



**UNIVERSITAT
JAUME·I**

**“Family Connections”: validación del
programa de entrenamiento para
familiares de personas con TLP en
población española. Un estudio piloto.**

**MÁSTER EN PSICOLOGÍA GENERAL SANITARIA
2019/2020**

ALUMNA: Andrea Zahonero Rodrigo

DNI: 48687658Q

TUTORA: Cristina Botella Arbona

Agradecimientos

Estoy muy agradecida de haber podido investigar sobre *Family Connections* para realizar mi trabajo final de máster. He tenido la oportunidad de conocer el programa desde dentro y ver con mis propios ojos todos los beneficios que tiene para los cuidadores de personas con TLP. Ha sido un verdadero privilegio.

Además, mi experiencia en la asociación ASVA-TP ha sido muy gratificante. He aprendido mucho de las vivencias de los cuidadores y de su entereza a la hora de enfrentarse a los problemas. Todo este proceso ha sido una experiencia muy enriquecedora y de mucho aprendizaje, tanto a nivel profesional como a nivel personal.

Gracias a mi tutora, Cristina Botella Arbona, por su cercanía y por darme la oportunidad de realizar mi TFM sobre este proyecto.

A Verónica Guillén Botella, por la atención recibida en todo momento y por permitirme usar los datos de su investigación para realizar este estudio piloto.

Por último, gracias a Sara Fonseca Baeza, mi compañera y mentora en el grupo de ASVA-TP, por su profesionalidad, su paciencia y humildad, por ser mi referente en todo este proceso y por transmitirme la pasión que siente por su trabajo de una manera tan bonita.

RESUMEN

Resumen: El trastorno límite de la personalidad (TLP) es uno de los trastornos más incapacitantes para las personas que lo sufren. Además, supone un desafío para los familiares y cuidadores, cuya calidad de vida se ve deteriorada. *Family Connections* (FC) es un programa de entrenamiento para familiares de personas con TLP y dificultades relacionadas que ha demostrado ser eficaz para la reducción de dolor, depresión y carga familiar, entre otras variables. Este estudio piloto pretende someter a prueba la viabilidad de FC en su aplicación a población española.

Método: Un total de 9 familiares de personas con TLP participaron y completaron el programa. Los participantes fueron evaluados antes y después de realizar el programa en las variables: funcionamiento familiar, resiliencia, dominio y empoderamiento y esperanza.

Resultados: Se observan cambios significativos en la variable esperanza. Las puntuaciones en la variable funcionamiento familiar indican una mejora en el funcionamiento global total y en la respuesta afectiva del cuidador. Cambios marginalmente significativos en la subescala de adaptabilidad y redes de apoyo de la variable resiliencia. No se observan cambios en la variable dominio y empoderamiento. El presente estudio piloto también indica que FC es bien aceptado por los participantes.

Conclusiones: Los resultados del presente estudio piloto indican que FC produce mejoras estadísticamente significativas en muchas de las variables tomadas en consideración. No obstante, es necesario seguir investigando en esta línea para comprobar la eficacia y efectividad del programa en población española. Para ello, se requieren estudios con mayor rigor metodológico y tamaños muestrales más grandes.

Palabras clave: trastorno límite de la personalidad, *Family Connections*, desregulación emocional, familiares, cuidadores

ABSTRACT

Background: Borderline personality disorder (BDP) is one of the most distressing disorders for individuals. In addition, is challenging for family members and caregivers, whose living conditions get impaired. Family Connections (FC) is a training program for family members of individuals with BDP and related difficulties that has proven to be effective in reducing grief, depression and burden, among other measures. This pilot study aims to verify the viability of FC in its application to the Spanish population.

Methods: A total of 9 family members of individuals with BDP participated and completed de program. FC participants were assessed pre and post program. Outcome measures included were family functioning, resilience, hope, and mastery and empowerment.

Results: Significant changes are observed in the hope variable. The scores on the family functioning variable indicate an improvement in overall functioning and in the caregiver's emotional response. Marginal significant changes are observed in the adaptability and support network subscale of the resilience variable. No changes are observed in the mastery and empowerment measure. The present pilot study also indicates that FC is well accepted by the participants.

Conclusions: The results of the present pilot study indicate that FC produces statistically significant improvements on many of the variables taken in consideration. However, further research is needed in this area to test the efficacy and effectiveness of the FC program in the Spanish population. To this end, studies with greater methodological rigor and larger simple sizes are required.

