya a su ser querido con la realimentación y / o la interrupción de los síntomas? “. Los puntajes varían de 7 a 105, y los puntajes más altos reflejan un mayor nivel de preocupación con respecto a su participación en el tratamiento conductual.

El instrumento es autoaplicable y se pedirá a cada participante que responda la escala de trampas para cuidadores. El cuestionario consta de la aplicación de una escala que tiene dos partes, parte A y parte B, cada una de ellas con 14 y 11 ítems respectivamente, para un total de 25 ítems a responder por el encuestado. Cada ítem tiene un intervalo de respuesta entre 1 y 7, en el cual, uno corresponde a “No es probable” y siete a “Muy probable” (Ver anexo 1).

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

7.7.3 Escala general de autoeficacia (GSES, por sus siglas en inglés)

Para evaluar la validez de criterio de la escala de trampas para cuidadores en México, esta debe compararse con un patrón de oro que debería ser la mejor escala disponible en el área de aplicación clínica: en este caso se habla de *validez de criterio concurrente*. En caso de que no haya más instrumentos validados, la comparación suele efectuarse con métodos de apreciación clínica subjetiva (como la impresión clínica global). Luego de obtener el consentimiento informado de los individuos del estudio, se aplican las dos escalas simultáneamente para realizar la validación concurrente con la muestra. Se aplicará la escala de interés y la escala par (Paniagua Suárez, 2015).

Como se mencionó anteriormente, no hay una escala validada en México de características similares y que mida lo mismo que la escala de trampas para cuidadores. Debido a esto, para verificar la validez concurrente del instrumento, luego de una revisión exhaustiva de

la literatura se seleccionó la escala general de autoeficacia (GSES, por sus siglas en inglés).

La GSES es un instrumento que mide la autoeficacia general, desarrollado en 1979 por Schwarzer y Jerusalem en Alemania, el cual mide la percepción que tiene la persona respecto de sus capacidades para manejar en su vida diaria diferentes situaciones estresantes. Más tarde, en 1981, redujeron esta versión alemana de 20 a 10 reactivos, siendo traducida a 28 idiomas (Leganger, Kraft, & Røysamb, 2000).

La versión al español se tradujo por expertos en 1993 desde la escala original, con adaptaciones culturales necesarias para medir de manera contextualizada el constructo autoeficacia percibida en población costarricense, española y peruana (Luszczynska, Gutiérrez-Doña, & Schwarzer, 2005).

Los estudios de las características psicométricas de la escala general de autoeficacia en español han demostrado empíricamente su confiabilidad y validez convergente y discriminante. La unidimensionalidad y homogeneidad de las versiones en español, chino y alemán se demostró a través del análisis de la correlación ítem-ítem total, factor carga y componentes principales (Cid H, Orellana Y, & Barriga, 2010).

El constructo autoeficacia percibida se ha correlacionado positivamente con optimismo, autoestima, autorregulación, calidad de vida, afectos positivos, competencia percibida, personalidad resistente, afrontamiento centrado en la tarea y satisfacción en el trabajo/colegio. Por otro lado, negativamente con depresión y ansiedad.

Es una escala tipo Likert con 10 ítems calificados usando una escala de 4 puntos (1 "no es cierto en absoluto" a 4 "exactamente cierto") que se suman para producir un puntaje total (mínimo 10 y máximo 40). Una puntuación más alta indica que un participante siente una mayor autoeficacia. Se ha encontrado que la GSES es una medida confiable y válida en varias poblaciones y países con una consistencia interna que varía de $\alpha = 0,75$ a $0,91$ y se ha encontrado que la confiabilidad test-retest es $r = 0.82$ (Duggleby et al., 2016).

7.8 Recolección de datos

7.8.1 Procedimiento

Una vez aprobado el estudio desde el punto de vista metodológico y ético por el comité de Evaluación del Proyecto de Tesis y del comité de ética en la investigación del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz, y su evaluación de pertinencia e interés científico, se procederá con la recolección de datos.

El primer paso en el proceso de traducción es conformar un comité de revisión; este comité estará compuesto por miembros del grupo encargado de la revisión (al menos dos personas), por una o dos personas con experiencia en el área de aplicación del instrumento y conocimiento del idioma original de la escala y por uno o dos sujetos que hayan presentado o que presenten la condición que busca medir el instrumento. Se entregará la versión traducida a un tercer evaluador que hasta ahora no haya participado en el proceso y que se encargará de efectuar la traducción inversa. Con estos insumos el comité de revisión establecerá una versión traducida del instrumento.

Prueba preliminar para ajuste

La versión traducida se aplicará a un grupo de pacientes (entre 10 y 15) por parte de dos o tres evaluadores diferentes. Tanto los pacientes como los evaluadores tendrán características similares a las del escenario de aplicación final de la escala. En esta fase se analizarán aspectos relacionados con particularidades de los rubros y con la utilidad de la escala.

a. En relación con las particularidades de los rubros se tendrá en cuenta:

- Grado de comprensión de los rubros: Como la escala busca medir condiciones presentes independientemente del nivel educativo de los pacientes, los rubros deben estar escritos en un lenguaje sencillo, fácilmente comprensible para todos, evitando términos técnicos o de uso poco frecuente.

- Ambigüedad: Deben evitarse términos que puedan ser interpretados de distintas maneras. Por ejemplo, en la pregunta: “¿se ha sentido usted deprimido últimamente?”, el término “últimamente” puede interpretarse de diferentes maneras (en el último año, en el último mes, después de algún acontecimiento particular, etc) lo cual genera errores en la medición.

- Ítem con carga afectiva: La utilización de ciertos adjetivos puede generar errores de medición al inducir algún tipo particular de respuesta. Por ejemplo: “¿Se siente molesto por las *ridículas* equivocaciones de su médico?”.

- Frecuencia de respuesta: Si más del 95% de los individuos a quienes se aplica la prueba preliminar para ajuste califican igual un ítem, deberá considerarse la posibilidad de excluirlo de la escala, dada la posibilidad de que no esté aportando variabilidad al instrumento.

b. En relación con la utilidad de la escala se evaluarán aspectos como:

- El tiempo de diligenciamiento y aplicación requerido: Entre menos tiempo se demore en efectuar la medición bien hecha, mejor.

- Necesidad de entrenamiento: Entre menos entrenamiento especial se requiera para aplicar la escala ésta será más fácil de aplicar en condiciones reales.

- Características del formato del instrumento.

- Facilidad para calificar el puntaje final de la escala.

En la siguiente grafica se ilustra el procedimiento

“Validación de la escala de trampas para cuidadores de pacientes con trastornos mentales en México”

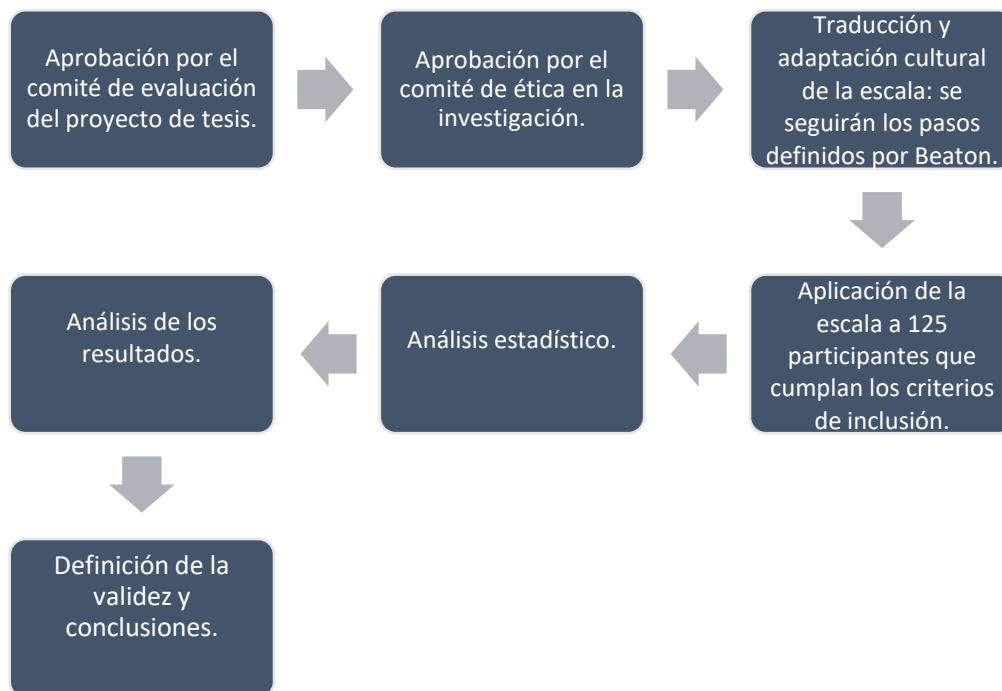


Figura 1. Procedimiento para la recolección y análisis de datos del objeto de investigación.

7.8.2 Recursos humanos

- Participantes
- Médico residente
- Psiquiatra experto

7.8.3 Recursos materiales

- Consultorio para aplicación del instrumento
- Formato de consentimiento informado impreso en hojas tamaño carta
- Instrumentos de aplicación y datos sociodemográficos en formato impreso tamaño carta

7.8.4 Cronograma

| Cronograma | Semestres | | | | | | |
|--|-----------|------|------|------|------|------|------|
| | R1.2 | R2.1 | R2.2 | R3.1 | R3.2 | R4.1 | R4.2 |
| Reunión informativa (agosto 2019) | X | | | | | | |
| Entrega de cartas compromiso y título del proyecto (15 octubre 2019) | X | | | | | | |
| Entrega de Anteproyecto (15 diciembre 2019) | X | | | | | | |
| Seminario de Investigación (enero-febrero 2020) | | X | | | | | |
| | | X | | | | | |
| | | X | | | | | |
| Entrega de Avances (junio 2020) | | X | | | | | |
| | | | X | | | | |
| | | | X | | | | |
| | | | X | | | | |
| Entrega de Avances (diciembre 2020) | | | X | | | | |
| | | | | X | | | |
| | | | | X | | | |
| Entrega de Avances (junio 2021) | | | | | X | | |
| | | | | | X | | |
| | | | | | X | | |
| Entrega final (diciembre 2021) | | | | | X | | |
| Publicación | | | | | | X | X |

Tabla 2. Cronograma de actividades del protocolo de investigación.

8. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para evaluar la validez de la escala, se medirán los siguientes aspectos (Echeverry-raad, 2014):

VALIDEZ DE APARIENCIA: Se conformarán dos grupos, cada uno de 4 personas, uno de sujetos que van a ser medidos con la escala y otro de expertos quienes analizarán la escala y dictaminarán si ésta realmente parece medir lo que se propone. Esta validez dependerá de los juicios que los expertos hagan sobre la pertinencia de los ítems.

VALIDEZ DE CONTENIDO: Para evaluar la validez de contenido se aplicará el análisis factorial. Para efectuar este análisis se requerirán por lo menos cinco participantes por cada ítem de la escala, pero no menos de 100 en total.

VALIDEZ DE CRITERIO (CONCURRENTE): Para evaluar la validez de criterio de la escala, esta debe compararse con un patrón de oro que debería ser la mejor escala disponible en el área de aplicación clínica: en este caso se habla de *validez de criterio concurrente*. Estadísticamente la comparación se efectúa mediante coeficientes de correlación de *Pearson* o de *Spearman*, dependiendo de las características de distribución de los datos. Por supuesto, la comparación debe hacerse con un instrumento ya validado. En caso de que no haya más instrumentos validados la comparación suele efectuarse con métodos de apreciación clínica subjetiva (como la impresión clínica global), pero reconociendo que los valores de correlación con este tipo de instrumentos no suelen ser

muy altos, lo cual no quiere decir que la escala funcione mal. Los valores de correlación deben estar preferiblemente por encima de 0.8 (Echeverry-raad, 2014).

PRUEBAS DE CONFIABILIDAD:

Relacionadas con el instrumento: La medición de *consistencia Interna* u *homogeneidad* se realizará mediante procedimientos como el coeficiente KR-20 (fórmula 20 de Kuder–Richardson) y especialmente el alfa de Cronbach. El primero de estos instrumentos se usará para los ítems de respuesta dicotómica. El alfa de Cronbach será usada para evaluar la homogeneidad de ítems con más de dos alternativas de respuesta. Los valores para estos índices serán entre 0.7 y 0.9 (70% a 90%). Valores bajos sugerirán que la escala es poco homogénea, que puede estar evaluando diferentes fenómenos y que no muestra consistencia ante diferentes condiciones de aplicación; valores mayores de 0.9 sugerirán una estructura demasiado homogénea, en la cual probablemente existan ítem redundantes.

DETERMINACIÓN DE LA UTILIDAD: Hace referencia a la aplicabilidad del instrumento en el escenario real. Si bien, no depende de la aplicación de procedimientos estadísticos, en la validación de la escala se describirá el tiempo promedio requerido para aplicar el instrumento, la necesidad de condiciones particulares en las cuales haya que poner al sujeto antes de iniciar el procedimiento, el grado de capacitación o calificación profesional que requieren quienes se encargarán de aplicar el instrumento, y la forma, método y tiempo requerido para calificar el puntaje de la escala.

9. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se trata de un estudio con riesgo mínimo acorde al Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. Cada participante firmará previamente el consentimiento informado del estudio, el cual será, además, previamente aprobado por el Comité de Ética en la Investigación del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz en México.

Para el presente estudio se utilizarán escalas autoaplicables y se solicitará el diligenciamiento de los datos sociodemográficos. La posibilidad de complicaciones relacionadas a este procedimiento es mínima. Antes del ingreso a este estudio el paciente leerá y discutirá con el investigador clínico el documento de consentimiento informado. Este documento será firmado por todos los participantes.

Sobre el principio de confidencialidad, durante toda la investigación se omitirá en las bases de datos los nombres de los participantes, estos serán asignados a un código secuencial para los análisis estadísticos. Además, la información obtenida será de uso exclusivo solo para el presente estudio y será almacenada de forma digital por el grupo de investigación del proyecto. También es importante mencionar que los participantes podrán retirarse en cualquier momento del transcurso de la investigación sin que esto cause un perjuicio en su atención médica psiquiátrica o la de su familiar paciente sobre el cual actúa como cuidador en el Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz.

“Validación de la escala de trampas para cuidadores de pacientes con trastornos mentales en México”

Además del aporte científico de la investigación, los participantes se beneficiarán de un folleto diseñado y escrito en términos que sean fáciles de entender para cualquier persona, cuyo contenido será de psicoeducación para el acompañamiento y apoyo de pacientes con trastornos mentales (Ver anexo 6).

“Validación de la escala de trampas para cuidadores de pacientes con trastornos mentales en México”

los mismos se encontraban escritos en un lenguaje sencillo, fácilmente comprensible para todos y los participantes no expresaron ambigüedad con relación a la terminología usada en cada ítem.

- Frecuencia de respuesta: Se tenía planteado que si más del 95% de los individuos a quienes se aplicaba la prueba preliminar para ajuste calificaba igual un ítem, debía considerarse la posibilidad de excluirlo de la escala, dada la posibilidad de que no estuviera aportando variabilidad al instrumento. En los análisis de la prueba preliminar no encontramos algún ítem en el cual más del 95% de los participantes respondieran igual, lo que explica que había variabilidad en el instrumento. Se ejemplifican los ítems A2, A3 y A4 del instrumento de validación:

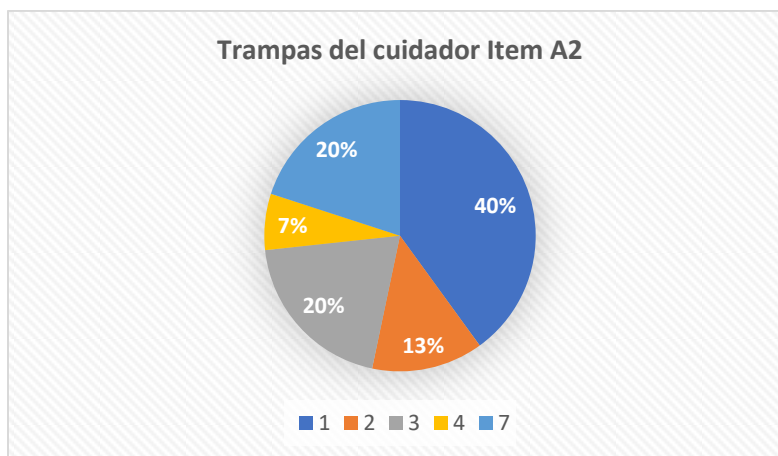


Figura 2. Frecuencia de respuesta del ítem A2 de la escala de trampas para cuidadores.

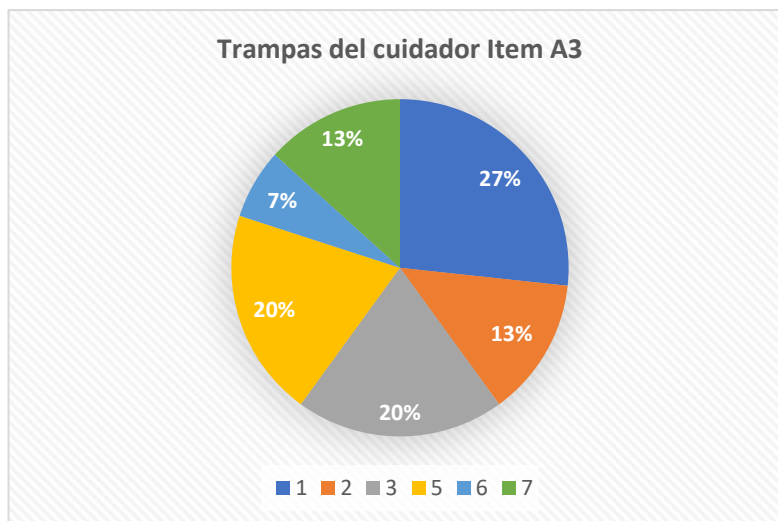


Figura 3. Frecuencia de respuesta del ítem A3 de la escala de trampas para cuidadores.

“Validación de la escala de trampas para cuidadores de pacientes con trastornos mentales en México”

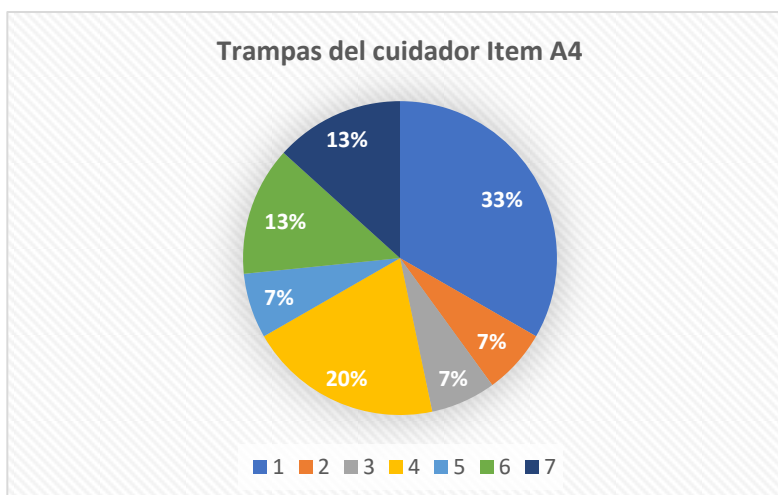


Figura 4. Frecuencia de respuesta del ítem A4 de la escala de trampas para cuidadores.

- **Utilidad de la escala:** El tiempo para responder el instrumento por los participantes fue en promedio de 30 minutos. No se requirió un entrenamiento especial para aplicarla, por lo cual ésta sería fácil de utilizar en condiciones reales y el instrumento no fue extenso, tenía un tipo de letra de fácil lectura y adicionalmente se incluyó un corto instructivo al inicio de la escala, haciendo que las características del instrumento fueran adecuadas para la aplicación.

- **Facilidad para calificar el puntaje final de la escala:** Se requirió únicamente la suma de cada ítem.

- **Varianza total explicada:** Se realizó un análisis factorial en la prueba preliminar con la finalidad de reducir los datos obtenidos y encontrar grupos homogéneos de variables a partir de todos los ítems de la escala, de esta forma se podrían encontrar grupos de variables con significado común y conseguir de esta manera reducir el número mínimo de dimensiones capaces de explicar el máximo de información contenida en la escala. Con este propósito se obtuvo que los primeros 6 componentes explicaban el 87.8% de la varianza del instrumento.

| Componente | Autovalores iniciales | | | Sumas de las saturaciones al cuadrado de la extracción | | |
|------------|-----------------------|------------------|-------------|--|------------------|-------------|
| | Total | % de la varianza | % acumulado | Total | % de la varianza | % acumulado |
| 1 | 10.787 | 43.147 | 43.147 | 10.787 | 43.147 | 43.147 |
| 2 | 3.025 | 12.100 | 55.247 | 3.025 | 12.100 | 55.247 |
| 3 | 2.841 | 11.364 | 66.611 | 2.841 | 11.364 | 66.611 |
| 4 | 2.781 | 11.123 | 77.734 | 2.781 | 11.123 | 77.734 |
| 5 | 1.343 | 5.371 | 83.106 | 1.343 | 5.371 | 83.106 |
| 6 | 1.176 | 4.703 | 87.809 | 1.176 | 4.703 | 87.809 |

Tabla 2. Matriz de componentes del análisis de la varianza total explicada en la prueba preliminar de la escala de trampas para cuidadores.

10.3 RESULTADOS DE LAS PRUEBAS DE VALIDEZ

PARTICIPANTES

Se reclutaron 98 participantes (n=98) en el estudio en los servicios de consulta externa del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz, los cuales completaron la escala en su totalidad. El tamaño de muestra estimado con significancia estadística era de 125 participantes, no obstante, no se logró el tamaño de muestra calculado debido al confinamiento asociado a la pandemia SARS-CoV-2, situación que disminuyó la asistencia de pacientes con los cuidadores primarios a las citas presenciales subsecuentes de consulta externa de psiquiatría, la restricción de ingreso de familiares a la institución en casos no necesarios y el aumento a su vez de la atención de pacientes y familiares con modalidad a distancia (telepsiquiatría).

La edad media de los participantes fue 48.3 años y osciló entre los 18 y 84 años, de estos, el 76.5% eran de género femenino. El 58% de cuidadores primarios eran la madre del paciente y en segundo lugar el cuidador primario era el padre (17%). Adicionalmente, el 51% de participantes tenían un nivel socioeconómico bajo.