Keywords: borderline personality disorder, Family Connections, emotional dysregulation, family members, carers

INDICE

1. Introducción	5
1.1. Justificación elección del tema	9
1.2. Objetivo de la investigación	10
1.3. Hipótesis de la investigación	10
2. Metodología	10
2.1. Participantes	10
2.2. Medidas	13
2.3. Procedimiento	15
2.4. Consideraciones éticas	19
3. Resultados	19
4. Discusión	22
5. Conclusiones	29
6. Bibliografía	30
7. Anexos	35

1. Introducción

El trastorno límite de la personalidad (TLP) es uno de los trastornos más incapacitantes para las personas que lo sufren, además de presentar una gran complejidad en su tratamiento a nivel clínico. La prevalencia del trastorno se estima entre un 0.7 y un 1% en la población general (Flynn, Kells, Joyce, Suarez y Gillespie, 2018) aunque según la quinta edición del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)* sería de un 1,6% de la población y podría llegar hasta el 5,9% (Kay, Poggenpoel, Myburgh y Downing, 2018). Por otro lado, en atención primaria esta cifra alcanza un 10% en pacientes ambulatorios y hasta el 20% en hospitalizados (American Psychological Association, 2014). En cuanto al género, la gran mayoría de diagnósticos se realizan en mujeres. La principal característica de las personas con TLP es un patrón general de inestabilidad que se manifiesta en diversas áreas como son: las relaciones interpersonales, la autoimagen y la afectividad. Además, muestran una notable impulsividad que está presente en varios contextos (APA, 2014). La evidencia indica que este patrón comportamental está relacionado con la elevada inestabilidad emocional que presenta el individuo, consecuencia de su alta vulnerabilidad emocional y de un ambiente familiar y/o social invalidante (Fruzzetti y Payne, 2015).

Generalmente se define la vulnerabilidad emocional como una alta sensibilidad a estímulos emocionales, una respuesta muy intensa a los mismos y un retorno lento a la línea base. Diversos estudios han demostrado que un ambiente invalidante, que responde de manera inapropiada a la experiencia privada, resulta especialmente perjudicial para las personas con alta vulnerabilidad emocional, y estas, a su vez, son las que provocan la invalidación del medio (Linehan, 2015).

Una de las principales características de las personas con TLP es un importante patrón de desregulación que se observa tanto a nivel cognitivo, como conductual y emocional. Este patrón se manifiesta principalmente en forma de conductas autolíticas e intentos de suicidio, utilizados a menudo como estrategias para intentar regular sus emociones. El 75% de las personas con este trastorno realiza intentos de suicidio, mientras que la tasa de suicidio consumado se sitúa en un 10% (Flynn et al., 2017). Otros comportamientos disfuncionales como el abuso de sustancias, los atracones y vómitos o la agresión física y verbal también se utilizan frecuentemente para escapar de la excitación emocional aversiva (Fruzzetti y Payne, 2015). Es por ello que el TLP presenta una gran comorbilidad

con otras patologías como trastornos de la conducta alimentaria, especialmente bulimia nerviosa (McDonald, 2019), así como con trastornos por consumo de sustancias, trastorno de estrés postraumático, trastorno depresivo y bipolar, trastornos de ansiedad, trastorno por déficit de atención y otros trastornos de la personalidad (APA, 2014).

Una de las áreas que se encuentra alterada en estos individuos es la identidad, ya que presentan una autoimagen y un sentido del sí mismo muy inestables. En ocasiones, pueden experimentar desrealización y despersonalización, especialmente cuando hay un sentimiento de falta de apoyo o abandono. En situaciones de mucho estrés también es posible que aparezcan ideas paranoides (Gunderson, 2010). No obstante, estos episodios son transitorios y suelen remitir cuando vuelven a sentirse protegidos o cuidados por la persona de apoyo (APA, 2014).

Otra de las áreas afectadas es la de sus relaciones interpersonales, que suelen ser muy intensas e inestables. La inestabilidad se debe, en la mayoría de casos, a su impulsividad y a la dificultad que tienen a la hora de controlar emociones como la ira (Linehan, 2015). Dicha inestabilidad también se refleja en cambios repentinos de opinión con respecto a los demás, ya que pueden llegar a idealizar a una persona y más tarde despreciarla si se sienten poco atendidos o abandonados por ella. Este temor al abandono junto con los sentimientos de vacío crónico les conduce, en muchas ocasiones, a realizar conductas autodestructivas que ponen en peligro su integridad física, como conductas sexuales de riesgo o conducción temeraria (APA, 2014).

Por otra parte, estas conductas de riesgo generan un conflicto interno tanto en la familia como en otras personas cercanas, ya que todos temen que su familiar interprete cualquier dificultad en las relaciones interpersonales como un posible abandono y esto pueda llevarle a realizar conductas peligrosas para su vida (Cuevas y López, 2012). En esta línea, se ha observado que los familiares de personas que consuman el acto de suicidio tienen más riesgo de sufrir trastornos de ansiedad y depresión (Rajalin, Wickholm-Pethrus, Hursti y Jokinen, 2009). No obstante, las conductas autolíticas son solo la punta del iceberg de lo que supone convivir con una persona con trastorno límite de la personalidad. De hecho, observamos que el diagnóstico del trastorno no solo causa un gran impacto en el paciente, sino también en sus más allegados. En ocasiones el conocimiento sobre esta patología es escaso, y muchos familiares manifiestan angustia por el sufrimiento de sus seres queridos. Además de esto, los familiares de personas con

TLP se ven frecuentemente obligados a desempeñar funciones que el paciente no puede realizar por sí mismo (Flynn, 2015).

Aunque el apoyo y cuidado a una persona con un trastorno mental grave puede resultar gratificante, también produce un nivel de estrés y agotamiento emocional que, a largo plazo, puede reducir la capacidad de los miembros de la familia para enfrentarse a las dificultades de manera efectiva, poniendo en riesgo su propia salud física y mental (Liljedahl et al., 2019). Este riesgo se pone de manifiesto en varios estudios, donde se demuestra que los familiares y cuidadores de personas con TLP presentan niveles más altos de trastornos psicológicos y somáticos que la población general (Flynn et al., 2017).

Además, las familias de personas con TLP informan de niveles más elevados de carga, depresión y dolor que aquellas familias con miembros que padecen de esquizofrenia (Hoffmann et al., 2005) u otros trastornos mentales, debido en parte a las dificultades que conlleva su implicación en el tratamiento del familiar (Flynn et al., 2017). Asimismo, refieren mayores problemas financieros y, en muchos casos, se ven obligados a interrumpir su actividad laboral y de ocio (Bailey y Grenyer, 2013).

Las dificultades del cuidador a la hora de implicarse en el tratamiento están relacionadas con la falta de información acerca del trastorno, que puede aumentar el nivel de depresión y carga del familiar (Rajalin et al., 2009) y con las dificultades de acceso a los recursos disponibles por parte del sistema sanitario (Buteau, Dawkins, y Hoffman, 2008). Como consecuencia de todas estas dificultades, la mayoría de los familiares experimenta continuamente sentimientos de culpa e impotencia al sentir que no pueden abordar la situación (Ekdahl, Idvall y Perseius, 2014).

Tratamiento del trastorno límite de la personalidad

Por lo que respecta al tratamiento del TLP, la evidencia científica ha puesto de manifiesto la eficacia de la terapia dialéctica comportamental (DBT) de Marsha Linehan (Linehan, Armstrong, Suarez, Allmon y Heard, 1991). La DBT pertenece a las llamadas terapias de *tercera generación*, es de orientación cognitivo-conductual e incorpora la práctica Zen y la filosofía dialéctica. Esta terapia se basa en que el TLP es principalmente un trastorno persistente de la regulación emocional, resultado de la interacción entre una alta vulnerabilidad emocional y un ambiente invalidante (Fruzzetti y Payne, 2015).

El tratamiento consiste en una combinación de terapia individual, donde la prioridad es eliminar las conductas consideradas de riesgo para el paciente, y una terapia grupal, para el entrenamiento en habilidades de atención plena, regulación emocional, tolerancia al malestar y eficacia interpersonal (Linehan, 2015).

Se ha demostrado que el programa de la DBT resulta útil para la reducción de autolesiones, ideación suicida y síntomas de desesperanza y depresión, además de mejorar la calidad de vida de los pacientes y contribuir a una menor utilización de servicios de salud. Aunque se desarrolló inicialmente para adultos, en los últimos años ha sido adaptado para adolescentes que presentan desregulación emocional y autolesiones (Flynn et al., 2018).

En cuanto al tratamiento psicológico de familiares y cuidadores, actualmente existen programas psicoeducativos y grupos de DBT adaptados a familiares que han obtenido resultados prometedores, aumentando la sensación de empoderamiento y mejorando la comunicación, además de mostrar reducciones en los niveles de carga y dolor del familiar (Grenyer et al., 2019). No obstante, existe un claro déficit de atención psicológica y es necesario seguir investigando para desarrollar programas de intervención eficaces y eficientes que cubran las necesidades de estas personas. Resulta imprescindible proporcionarles herramientas para su automanejo y para la relación con el familiar, así como un entorno donde poder desarrollar redes de apoyo entre familiares y sentirse libres de compartir sus preocupaciones (Fruzzetti y Payne, 2015).