Los cuidadores primarios informaron que su familiar recibió diagnóstico de trastorno mental en un promedio de 4,3 años (rango de 1 a 37 años).

En la siguiente tabla se ilustran los resultados sociodemográficos del estudio.

| Variable | Definición operacional | Frecuencia (N) | Porcentaje (%) |
|-----------------------------------|------------------------|----------------|----------------|
| Género | Femenino | 75 | 76.5 |
| | Masculino | 23 | 23.5 |
| | <i>Total</i> | 98 | 100 |
| Nacionalidad | Mexicana | 98 | 100 |
| | <i>Total</i> | 98 | 100 |
| Estado civil | Soltero | 26 | 26.5 |
| | Casado | 38 | 38.8 |
| | Separado | 20 | 20.4 |
| | Unión libre | 7 | 7.1 |
| | Viudo | 7 | 7.1 |
| | <i>Total</i> | 98 | 100 |
| | Escolaridad | Primaria | 5 |
| | Secundaria | 20 | 20.4 |
| | Preparatoria | 33 | 33.7 |
| | Técnica | 17 | 17.3 |
| | Licenciatura | 14 | 14.3 |
| | Maestría | 0 | 0 |
| | Doctorado | 9 | 9.2 |
| | <i>Total</i> | 98 | 100 |
| Parentesco con el paciente | Madre | 58 | 59.2 |
| | Padre | 17 | 17.3 |
| | Hijo | 4 | 4.1 |
| | Abuelo | 4 | 4.1 |
| | Hermano | 9 | 9.2 |
| | Tío | 1 | 1 |

“Validación de la escala de trampas para cuidadores de pacientes con trastornos mentales en México”

| | | | |
|-----------------------------|---------------|----|------|
| | Pareja | 2 | 2 |
| | Primo | 2 | 2 |
| | Sobrino | 1 | 1 |
| | <i>Total</i> | 98 | 100 |
| Nivel socioeconómico | Bajo | 50 | 51.0 |
| | Medio | 48 | 49.0 |
| | Alto | 0 | 0 |
| | <i>Total</i> | 98 | 100 |
| Ocupación | Empleo formal | 27 | 27.6 |
| | Estudiante | 3 | 3.1 |
| | Hogar | 33 | 33.7 |
| | Pensionado | 3 | 3.1 |
| | Sin empleo | 14 | 14.3 |
| | Subempleo | 18 | 18.4 |
| | <i>Total</i> | 98 | 100 |

Tabla 4. Datos sociodemográficos de los participantes del estudio.

El 68.8% de participantes no presentaba ningún antecedente de salud. El antecedente más frecuente fue hipertensión arterial crónica en el 10,4%, seguido de hipotiroidismo en el 4,2%; el 3,1% de participantes padecía diabetes, otro 3,1% padecía algún trastorno de ansiedad. Se mencionaron otros antecedentes como bradicardia sinusal, atopia, cáncer, epilepsia, fibromialgia, lupus, osteoartrosis y osteoporosis.

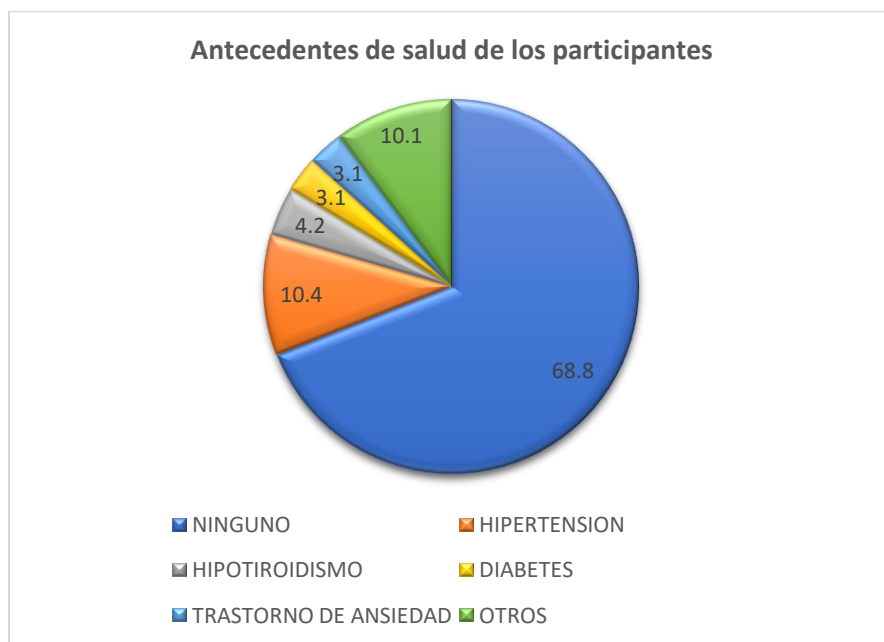


Figura 5. Grafica de antecedentes de salud de los participantes del estudio.

La edad media de los cuidadores primarios que participaron en el estudio fue de 48.3 años, con un mínimo de 18 y máximo de 84 años. En promedio las horas informadas de convivencia con su familiar que padecía un trastorno mental fue de 14,7 horas por día y durante 6,35 días a la semana. El promedio de años de evolución de los pacientes con el

“Validación de la escala de trampas para cuidadores de pacientes con trastornos mentales en México”

diagnóstico psiquiátrico fue de 4,37, con una media de 0.6 en cuanto al número de hospitalizaciones psiquiátricas.

| Variable | Definición operacional | N | Minima | Maximo | Media |
|--|------------------------|----|--------|--------|-------|
| Edad del participante | Años | 98 | 18 | 84 | 48.37 |
| Horas de convivencia al día con el paciente | Horas | 98 | 1 | 24 | 14.71 |
| Días a la semana de convivencia con el paciente | Días | 98 | 1 | 7 | 6.35 |
| Tiempo de evolución del paciente con el diagnóstico | Años | 98 | 1 | 37 | 4.37 |
| Hospitalizaciones en unidad psiquiátrica que ha requerido el paciente | Unidad | 98 | 0 | 5 | 0.6 |

Tabla 5. Variables sociodemográficas de los participantes del estudio.

En el 37% de familiares de los participantes, el diagnóstico psiquiátrico fue algún trastorno depresivo mayor, el 12% presentaba diagnóstico de trastorno por déficit de atención e hiperactividad y en el 8% esquizofrenia. Presentaron trastorno límite de la personalidad el 7% y trastorno de ansiedad el 7%.

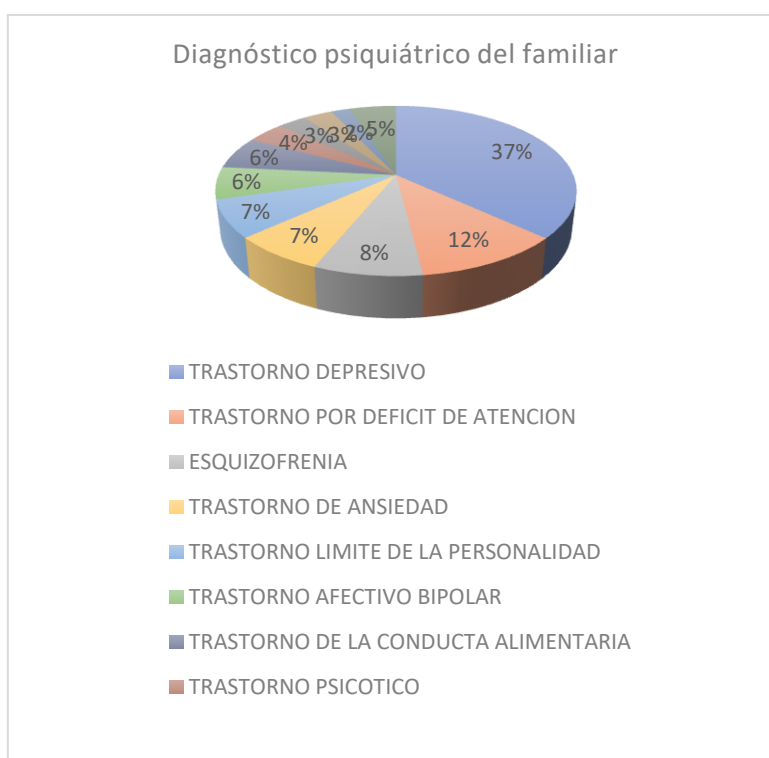


Figura 6. Gráfica del diagnóstico psiquiátrico del familiar que padecía un trastorno mental.

PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DE LA ESCALA DE TRAMPAS PARA CUIDADORES

La recolección de la muestra se realizó en el servicio de consulta externa del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz, se incluyeron participantes que cumplieran los criterios de cuidador primario de acuerdo con los criterios establecidos por Perlick et al. (Pollak CP, 1991). El cual se define como una persona que cumple tres o más de los siguientes criterios:

- (1) Es el padre, la pareja u otro pariente del paciente.
- (2) Mantiene contacto frecuente con el paciente.
- (3) Proporciona un importante apoyo financiero al paciente.
- (4) Es la persona más frecuentemente presente con el paciente durante la consulta o tratamiento y quién es consciente de la gravedad de la enfermedad (acompaña al paciente a citas médicas, participa en consultas y terapia, supervisa la conducta alimentaria en el hogar, etc.).
- (5) Es uno de los individuos con los que el equipo de terapia debe comunicarse en caso de una emergencia.

Se agregó además que la nacionalidad de los participantes debía ser mexicana. Por lo cual el 100% de la muestra cumplía criterios de cuidador primario y el 100% de los participantes fueron de origen mexicano.

La captación de los participantes fue realizada por las investigadoras del estudio. Se obtuvo previamente la aprobación del comité de ética de la institución para la recolección de datos.

VALIDEZ INTERNA O DE CONSTRUCTO

Se realizó un análisis factorial exploratorio que es una técnica de análisis multivariable que se utiliza tanto para detectar y estudiar la estructura en las relaciones entre un grupo de variables como para reducir el número de variables. Asume que las correlaciones entre variables no son aleatorias, sino que se deben a la existencia subyacente de factores comunes entre ellas.

Se obtuvo una matriz de las correlaciones entre todas las variables consideradas (r de Pearson). El supuesto básico del análisis factorial es que la matriz de correlaciones expresa un patrón de relaciones entre variables que puede ser descifrado. Junto con la generación de la matriz de correlación, se obtuvo una serie de pruebas estadísticas que nos indicarían si era pertinente llevar a cabo el análisis factorial con la información disponible:

- **Coefficiente Kaiser-Meyer-Olkin (KMO):** es una medida de la comparación de los coeficientes de correlación observados con los coeficientes de correlación parcial. Asume valores entre 0 y 1. Debe considerarse adecuado un coeficiente de KMO mayor a 0,6 (0,5 según algunos autores).
- **Test de esfericidad de Bartlett:** esta prueba determina la hipótesis nula de que las variables están incorrelacionadas, es decir, evalúa si la matriz de correlaciones no es una matriz de identidad, aquella en la que no existe relación entre las variables. Se acepta como válido un nivel de significación menor al 5%.

“Validación de la escala de trampas para cuidadores de pacientes con trastornos mentales en México”

- El índice de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin fue de $KMO = 0.899$, por lo tanto, presentó un valor adecuado para continuar con el análisis factorial; el test de Bartlett obtuvo un $X^2 = 1675.819$; $gl = 300$; $p = 0.000$, lo cual mostró que la matriz de correlaciones y la matriz de identidad presentaban diferencias, es decir, se evidenció correlación entre las variables.

| KMO y prueba de Bartlett | | |
|--|-------------------------|----------|
| Medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin. | | .899 |
| Prueba de esfericidad de Bartlett | Chi-cuadrado aproximado | 1675.819 |
| | Gl (Grados de libertad) | 300 |
| | Sig. (Significancia) | .000 |

Tabla 6. Cálculo de la validez interna o de constructo de la escala de trampas para cuidadores.

VARIANZA TOTAL EXPLICADA: Los primeros componentes fueron los que más explicaron la varianza. El primero explicó un 47.9% de varianza acumulada. Así mismo, los primeros 5 componentes explicaron hasta el 67.5% de varianza acumulada.

Es de resaltar que los ítems con mayor importancia en la medición de las trampas para cuidadores fueron el primer ítem (A1), con la leyenda “miedo a ser rechazado por mi ser querido” explicó el 47.9% de la varianza; mientras que el segundo factor, que denominamos A2 “miedo de poner tensión en mi relación de pareja”, explicó el 5.41%. Los dos factores obtenidos explicaron el 53.4% de varianza común.

| Componente | Autovalores iniciales | | |
|------------|-----------------------|------------------|-------------|
| | Total | % de la varianza | % acumulado |
| 1 | 11.998 | 47.991 | 47.991 |
| 2 | 1.354 | 5.414 | 53.405 |
| 3 | 1.321 | 5.284 | 58.689 |
| 4 | 1.158 | 4.630 | 63.320 |
| 5 | 1.054 | 4.215 | 67.534 |
| 6 | .912 | 3.650 | 71.184 |
| 7 | .875 | 3.501 | 74.685 |
| 8 | .783 | 3.134 | 77.819 |
| 9 | .685 | 2.739 | 80.558 |

“Validación de la escala de trampas para cuidadores de pacientes con trastornos mentales en México”

| | | | |
|----|------|-------|--------|
| 10 | .638 | 2.553 | 83.111 |
| 11 | .522 | 2.088 | 85.199 |
| 12 | .509 | 2.038 | 87.237 |
| 13 | .438 | 1.753 | 88.990 |

Tabla 6. Cálculo de la varianza total explicada de la escala de trampas para cuidadores.

GRAFICO DE SEDIMENTACIÓN

La gráfica de sedimentación muestra el número del componente principal versus su valor propio correspondiente y ordena los valores propios desde el más grande hasta el más pequeño. Los valores propios de la matriz de correlación son iguales a las varianzas de los componentes principales.

En general el 1 de la escala fue el componente principal, seguido de los componentes 2 y 3. Esta gráfica de sedimentación muestra que los valores propios comienzan a formar una línea recta después del octavo componente principal. Por lo tanto, los componentes principales restantes iban explicando una proporción más pequeña de la variabilidad (cercana a cero) y probablemente eran menos relevantes.

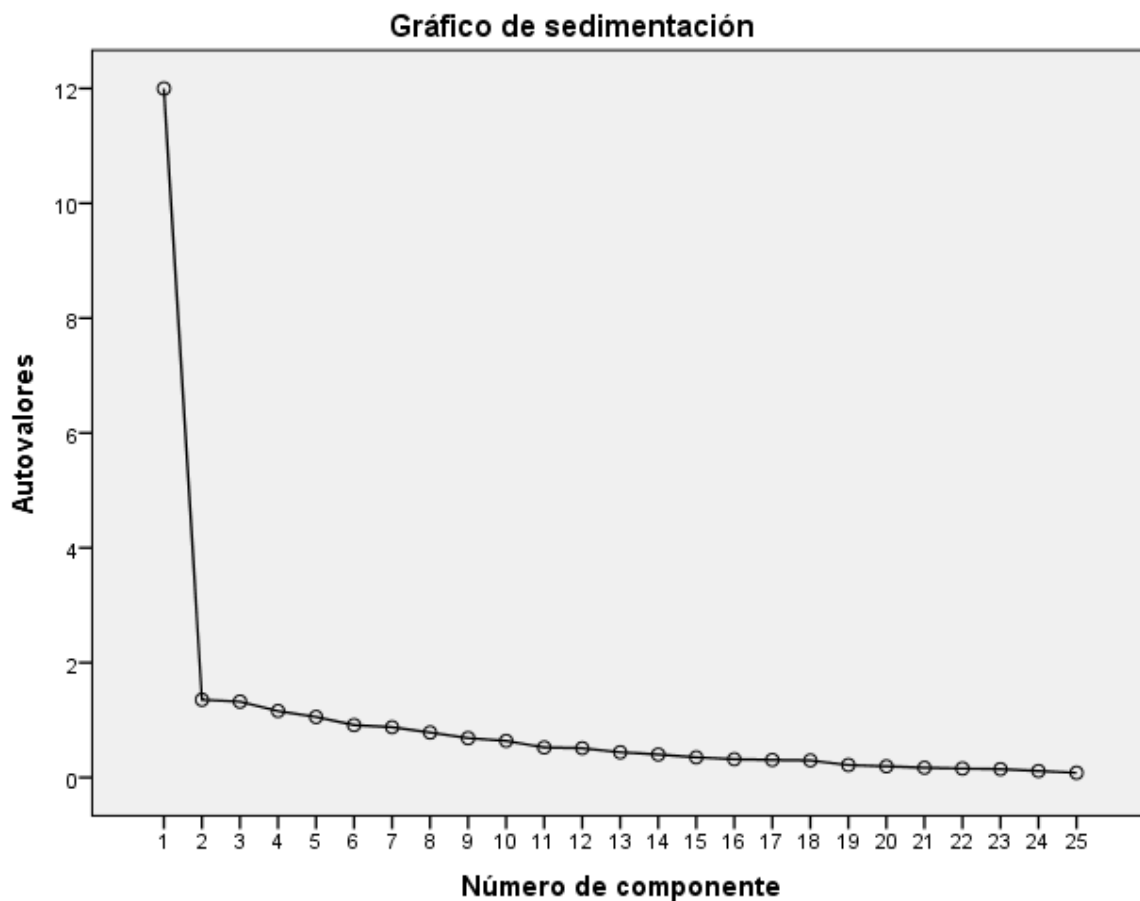


Figura 7. Gráfico de sedimentación de la escala de trampas para cuidadores.

MATRIZ DE COMPONENTES ROTADOS

El objetivo de la interpretación de la matriz factorial rotada consiste en identificar cada una de las dimensiones latentes extraídas. Se efectuó eligiendo para cada factor las variables iniciales que tuvieran unas correlaciones con el factor que fueran las más elevadas (mayores o iguales a 0.40).

Por esta razón se seleccionó como primer componente aquel que tuviera mayor varianza, mientras que, por el contrario, el última fue el de menor varianza.

| Matriz de componentes rotados | | | | | |
|--------------------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| ITEM | Componente | | | | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Trampas del cuidador A1 | .616 | .156 | .189 | .318 | .023 |
| Trampas del cuidador A2 | -.018 | .341 | .037 | .311 | .592 |
| Trampas del cuidador A3 | .274 | .635 | .278 | .313 | .081 |
| Trampas del cuidador A4 | .188 | .647 | .258 | .086 | .154 |
| Trampas del cuidador A5 | .489 | .313 | .102 | .537 | .057 |
| Trampas del cuidador A6 | .331 | .777 | .128 | .113 | .146 |
| Trampas del cuidador A7 | .456 | .451 | .263 | .110 | .266 |
| Trampas del cuidador A8 | .253 | -.007 | .129 | -.013 | .844 |
| Trampas del cuidador A9 | .563 | .287 | .060 | .424 | .299 |
| Trampas del cuidador A10 | .192 | .561 | .565 | .150 | .008 |
| Trampas del cuidador A11 | .524 | .232 | .204 | .491 | .185 |
| Trampas del cuidador A12 | .287 | .447 | .195 | .572 | -.085 |
| Trampas del cuidador A13 | .742 | .243 | .104 | .146 | .216 |
| Trampas del cuidador A14 | .610 | .408 | .080 | .410 | -.064 |
| Trampas del cuidador B1 | .025 | .161 | .593 | .340 | .149 |
| Trampas del cuidador B2 | .199 | .362 | .717 | .167 | .113 |
| Trampas del cuidador B3 | .271 | .168 | .558 | .491 | .092 |

“Validación de la escala de trampas para cuidadores de pacientes con trastornos mentales en México”

| | | | | | |
|--------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------|
| Trampas del cuidador B4 | .299 | .065 | .545 | .632 | .030 |
| Trampas del cuidador B5 | .150 | .059 | .208 | .760 | .162 |
| Trampas del cuidador B6 | .569 | .073 | .464 | .360 | .154 |
| Trampas del cuidador B7 | .765 | .196 | .296 | .065 | .104 |
| Trampas del cuidador B8 | .558 | .328 | .618 | .097 | .007 |
| Trampas del cuidador B9 | .581 | .228 | .641 | .030 | .023 |
| Trampas del cuidador B10 | .616 | .356 | .217 | .332 | .084 |
| Trampas del cuidador B11 | .471 | .523 | .368 | .139 | -.090 |

Método de extracción: Análisis de componentes principales.

Método de rotación: Normalización Varimax con Kaiser.

Tabla 8. *Matriz de componentes rotados de la escala de trampas para cuidadores.*

Normalización Varimax con Kaiser: Para poder realizar una interpretación un poco más sencilla, utilizamos el sistema de rotación de los factores, convergiendo dicha rotación en 5 componentes, ya que como comprobamos anteriormente con este número conseguíamos obtener más del 70% de la varianza explicada.