Family Connections

El programa *Family Connections*, desarrollado por P.D. Hoffman y A. E. Fruzzetti en Estados Unidos (Hoffmann, Buteau, Hooley, Fruzzetti y Bruce, 2003), surge como respuesta a las necesidades presentes en los familiares de personas con trastorno límite de la personalidad. Se trata de una intervención de grupo multifamiliar que consta de 12-14 sesiones de 2 horas de duración con una frecuencia semanal. El programa se basa en la terapia DBT de Marsha Linehan (Flynn et al., 2017). *Family Connections* está dividido en diferentes módulos, cuyos objetivos principales son: psicoeducación en TLP, aprendizaje de habilidades de manejo individual y para la relación con el familiar y construcción de una red de apoyo a través de asuntos comunes (Liljedahl et al., 2019).

1.1. Justificación elección del tema

Existen varios estudios que avalan la eficacia del programa *Family Connections* (FC) para el tratamiento de familiares y cuidadores de personas con trastorno límite de la personalidad (Hoffmann et al. 2005; Flynn et al. 2017). Muchos de ellos han demostrado que los familiares y parejas de personas con TLP que participan en el programa FC muestran reducciones significativas en los niveles de dolor, la depresión y la carga familiar, así como un aumento en la sensación de dominio y empoderamiento, que se mantienen en la fase de seguimiento (Fruzzetti y Payne, 2015).

En uno de los primeros estudios, realizado por Hoffman y cols., (2005) se evaluó la depresión, carga, dolor y grado de dominio en sujetos que habían realizado el programa FC y se compararon con investigaciones realizadas a cuidadores de personas con otras enfermedades mentales. El programa FC logró reducciones significativas en todas las variables clínicas (depresión, carga y dolor), así como un aumento en el nivel de dominio, cambios que se mantenían en el seguimiento realizado a los 3 meses. La disminución de carga y depresión también se observó en un estudio posterior, adaptado a familiares de pacientes con intentos de suicidio (Hoffman et al., 2005).

Más recientemente, un estudio realizado por Flynn y cols. (2017) mostró reducciones significativas en la carga emocional y el dolor de los cuidadores después de haber realizado el programa FC, en comparación con un grupo control que había recibido únicamente una psicoeducación de 3 semanas de duración. (Flynn et al., 2017; Liljedahl et al., 2019).

A pesar de estas primeras iniciativas para proporcionar cuidados a los familiares de pacientes con TLP, los trabajos realizados hasta la fecha presentan muchas limitaciones. Por tanto, resulta indispensable llevar a cabo estudios adicionales que supongan repeticiones de estos primeros trabajos, así como desarrollar nuevas investigaciones con muestras de población más amplias, que incluyan comparaciones con grupos control y diseños de investigación más adecuados. No obstante, la evidencia inicial de FC es prometedora y se puede considerar un buen punto de partida que pone de manifiesto que FC puede mejorar el bienestar de los cuidadores de personas con TLP.

1.2. Objetivo de la investigación

El objetivo del presente estudio piloto es someter a prueba la eficacia y la eficiencia (entendida como la aceptación del programa de intervención por parte de los participantes) del programa FC en familiares de pacientes con diagnóstico de TLP, para mejorar las siguientes variables: funcionamiento familiar, resiliencia, dominio y empoderamiento y esperanza.

La elección de estas variables para la realización del trabajo se basa en las necesidades de los cuidadores observadas en las anteriores investigaciones. Se cree que el programa puede beneficiar a los familiares y personas de apoyo en estos constructos, que resultan de vital importancia para la salud mental del cuidador y para lograr una mejor convivencia con el paciente.

1.3. Hipótesis de la investigación

Esta investigación pretende comprobar la viabilidad de FC en su aplicación a población española. En este caso, el programa se desarrolla en ASVA-TP, una asociación de familiares de personas con TLP.

La hipótesis principal de la investigación es que el programa FC producirá cambios significativos en las variables: funcionamiento familiar, resiliencia, dominio y empoderamiento y esperanza. Se espera una mejora en el funcionamiento familiar, así como un aumento de la resiliencia, la sensación de dominio y empoderamiento y la esperanza del cuidador en comparación con la evaluación previa a la realización del programa. Además, se espera que el programa sea bien aceptado por los familiares.