En nuestro caso, para cada componente las variables más correlacionadas fueron:

| Componente 1 | | |
|---------------------|--|-------|
| A1 | Miedo a ser rechazado por mi ser querido. | 0.616 |
| A5 | Temor decir algo por frustración o ira y luego arrepentirme. | 0.489 |
| A7 | Miedo a no poder cumplir con los límites establecidos para la salud (actividad / alimentación). | 0.456 |
| A9 | Miedo de causarle sufrimiento a mi ser querido / familia. | 0.563 |
| A11 | Miedo de presionar a mi ser querido "demasiado " con el tratamiento (que conduce a la depresión / escaparse / suicidio). | 0.524 |
| A13 | Temor de que los síntomas de mi ser querido cambien. | 0.742 |
| A14 | Miedo a ser culpado o culpable. | 0.610 |
| B6 | Me temo que, si voy a la emoción, la angustia podría llevarlo a la depresión, o él / ella podría cerrarse completamente. | 0.569 |
| B7 | Me temo que me sentiré rechazado si él / ella me detiene, me critica o rechaza mis intentos. | 0.765 |
| B8 | Me temo que, si valido sus sentimientos, se sentirá como si estuviera de acuerdo o cediendo ante él / ella. | 0.558 |
| B9 | Me temo que, si valido sus sentimientos, asumiré que su visión de las cosas es la única verdadera. | 0.581 |
| B10 | Mis peores temores se habrán hecho realidad: tendré la culpa. Otros me culparán. | 0.616 |
| B11 | Me temo que un exceso de cuidado y consuelo evitará que se haga cargo de regular sus propias emociones. | 0.471 |

“Validación de la escala de trampas para cuidadores de pacientes con trastornos mentales en México”

| Componente 2 | | |
|---------------------|--|-------|
| A3 | Miedo de alejar a otros miembros de la familia. | 0.635 |
| A4 | Temor de que mi ser querido sea visto como anormal o mentalmente enfermo. | 0.647 |
| A6 | Temor de que mi ser querido se perderá las actividades normales u ocasiones especiales | 0.777 |
| A7 | Miedo a no poder cumplir con los límites establecidos para la salud (actividad / alimentación). | 0.451 |
| A10 | Miedo de “desgastarme” durante todo el proceso. | 0.561 |
| A12 | Miedo de tener que enfrentar mi propio pasado en el camino. | 0.447 |
| A14 | Miedo a ser culpado o culpable. | 0.408 |
| B11 | Me temo que un exceso de cuidado y consuelo evitará que se haga cargo de regular sus propias emociones. | 0.523 |
| Componente 3 | | |
| A10 | Miedo de “desgastarme” durante todo el proceso. | 0.565 |
| B1 | Me temo que nunca podré aprender las habilidades, simplemente no está en mí. | 0.593 |
| B2 | No le creo / sus sentimientos no deberían ser de esta manera y no quiero reforzarlo. | 0.717 |
| B3 | Mis propias luchas emocionales hacen que sea más difícil tener la energía para estar allí para él / ella. | 0.558 |
| B4 | Tengo miedo de validar a la emoción y empeorarla. | 0.545 |
| B6 | Me temo que, si voy a la emoción, la angustia podría llevarlo a la depresión, o él / ella podría cerrarse completamente. | 0.464 |
| B8 | Me temo que, si valido sus sentimientos, se sentirá como si estuviera de acuerdo o cediendo ante él / ella. | 0.618 |
| B9 | Me temo que, si valido sus sentimientos, asumirá que su visión de las cosas es la única verdadera. | 0.641 |
| Componente 4 | | |
| A5 | Temor decir algo por frustración o ira y luego arrepentirme | 0.537 |
| A9 | Miedo de causarle sufrimiento a mi ser querido / familia. | 0.424 |
| A11 | Miedo de presionar a mi ser querido "demasiado " con el tratamiento (que conduce a la depresión / escaparse / suicidio). | 0.491 |
| A12 | Miedo de tener que enfrentar mi propio pasado en el camino. | 0.572 |
| B3 | Mis propias luchas emocionales hacen que sea más difícil tener la energía para estar allí para él / ella. | 0.491 |
| B4 | Tengo miedo de validar a la emoción y empeorarla. | 0.632 |
| B5 | Me temo que duele demasiado revivir el dolor del pasado. | 0.760 |
| Componente 5 | | |
| A2 | Miedo de poner tensión en mi relación de pareja. | 0.592 |
| A8 | Miedo de que mi ser querido sea "gordito" / alentar alimentos "no saludables". | 0.844 |

Tabla 8. Agrupación de componentes con base a la matriz de componentes rotados.

A la vista de las variables que constituyeron cada uno de los componentes, vimos que el factor 1 tenía relación con aspectos referentes a la frustración que puede experimentar el cuidador con cada uno de los temores que allí se mencionaban, por lo que lo llamamos *frustración* y el factor 2, con aspectos relacionados a los temores que experimenta el cuidador con relación a afectar a otros, lo llamamos *temor de herir a otros*. El tercer factor tenía relación con aspectos asociados a los temores del cuidador en cuanto a su eficacia en el apoyo del ser querido que padece un trastorno mental y lo denominamos *autoeficacia del cuidador* y el cuarto factor se asoció al temor del cuidador en sentir o generar dolor durante el proceso de apoyo de su ser querido y lo llamamos *empatía*. En el componente 5 se obtuvo dos ítems, en este no fue posible especificar un factor común.

Los ítems A5, A7, A10, A11, A12, A14, B3, B4, B6, B8 y B9 se encontraron en 2 componentes, por lo tanto, se asignaron al componente donde tenían mayor carga factorial.

MATRIZ DE TRANSFORMACIÓN DE LOS COMPONENTES

Con esta matriz corroboramos lo que ya se había esbozado a la vista de la matriz de componentes rotados. Si el valor era cero, significaba que los dos componentes eran completamente independientes entre sí, es decir no existía correlación entre ellos y probablemente estaban midiendo variables diferentes.

| Matriz de transformación de las componentes | | | | | |
|---|-------|-------|-------|-------|------|
| Componente | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 1 | .602 | .467 | .460 | .425 | .165 |
| 2 | .182 | -.426 | -.494 | .557 | .480 |
| 3 | .460 | .340 | -.511 | -.580 | .275 |
| 4 | -.589 | .408 | .106 | .004 | .689 |
| 5 | .212 | -.565 | .522 | -.415 | .437 |

Método de extracción: Análisis de componentes principales.

Método de rotación: Normalización Varimax con Kaiser.

Tabla 10. Puntuaciones de componentes.

VALIDEZ DE CONSTRUCTO

Aunque no hay una escala estándar de oro comparable a la escala objeto de este estudio, aplicamos la de autoeficacia global. Para la determinación de la validez concurrente se aplicaron coeficientes de correlación rho de Spearman con los dos instrumentos. A la luz de los hallazgos de investigaciones anteriores, hipotetizamos que la escala de trampas para cuidadores mostraría asociaciones negativas con la autoeficacia de los cuidadores primarios. Como se puede observar en la tabla, estas hipótesis se confirmaron. Cuanto más miedo

“Validación de la escala de trampas para cuidadores de pacientes con trastornos mentales en México”

expresado por los cuidadores, puntuaron más bajo en la autoeficacia y menos empoderados se sentían para apoyar a su familiar con un trastorno mental.

| Correlaciones | | | Trampas del cuidador total |
|-----------------|----------------------------|-----------------------------|----------------------------|
| Rho de Spearman | Trampas del cuidador total | Coefficiente de correlación | 1.000 |
| | | Sig. (bilateral) | . |
| | | N | 98 |
| | Autoeficacia total | Coefficiente de correlación | -.301** |
| | | Sig. (bilateral) | .003 |
| | | N | 98 |

Tabla 11. Cálculo de correlaciones o validación de constructo de la escala de trampas para cuidadores.

CONFIABILIDAD

Realizamos un análisis de confiabilidad de la escala de trampas para cuidadores y se determinó que la escala tenía una alta consistencia interna ($\alpha = .95$). Por lo tanto, los cuidadores primarios aprobaron una cantidad moderada de miedo con relación a su participación en el apoyo e interrupción de los síntomas de su familiar.

| Alfa de Cronbach | Alfa de Cronbach basada en los elementos tipificados | N° de elementos |
|------------------|--|-----------------|
| .953 | .953 | 25 |

Tabla 12. Análisis de confiabilidad.

11. DISCUSIÓN

Actualmente se estima que 450 millones de personas en el mundo sufren algún trastorno mental y que una de cada cuatro familias tiene al menos un miembro afectado por un trastorno mental o del comportamiento (Pai y Kapur 1982; Fadden et al. 1987; Winefield y Harvey, 1994; citados en OMS, 2001). En México diversos estudios han encontrado que entre 60 y 85% de los pacientes vive con su respectiva familia. Según la OMS, la convivencia con una persona con enfermedad mental crónica reduce la productividad media de toda la familia, en especial cuando el sistema no puede ofrecerle tratamiento y apoyo.

Se ha comprobado que los cuidadores primarios informales son la fuente más importante y principal de ayuda que tienen las personas que padecen trastornos mentales, las mujeres están identificadas como las cuidadoras principales en la familia (Rascón Gasca, Caraveo, & Valencia, 2010). Los resultados de nuestro estudio son compatibles con la literatura existente, ya que se encontró que el 76.5% de participantes del estudio y que cumplían los criterios de definición de cuidador informal eran de género femenino.

En un estudio elaborado en familiares de pacientes con esquizofrenia en México, también se aprecia que predominó el cuidador femenino, con una edad promedio de cincuenta años, con escolaridad media baja, la mayoría reportaron estar casadas y la mitad reportaron tener empleo; así mismo, el principal cuidador primario era la madre del paciente (Díaz-Martínez et al., 1999). En nuestra población de estudio, el 58% de cuidadores primarios tenía un nivel socioeconómico bajo, seguido de nivel socioeconómico medio; no obstante, no se encontró alguno que tuviera nivel socioeconómico alto, esto podría deberse al tipo de pacientes que se atienden en el Instituto donde se tomó la muestra, sin embargo, podría también reflejar las difíciles condiciones socioeconómicas que afectan las familias de pacientes con trastornos mentales. Los participantes de nuestro estudio en su mayoría fueron de género femenino (76.5%), con un promedio de edad de 48.3 años, con escolaridad secundaria y preparatoria (54.1%), el 38.8% estaban casados y 26.5% solteros. El 33.7% se dedicaban al hogar y 27.6% contaban con empleo formal. El parentesco de nuestra población de estudio con su familiar que padece un trastorno mental fue en primer lugar la madre (59.2%) y en segundo lugar el padre (17.3%).

Para conocer la frecuencia de los trastornos emocionales, físicos y psiquiátricos en los familiares cuidadores primarios informales, relacionados con la experiencia de ser cuidador de su pariente con esquizofrenia, en México se llevó a cabo un estudio descriptivo, correlacional y transversal, de una muestra no probabilística y de tipo circunstancial, que incluyó a 131 familiares cuidadores primarios informales (FCPI), a quienes se les aplicó la Entrevista Diagnóstica Internacional Compuesta (The Compositive International Diagnostic Interview version 1.0 (CIDI)(Witchen et al, 1991) y la Cédula de Evaluación de la Conducta Social (Social Behavior Assessment Schedule (SBAS) (Platt et al, 1980). Los FCPI reportaron alguna enfermedad física (48%) y algún trastorno emocional (74%) relacionado con el padecimiento del familiar con esquizofrenia (HERAS & SANCHES, 2014). Esto no dista de nuestra población de estudio, aunque no solo participaron familiares de pacientes que padecen esquizofrenia, el 31.2% reportó sufrir algún problema de salud; cabe aclarar que no se incluyó en nuestra investigación la variable de padecer un

trastorno emocional relacionado con el padecimiento del familiar con un trastorno mental. No obstante, el 3.1% de nuestros participantes reportó padecer un trastorno de ansiedad no especificado.

El antecedente de salud más frecuente en los participantes del estudio fue hipertensión arterial crónica en el 10,2%, seguido de hipotiroidismo con el 4,1% y el 3,1% de participantes padecía diabetes. Las enfermedades cardiovasculares constituyen una de las principales causas de morbimortalidad en México. De acuerdo con la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición de Medio Camino 2016, realizada por el Instituto Nacional de Salud Pública (INSP) y la Secretaría de Salud, uno de cada cuatro adultos en México padece hipertensión arterial, es decir, 25.5 por ciento de la población, de los cuales aproximadamente el 40% ignora que tiene esta enfermedad, y ello repercute en su condición de salud; y cerca del 60 por ciento que conoce el diagnóstico, solamente la mitad están controlados (SSA. INSP., 2017).

Nuestra investigación tuvo por objetivo establecer la adaptación, validez de constructo y fiabilidad de la escala de trampas para cuidadores en población mexicana. Se desarrolló como una medida de los temores de cuidadores primarios de pacientes con trastornos mentales en la participación en el tratamiento, y es la primera escala que conocemos para evaluar la naturaleza y la intensidad de los temores relacionados con dicha participación.

Un metaanálisis publicado recientemente por Ntsayagae (Ntsayagae et al., 2019) describió las experiencias de los cuidadores en cuatro temas generales: (1) responsabilidad percibida de cuidado, (2) efecto emocional experimentado, (3) necesidades de apoyo experimentado y (4) experimentación de perspectivas de cambio (Ntsayagae et al., 2019). Los cuidadores experimentaron sentimientos de desesperanza e impotencia debido a la complejidad de la naturaleza de la enfermedad, no es sorprendente que los cuidadores respondieron al cuidado con emociones propias y las emociones fueron variadas, podrían incluir la necesidad relativa de ayudar, sentimientos de fracaso e impotencia por el progreso de la enfermedad y la mayoría de las veces, la impotencia y el miedo iban de la mano.

Además, los efectos negativos no solo los sintieron los cuidadores; también hubo impacto para los beneficiarios de la atención. Los estudios longitudinales encontraron que la angustia del cuidador era predictiva de la interrupción temprana de la atención. Los estudios también informaron que la sintomatología depresiva en los cuidadores es un factor que podría comprometer la calidad de la atención brindada. A pesar de los efectos perjudiciales del cuidado, hay resultados positivos de tener que cuidar a los familiares: gratitud y aprecio de los pacientes, mejora de la cohesión familiar, desarrollo de la resiliencia y aumento de la autoestima y el logro. Estos aspectos positivos del cuidado, a su vez, se han asociado con menores niveles de carga y depresión del cuidador.

La importancia de la escala de trampas para cuidadores radica en que en las últimas dos décadas, el tratamiento de los pacientes con trastornos mentales ha evolucionado incorporando a los cuidadores como agentes activos en el tratamiento, independientemente de la edad del paciente (Chang et al., 2016). Estudios recientes también se han empleado para evaluar la efectividad del apoyo a los cuidadores con tratamientos psicológicos y psicoterapia, a través de estudios longitudinales (Foster et al., 2014; Rico-Blazquez et al. 2014) y programas estructurados (Lui, 2014; Keech et al. 2014)

y la introducción de varias propuestas de soporte en línea (Pagan-Ortiz et al., 2014; Kwok et al. 2014).

Muchos cuidadores primarios no siempre comunican espontáneamente sus temores sobre el compromiso con el tratamiento a su equipo clínico, por miedo a ser juzgados o porque simplemente no son conscientes de los temores (La France et al. 2021). Esta medida normaliza la presencia de tales preocupaciones e invita a los cuidadores a reflexionar sobre aquellas con las que se identifican, aumentando la probabilidad de que también las revelen al equipo de tratamiento para su discusión y resolución de posibles conflictos que puedan surgir, incluso dotar al cuidador con habilidades para manejar situaciones desafiantes que se pueden presentar. Hacer explícitos los miedos también puede reducir la probabilidad de conductas de evitación.

Se realizó una prueba preliminar de ajuste con buenos resultados y la escala fue aplicada en cuidadores primarios en entornos ambulatorios que apoyaban a su familiar de diversas edades. La escala es práctica, fácil de aplicar y de procesar. La evaluación de los ítems de la escala reveló evidencia de un solo factor, con fuerte consistencia interna y proporcionó evidencia preliminar de validez de constructo.

En 2016, Stillar y sus colegas encontraron que a más miedo y culpa que experimentaron los padres, informaron menor autoeficacia y participaron más en comportamientos que favorecieron la enfermedad de sus hijos. En el contexto de tales estudios, la autoeficacia de los padres se refiere al sentimiento de confianza con respecto a la adopción de un papel principal en el apoyo a la salud mental de sus hijos en el hogar. La autoeficacia está inversamente relacionada con el estrés de los padres (Bloomfield y Kendall, 2012). A la luz del impacto significativo en el entrenamiento breve del cuidador sobre la autoeficacia de los padres, un mayor enfoque en los cuidadores puede ayudar a mejorar los resultados de salud mental mediante el desarrollo de habilidades en los cuidadores primarios de un paciente con trastorno mental (Foroughe et al., 2019).

Específicamente, la escala de trampas para cuidadores mostró una correlación negativa con la escala general de autoeficacia; encontrando que, ante la presencia de una puntuación más alta en la escala de trampas para cuidadores, la autoeficacia era menor con respecto a su papel en el tratamiento, lo que indica que estos conceptos están relacionados, pero son opuestos.

En esta investigación se definieron 4 componentes que mide la escala: frustración, temor de herir a otros, autoeficacia y empatía. Estos representan una serie de reacciones emocionales con respecto a su compromiso conductual en el tratamiento de su familiar. Por el contrario, la autoeficacia, que se cree que es una variable cognitiva, representa la creencia de uno en la capacidad para llevar a cabo las tareas necesarias para la recuperación de su familiar que padece un trastorno mental, incluido el grado en que se sienten responsables, informados y equipados para hacerlo (Rhodes et al., 2005).

Con relación con la consistencia interna de la escala, mostró buena fiabilidad por Alfa de Cronbach. Estos resultados satisfactorios fueron similares a los reportados a la fiabilidad de la escala en su versión original.

Una de las oportunidades de mejora de la escala es que, se aplicaron métodos robustos que sugieren que podría crearse una versión más corta de acuerdo con las recomendaciones actuales en psicometría, que sugieren instrumentos con menos de diez ítems por su estabilidad, desempeño y precisión al evaluar un constructo (Campo-Arias,

Herazo & Oviedo, 2012). Además, la brevedad de las escalas facilita el trabajo del profesional de salud en la evaluación clínica al disminuir el tiempo de respuesta en la aplicación. Adicionalmente, los factores en los cuales fue dividida por nuestros análisis podrían no reflejar la estructura de dominios a medir.

Otra oportunidad de mejora en la traducción de la escala, y que se basa en nuestro análisis de su aplicación, sería cambiar el nombre de “escala de trampas para cuidadores”, ya que el término trampas no es fácilmente interpretable por los participantes y también podría ser una limitante para el uso de este estudio en investigaciones posteriores. Podría sugerirse el nombre “escala de barreras emocionales en cuidadores de pacientes con trastornos mentales”.

Se recomienda que estos resultados sean confirmados en muestras de mayor tamaño, así como se requieren más validaciones de la escala en contextos clínicos y latinoamericanos. También será necesario definir la sensibilidad al cambio de la escala con relación a las modificaciones de la realidad que se medirá.

En el estudio de la escala original se sugiere medir una vez al mes en población que se encuentra en intervenciones basadas en la familia. Los cuidadores describieron un gran beneficio de la administración repetida de la misma, ya que pueden reconocer una disminución de sus miedos con el tiempo, lo que a menudo pueden reforzarse a sí mismos a medida que avanzan en el tratamiento y enfrentan nuevos obstáculos con mayor confianza y habilidad.

Dados estos resultados prometedores, se podría complementar el análisis de las propiedades de esta escala y se podrían realizar estudios futuros que evalúen las relaciones entre la escala y otras variables del cuidador relevantes. También será importante evaluar la validez predictiva de las puntuaciones de cambio de la escala en la falta de respuesta al tratamiento en terapias orientadas a la familia.

12. CONCLUSIONES

La escala de trampas para cuidadores posee propiedades psicométricas adecuadas en cuidadores de pacientes con trastornos mentales en México para medir e identificar los temores y barreras emocionales de estos ante el apoyo en el tratamiento, cuidado y rehabilitación de su ser querido enfermo, y su uso es recomendado en poblaciones con características similares a los participantes del presente estudio.

La escala de trampas para cuidadores mostró una correlación negativa con la escala general de autoeficacia; encontrando que, ante la presencia de una puntuación más alta en la escala de trampas para cuidadores, la autoeficacia es menor con respecto al papel de los cuidadores en el apoyo del tratamiento, lo que indica que estos conceptos están relacionados, pero son opuestos.

Las intervenciones terapéuticas de pacientes con trastornos mentales focalizadas en la familia deberían basarse en el conocimiento de los temores que pueden presentar los cuidadores primarios en la rehabilitación y apoyo del ser querido a través de medidas validas y confiables para implementar con precisión estas intervenciones. Esta escala apunta a una comprensión de la resistencia o el rechazo del cuidador a participar activamente en el tratamiento de su ser querido, y según los resultados del estudio, dicha resistencia puede estar basada en el miedo, en lugar de estar relacionada con la falta de motivación, interés o apreciación por el papel de uno.

13. LIMITACIONES

El tamaño de la muestra relativamente pequeño nos impidió examinar los análisis de subgrupos. Puede haber diferencias importantes en la naturaleza y la fuerza de los temores de participación en el tratamiento entre los cuidadores cuyo paciente puede estar en distintas etapas del ciclo vital. También se podría observar diferentes patrones según los diferentes niveles de atención, por ejemplo, diferencias entre un entorno ambulatorio y hospitalario. Otra limitación es la falta de análisis de confiabilidad test-retest. Aunque no fue posible administrar la escala por segunda vez en el contexto de este estudio, hacerlo habría fortalecido nuestros hallazgos. A pesar de estas limitaciones, esperamos que esta herramienta de medición breve y fácil de usar proporcione a los médicos e investigadores en el campo una forma de estudiar lo que creemos que podría ser una variable clave en la predicción de la participación del cuidador y el tratamiento, desafíos en terapias donde la participación de la familia se considera primaria.

14. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Brown, G. W., Birley, J. L., & Wing, J. K. (1972). Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: a replication. *British Journal of Psychiatry*, *121*(562), 241–258. <https://doi.org/10.1192/bjp.121.3.241>
- Chang, S., Zhang, Y., Jeyagurunathan, A., Lau, Y. W., Sagayadevan, V., Chong, S. A., & Subramaniam, M. (2016). Providing care to relatives with mental illness: Reactions and distress among primary informal caregivers. *BMC Psychiatry*, *16*(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12888-016-0786-9>
- Cid H, P., Orellana Y, A., & Barriga, O. (2010). Validación de la escala de autoeficacia general en Chile. *Revista Medica de Chile*, *138*(5), 551–557. <https://doi.org/10.4067/s0034-98872010000500004>
- Diamond, G. S., Serrano, A. C., Dickey, M., & Sonis, W. A. (1996). Current status of family-based outcome and process research. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *35*(1), 6–16. <https://doi.org/10.1097/00004583-199601000-00007>
- Díaz-Martínez, R., Rascón, M. L., Valencia, M., Unikel, C., Murow, E., Rascón, D., ... Ortega, H. (1999). El programa de rehabilitación integral del paciente esquizofrénico del Instituto Mexicano de Psiquiatría. Seguimiento a dos años. *Salud Mental*, Vol. 22, pp. 104–113.
- Duggleby, W., Williams, A., Ghosh, S., Moquin, H., Ploeg, J., Markle-Reid, M., & Peacock, S. (2016). Factors influencing changes in health related quality of life of caregivers of persons with multiple chronic conditions. *Health and Quality of Life Outcomes*, *14*(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0486-7>
- Echeverry-raad, J. (2014). *Validación de escalas de medición en salud*. (November 2004). <https://doi.org/10.1590/S0124-00642004000300006>
- Foroughe, M., Stillar, A., Goldstein, L., Dolhanty, J., Goodcase, E. T., & Lafrance, A. (2019). Brief Emotion Focused Family Therapy: An Intervention for Parents of Children and Adolescents with Mental Health Issues. *Journal of Marital and Family Therapy*, *45*(3), 410–430. <https://doi.org/10.1111/jmft.12351>
- HERAS, J. A. V., & SANCHES, J. M. B. (2014). Enfermedad y familia. In *Enfermedad y Familia* (Vol. 1). Retrieved from <http://www.facico-uaemex.mx/2014-2018/portal/descargas/enfermedadyfamiliaI.pdf#page=108%5Cnhttps://scholar.google.es/scholar?hl=es&q=Apoyo+familiar+en+el+manejo+de+la+diabetes+tipo+2&btnG=&lr=>
- LaFrance, A; Strahan, E. et al. (2019). *Treatment-Engagement Fears in Family-based Therapies: Validation of the Caregiver Traps Scale for Eating Disorders*.
- Lafrance, A., Strahan, E. J., & Stillar, A. (2021). Treatment-engagement fears in family-oriented interventions: validation of the caregiver traps scale for eating disorders. *Eating Disorders*, *00*(00), 1–16. <https://doi.org/10.1080/10640266.2021.1993706>

- Leganger, A., Kraft, P., & Røysamb, E. (2000). Perceived self-efficacy in health behaviour research: Conceptualisation, measurement and correlates. *Psychology and Health, 15*(1), 51–69. <https://doi.org/10.1080/08870440008400288>
- Luszczynska, A., Gutiérrez-Doña, B., & Schwarzer, R. (2005). General self-efficacy in various domains of human functioning: Evidence from five countries. *International Journal of Psychology, 40*(2), 80–89. <https://doi.org/10.1080/00207590444000041>
- Ntsayagae, E. I., Poggenpoel, M., & Myburgh, C. (2019). Experiences of family caregivers of persons living with mental illness: A meta-synthesis. *Curationis, 42*(1), 1–9. <https://doi.org/10.4102/curationis.v42i1.1900>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). *Informe sobre el sistema de salud mental en México*. 54.
- Organización Panamericana de la Salud. (2018). La carga de los trastornos mentales en la Región de las Américas, 2018. In *Organización Mundial de la Salud Oficina Regional para las Américas*.
- Paniagua Suárez, R. E. (2015). Metodología Para La Validación De Una Escala O Instrumento De Medida. *Facultad Nacional de Salud Pública, Univerisdad de Antioquia, 16*(2), 39–55.
- Piat, M., Sabetti, J., Fleury, M. José, Boyer, R., & Lesage, A. (2011). “Who believes most in me and in my recovery”: The importance of families for persons with serious mental illness living in structured community housing. *Journal of Social Work in Disability and Rehabilitation, 10*(1), 49–65. <https://doi.org/10.1080/1536710X.2011.546310>
- Pollak CP, P. D. (1991). Sleep problems and institutionalization of the elderly. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology, 4*, 204–210.
- Rascón Gasca, M. L., Caraveo, J., & Valencia, M. (2010). Trastornos emocionales, físicos y psiquiátricos en los familiares de pacientes con esquizofrenia en México. *Revista de Investigación Clínica, 62*(6), 509–515.
- Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *Gerontologist, 55*(2), 309–319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>
- SSA., I. (2017). Encuesta nacional de salud y nutrición de medio camino 2016. In *Instituto Nacional de Salud Pública México*.
- Vírveda Heras, J. A. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5*.
- Brown, G. W., Birley, J. L., & Wing, J. K. (1972). Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: a replication. *British Journal of Psychiatry, 121*(562), 241–258. <https://doi.org/10.1192/bjp.121.3.241>
- Chang, S., Zhang, Y., Jeyagurunathan, A., Lau, Y. W., Sagayadevan, V., Chong, S. A., & Subramaniam, M. (2016). Providing care to relatives with mental illness: Reactions and distress among primary informal caregivers. *BMC Psychiatry, 16*(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12888-016-0786-9>

- Cid H, P., Orellana Y, A., & Barriga, O. (2010). Validación de la escala de autoeficacia general en Chile. *Revista Médica de Chile*, 138(5), 551–557. <https://doi.org/10.4067/s0034-98872010000500004>
- Diamond, G. S., Serrano, A. C., Dickey, M., & Sonis, W. A. (1996). Current status of family-based outcome and process research. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(1), 6–16. <https://doi.org/10.1097/00004583-199601000-00007>
- Díaz-Martínez, R., Rascón, M. L., Valencia, M., Unikel, C., Murow, E., Rascón, D., ... Ortega, H. (1999). El programa de rehabilitación integral del paciente esquizofrénico del Instituto Mexicano de Psiquiatría. Seguimiento a dos años. *Salud Mental*, Vol. 22, pp. 104–113.
- Duggleby, W., Williams, A., Ghosh, S., Moquin, H., Ploeg, J., Markle-Reid, M., & Peacock, S. (2016). Factors influencing changes in health related quality of life of caregivers of persons with multiple chronic conditions. *Health and Quality of Life Outcomes*, 14(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0486-7>
- Echeverry-raad, J. (2014). *Validación de escalas de medición en salud*. (November 2004). <https://doi.org/10.1590/S0124-00642004000300006>
- Foroughe, M., Stillar, A., Goldstein, L., Dolhanty, J., Goodcase, E. T., & Lafrance, A. (2019). Brief Emotion Focused Family Therapy: An Intervention for Parents of Children and Adolescents with Mental Health Issues. *Journal of Marital and Family Therapy*, 45(3), 410–430. <https://doi.org/10.1111/jmft.12351>
- HERAS, J. A. V., & SANCHES, J. M. B. (2014). Enfermedad y familia. In *Enfermedad y Familia* (Vol. 1). Retrieved from <http://www.facico-uaemex.mx/2014-2018/portal/descargas/enfermedadyfamiliaI.pdf#page=108%5Cnhttps://scholar.google.es/scholar?hl=es&q=Apoyo+familiar+en+el+manejo+de+la+diabetes+tipo+2&btnG=&lr=>
- LaFrance, A; Strahan, E. et al. (2019). *Treatment-Engagement Fears in Family-based Therapies: Validation of the Caregiver Traps Scale for Eating Disorders*.
- Lafrance, A., Strahan, E. J., & Stillar, A. (2021). Treatment-engagement fears in family-oriented interventions: validation of the caregiver traps scale for eating disorders. *Eating Disorders*, 00(00), 1–16. <https://doi.org/10.1080/10640266.2021.1993706>
- Leganger, A., Kraft, P., & Røysamb, E. (2000). Perceived self-efficacy in health behaviour research: Conceptualisation, measurement and correlates. *Psychology and Health*, 15(1), 51–69. <https://doi.org/10.1080/08870440008400288>
- Luszczynska, A., Gutiérrez-Doña, B., & Schwarzer, R. (2005). General self-efficacy in various domains of human functioning: Evidence from five countries. *International Journal of Psychology*, 40(2), 80–89. <https://doi.org/10.1080/00207590444000041>
- Ntsayagae, E. I., Poggenpoel, M., & Myburgh, C. (2019). Experiences of family caregivers of persons living with mental illness: A meta-synthesis. *Curationis*, 42(1), 1–9. <https://doi.org/10.4102/curationis.v42i1.1900>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). *Informe sobre el sistema de salud mental en México*. 54.

- Organización Panamericana de la Salud. (2018). La carga de los trastornos mentales en la Región de las Américas, 2018. In *Organización Mundial de la Salud Oficina Regional para las Américas*.
- Paniagua Suárez, R. E. (2015). Metodología Para La Validación De Una Escala O Instrumento De Medida. *Facultad Nacional de Salud Pública, Univerisdad de Antioquia*, 16(2), 39–55.
- Piat, M., Sabetti, J., Fleury, M. José, Boyer, R., & Lesage, A. (2011). “Who believes most in me and in my recovery”: The importance of families for persons with serious mental illness living in structured community housing. *Journal of Social Work in Disability and Rehabilitation*, 10(1), 49–65. <https://doi.org/10.1080/1536710X.2011.546310>
- Pollak CP, P. D. (1991). Sleep problems and institutionalization of the elderly. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 4, 204–210.
- Rascón Gasca, M. L., Caraveo, J., & Valencia, M. (2010). Trastornos emocionales, físicos y psiquiátricos en los familiares de pacientes con esquizofrenia en México. *Revista de Investigacion Clinica*, 62(6), 509–515.
- Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *Gerontologist*, 55(2), 309–319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>
- SSA., I. (2017). Encuesta nacional de salud y nutrición de medio camino 2016. In *Instituto Nacional de Salud Pública México*.
- Vírseda Heras, J. A. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5*.

15. ANEXOS

Anexo 1. ESCALA DE TRAMPAS PARA CUIDADORES

Parte A. Hemos descubierto que es un proceso muy normal para los cuidadores lidiar con las preocupaciones que surgen al participar en las tareas de recuperación. ¿Qué tan probable es que se sienta vulnerable a las siguientes preocupaciones cuando apoya la realimentación / interrupción de los síntomas de su ser querido?

1. Miedo a ser rechazado por mi ser querido.

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

2. Miedo de poner tensión en mi relación de pareja.

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

3. Miedo de alejar a otros niños / miembros de la familia.

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

4. Temor de que mi ser querido sea visto como anormal o mentalmente enfermo.

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

“Validación de la escala de trampas para cuidadores de pacientes con trastornos mentales en México”

5. Temor de que haga / diga algo de lo que me arrepiento por la frustración o la ira.

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

6. Temor de que mi ser querido se perderá las actividades normales u ocasiones especiales.

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

7. Miedo a no poder cumplir con los límites establecidos para la salud (actividad / alimentación).

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

8. Miedo de que mi ser querido sea "gordito" / alentar alimentos "no saludables".

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

9. Miedo de causarle sufrimiento a mi ser querido / familia.

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

“Validación de la escala de trampas para cuidadores de pacientes con trastornos mentales en México”

10. Miedo de o “desgastarme” durante todo el proceso.

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

11. Miedo de presionar a mi ser querido "demasiado " con el tratamiento (que conduce a la depresión / escaparse / suicidio).

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

12. Miedo de tener que enfrentar mi propio pasado en el camino.

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

13. Temor de que los síntomas de mi ser querido cambien (por ejemplo, pasar de restringir a purgar).

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

14. Miedo a ser culpado o culpable.

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

Parte B. También hemos descubierto que es un proceso muy normal para los cuidadores luchar con las preocupaciones que surgen mientras se involucran en las tareas de coaching emocional y reparación de relaciones. ¿Cuán probable es que se sienta vulnerable a las siguientes preocupaciones al apoyar a su ser querido con coaching emocional?

1. Me temo que nunca podré aprender las habilidades, simplemente no está en mí.

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

2. No le creo / sus sentimientos no deberían ser de esta manera y no quiero reforzarlo

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

3. Mis propias luchas emocionales hacen que sea más difícil tener la energía para estar allí para él / ella.

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

4. Tengo miedo de validar a la emoción y empeorarla.

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

5. Me temo que duele demasiado revivir el dolor del pasado.

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

6. Me temo que si voy a la emoción, la angustia podría llevarlo a la depresión, o él / ella podría cerrarse completamente.

“Validación de la escala de trampas para cuidadores de pacientes con trastornos mentales en México”

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

7. Me temo que me sentiré rechazado si él / ella me detiene. me critica o rechaza mis intentos.

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

8. Me temo que si valido sus sentimientos, se sentirá como si estuviera de acuerdo o cediendo ante él / ella.

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

9. Me temo que si valido sus sentimientos, lo hará sentir real.

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

10. Mis peores temores se habrán hecho realidad: tendré la culpa. Otros me culparán.

1 2 3 4 5 6 7

No es probable

Muy probable

11. Me temo que un exceso de cuidado y consuelo evitará que se vuelva independiente. (emocional)

Anexo 3. Escala general de autoeficacia

ESCALA DE AUTOEFICACIA GENERAL (GSES)

En la siguiente escala no hay respuestas correctas, ni incorrectas. Lea cada una de las afirmaciones y marque con una **“X”** el número que considere conveniente. Utilice la siguiente escala para responder a todas las afirmaciones:

| | | | |
|---------------------------------|----------------------|------------------------|---------------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| No es cierto en absoluto | Apenas cierto | Más bien cierto | Exactamente cierto |

| Nº | AFIRMACIONES | No es cierto en absoluto | Apenas cierto | Mas bien cierto | Exactamente cierto |
|---|--|---------------------------------|----------------------|------------------------|---------------------------|
| 1. | Puedo encontrar la manera de obtener lo que quiero, aunque alguien se me oponga | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. | Puedo resolver problemas difíciles si me esfuerzo lo suficiente | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. | Me es fácil persistir en lo que me he propuesto hasta llegar a alcanzar mis metas | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. | Tengo confianza en que podría manejar eficazmente acontecimientos inesperados | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. | Gracias a mis cualidades y recursos puedo superar situaciones imprevistas | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. | Cuando me encuentro en dificultades puedo permanecer tranquilo/a porque cuento con las habilidades necesarias para manejar situaciones difíciles | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. | Venga lo que venga por lo general soy capaz de manejarlo | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. | Puedo resolver la mayoría de los problemas si me esfuerzo lo necesario | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. | Si me encuentro en una situación difícil, generalmente se me ocurre qué debo hacer | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. | Al tener que hacer frente a un problema, generalmente se me ocurren varias alternativas de cómo resolverlo | 1 | 2 | 3 | 4 |
| TOTAL (no diligencie este campo) | | | | | |

Puntaje Total: _____

Anexo 4. Preguntas para definir un cuidador primario

CRITERIOS DE INCLUSION EN EL ESTUDIO

Por favor señale con una **“X”** su respuesta en las casillas de SI o NO según considere:

| CRITERIO | SI | NO |
|---|-----------|-----------|
| (1) Es el padre, la pareja u otro pariente del paciente. | | |
| (2) Mantiene contacto frecuente con el paciente. | | |
| (3) Proporciona un importante apoyo financiero al paciente. | | |
| (4) Es la persona que más frecuentemente acompaña al paciente a citas médicas, participa en consultas y terapia, supervisa la conducta alimentaria en el hogar, etcétera. | | |
| (5) Es uno de los individuos con los que el equipo de terapia debe comunicarse en caso de una emergencia. | | |
| TOTAL (no es necesario que diligencie este campo) | | |

**Será definido como cuidador primario si cumple tres o más de los criterios anteriores.*

¿Es de nacionalidad mexicana? ** ____

**Si no tiene nacionalidad mexicana, se excluye como participante del estudio.

Anexo 5. Consentimiento informado para la participación en el estudio

CONSENTIMIENTO INFORMADO

VALIDACIÓN DE LA ESCALA DE TRAMPAS PARA CUIDADORES DE PACIENTES CON TRASTORNOS MENTALES EN MÉXICO

INVESTIGADORES RESPONSABLES. Dra. Sandra Milena García López. Dra. Griselda Galván Sánchez. Dra. Yvonne Flores Medina

Invitamos a participar en este estudio a todas aquellas personas que asisten al Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz y que puede definirse que son cuidadores de pacientes con trastornos mentales que acuden por el servicio de consulta externa de nuestra institución.

El propósito de este estudio es identificar los temores y barreras emocionales que interfieren en la eficacia del cuidado y apoyo a su ser querido enfermo. Si usted acepta participar en el estudio y firma el consentimiento, le pediremos lo siguiente:

Evaluación: *Recolección de datos demográficos y clínicos.* Pediremos a los participantes que brinden información personal, como edad, estado civil, escolaridad, nivel educativo, parentesco con el paciente, si vive o no con el paciente y cantidad de horas de contacto con el paciente a la semana.

Realización de escalas: Los participantes también responderían unas escalas y un cuestionario para los que se utilizarán papel y lápiz que consisten en responder unas preguntas relacionadas con sus sentimientos y emociones con relación al cuidado de su ser querido que tiene un diagnóstico de trastorno mental. La sesión de evaluación tendría una duración de alrededor de 40 minutos, y se podrá tomar descansos en caso de fatiga.

Información adicional: Los participantes se beneficiarán de recibir un folleto con recomendaciones para el cuidado del paciente en el hogar. Reiteramos que toda la información obtenida es confidencial y será utilizada únicamente con fines de investigación y no será otorgada a nadie.

POSIBLES RIESGOS O MALESTARES

El riesgo de este estudio se considera mínimo, es posible que durante la aplicación de las pruebas o la intervención exista cansancio, aburrimiento o frustración. De ser así, los participantes tendrán descansos para continuar más tarde con el estudio, y en caso de requerirlo el investigador principal puede ayudarles a disminuir las molestias utilizando estrategias de relajación.

PRIVACÍA Y CONFIDENCIALIDAD

La identidad de nuestros participantes y los resultados no serán informados a nadie sin el consentimiento previo. Así mismo, con el fin de preservar la confidencialidad, en lugar de los nombres de los participantes, a cada formulario respondido se asignará un número consecutivo para el posterior análisis de datos. Cuando los resultados de este estudio sean publicados o presentados en alguna reunión científica, la información que se proporcione no revelará ninguna identidad.

PARTICIPACIÓN Y ABANDONO

La participación en este estudio es voluntaria. Si en algún momento los participantes deciden no continuar, tienen el derecho de abandonar el estudio. Esta decisión no tendrá ninguna repercusión en la relación con el Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón de la Fuente Muñiz” para el participante ni su familiar.

COSTOS Y BENEFICIOS

Este estudio NO TIENE NINGÚN COSTO. Al finalizar con la intervención los participantes recibirán material escrito con información sobre estrategias para el cuidado de pacientes con trastornos mentales. La participación es completamente voluntaria. Lea la siguiente información y pregunte todo lo que no entienda o lo que le genere alguna duda.

IDENTIFICACIÓN DE LOS INVESTIGADORES

Si existe alguna duda o comentario acerca de este estudio, puede contactar a la Dra. Sandra Milena García López al teléfono 5586857354. En su defecto, puede

“Validación de la escala de trampas para cuidadores de pacientes con trastornos mentales en México”

acudir al Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón de la Fuente”, Av. México-Xochimilco 101, Col. San Lorenzo Huipulco, Tlalpan. Módulo B.

FIRMA DEL PARTICIPANTE

He leído la información arriba proporcionada. Me han brindado la oportunidad de hacer preguntas, las cuales han sido contestadas satisfactoriamente, y me han dado una copia de esta forma.

AL FIRMAR ESTA FORMA, ACEPTO PARTICIPAR VOLUNTARIAMENTE EN EL ESTUDIO DESCRITO

Nombre y firma del participante: _____ Fecha:

Firma del investigador: _____ Fecha:

Testigo

Nombre, firma y fecha

Testigo

Nombre, firma y fecha

Anexo 6. Folleto para participantes del protocolo

“Validación de la escala de trampas para cuidadores de pacientes con trastornos mentales en México”

“Los trastornos mentales dejan un legado enorme, no solo para la persona que los sufre sino para aquellos que están a su alrededor.”

Lysette Anthony



Apoyo psicoterapéutico para la familia

En algunos casos, el apoyo psicoterapéutico puede ser necesario y útil con el fin de mejorar el ambiente familiar.

En este se realizan intervenciones enfocadas a:

- Conocer la enfermedad.
- Establecer y mantener límites adecuados.
- Mejorar la comunicación.
- Mejorar la adherencia al tratamiento por parte del paciente.
- Trabajar la culpa.
- Reducir la hostilidad, las críticas dañinas y la sobreprotección.



¡Queremos ayudarte, no estás solo!

El cuidado del paciente con trastorno mental: un reto para la familia

Tener un ser querido con un trastorno mental como depresión, un trastorno de ansiedad u otro, implica una serie de reacciones y cambios en el paciente y la familia.



Trastornos mentales

Los trastornos mentales son síndromes caracterizados por una alteración clínicamente significativa del estado cognitivo, la regulación emocional o el comportamiento de un individuo, que refleja una disfunción de los procesos psicológicos, biológicos o del desarrollo y que se acompañan de algún grado de disfunción sea en la familia, la escuela, el lugar de trabajo o con los amigos.

Según la Organización Mundial de la Salud, el 12,5% de todos los problemas de salud está representado por los trastornos mentales, una cifra mayor a la del cáncer y los problemas cardiovasculares.

Las familias a menudo juegan un papel central en la protección del paciente, contrarrestando lo negativo, favoreciendo el apego a un tratamiento y fomentando la confianza de la persona.

El papel de la familia es fundamental en la recuperación del paciente. Los miembros de la familia, después de años de "estar de pie junto a la persona", poseen un profundo conocimiento de esta y eso les permite brindar apoyo para reducir el estrés, las complicaciones y favorecer la recuperación.

¿Los trastornos mentales se curan?

En algunos casos pueden curarse, también pueden tratarse y rehabilitarse con un tratamiento adecuado, los medicamentos e intervenciones son cada vez más específicos y selectivos. Suelen definirse de manera específica para cada caso, combinando el tratamiento farmacológico con medidas de rehabilitación socio laboral, psicoterapias y apoyo familiar. Además, la mayoría de los trastornos tiene mejor pronóstico con la detección temprana y la atención oportuna.

¿Como ayudar a mi familiar con un trastorno mental?

- Vigile la toma adecuada de los medicamentos y la adherencia a las recomendaciones y seguimiento médico.
- Mantenga las cosas tranquilas y en calma. El desacuerdo puede ocurrir, pero disminúyalo.
- Mantenga las rutinas familiares tanto como le sea posible. Manténgase en contacto con familiares y amigos, hay más en la vida que los problemas, así que no se prive de buenos momentos, esto calma el ambiente familiar.
- Encuentre tiempo para dialogar sobre temas ligeros o neutros. Estas charlas son valiosas para alentar y reconocer los aspectos saludables del paciente.



- Escuche al paciente, evite ponerse a la defensiva o pelear.
- Ante eventos autodestructivos o amenazas, no los ignore y no entre en pánico, hable de ellos abiertamente con su familiar, no crea que estos problemas surgen por preguntar. Es mejor hablarlo y acompañar al paciente para buscar ayuda con el médico tratante o de urgencias.
- Si tiene dudas acerca de los medicamentos e intervenciones asegúrese de que su familiar (paciente) y su médico tratante los sepan. Es valioso que usted participe en el desarrollo del plan de tratamiento de la persona.
- Establezca límites claros, y la mejor forma de hacerlo es sin incluir una amenaza.

“Validación de la escala de trampas para cuidadores de pacientes con trastornos mentales en México”