2. Metodología

2.1. Participantes

A continuación, en la Tabla 1 se presentan los datos sociodemográficos de los participantes en el programa, así como los datos acerca de sus familiares diagnosticados con TLP.

Tabla 1*VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA MUESTRA*

		<i>N</i>	<i>%</i>
Sexo	Mujer	7	77.8
	Hombre	2	22.2
Edad	50-59	4	44.4
	60-69	5	55.6
Estado civil	Casado	8	88.9
	Separado	1	11.1
Nivel de estudios	Secundarios	7	77.8
	Superiores	2	22.2
Ocupación actual	Trabajo cualificado	5	55.6
	Jubilado	1	11.1
	Ama de casa	3	33.3
Nivel de ingresos	Menos de 20.000€	1	11.1
	Entre 20.000€ y 29.999€	5	55.6
	Entre 40.000€ y 49.999€	3	33.3
Parentesco con el paciente	Madre	7	77.8
	Padre	2	22.2
Diagnóstico del paciente	Límite	5	71.4
	Esquizotípico	1	14.3
	Más de uno	1	14.3
¿Con quién vive el paciente?	Madre y padre	1	14.3
	Hospitalizado	3	42.9
	Hijos	1	14.3
	Compañeros de piso	1	14.3
	Solo	1	14.3

En la Tabla 2 se presentan aspectos clínicos de los participantes en el programa, así como de sus familiares diagnosticados con TLP.

Tabla 2

Aspectos clínicos de la muestra

		N	%
¿El paciente acude a terapia regularmente?	Sí	4	57.1
	No	3	42.9
¿En qué medida cree que el problema de su familiar interfiere en la vida familiar?	Algo	2	22.2
	Bastante	3	33.3
	Mucho	2	22.2
	Muchísimo	2	22.2
	Moderadamente	1	11.1
¿En qué medida cree que el problema de su familiar interfiere en su salud psicológica?	Bastante moderado	1	11.1
	Algo	1	11.1
	Bastante	4	44.4
	Muchísimo	3	22.2

Un total de 11 participantes realizaron el programa FC, pero solo nueve de ellos contestaron al post, por lo que la muestra final es de nueve participantes. La muestra incluye siete mujeres y dos hombres (edad media de 59.78 ± 2.279), todos ellos padres y madres de pacientes con TLP. Todos los participantes en el programa están casados excepto uno de ellos, que es separado. Los nueve participantes de la muestra poseen estudios secundarios o superiores, y más de la mitad tiene un trabajo cualificado. En cuanto a la renta, un 55.6% de ellos tiene una renta anual de 20.000€ o más, mientras que un 33.3% supera los 40.000€. El porcentaje restante tiene un nivel de ingresos menor de 20.000€ anuales.

A continuación, se especifican datos acerca de los pacientes con TLP, familiares de los participantes en el programa. Cabe destacar que en el grupo de participantes en el estudio hay dos matrimonios, por lo que el número total de pacientes es de siete. Cinco de ellos son mujeres y dos hombres, con una media de edad de 29.00 ± 7.506 . Cinco de los pacientes están diagnosticados de trastorno límite de la personalidad, otro de ellos presenta un trastorno de personalidad esquizotípico y el último tiene más de un trastorno diagnosticado. El 71.4% de ellos son de raza blanca (no hispana) y el resto son hispanos. Por lo que respecta a los estudios, la mayoría de pacientes posee títulos de nivel primario

o secundario. Cabe destacar que más de la mitad de los pacientes acude a terapia regularmente.

En cuanto a la convivencia, únicamente un paciente vive con sus padres, que asisten al grupo. El 42.9% de los pacientes se encuentra hospitalizado, mientras que, en los tres casos restantes, uno vive solo, otro con sus hijos y el último con compañeros de piso.

Por último, por lo que respecta a aspectos clínicos de la muestra, cabe destacar que la mayoría de participantes considera que el problema de su familiar interfiere considerablemente tanto en la vida familiar como en la propia salud psicológica.

2.2. Medidas

A continuación, se presentan los instrumentos utilizados para evaluar la eficacia del programa FC en las variables sometidas a estudio.

En primer lugar, se obtuvieron datos sociodemográficos del familiar que acude al grupo: sexo, edad, nivel de estudios, parentesco con el paciente, estado civil, ocupación, situación económica de la familia y convivencia con el paciente TLP. Además, se recogieron datos relacionados con el paciente y otros datos de relevancia clínica, como antecedentes familiares y personales de enfermedades o trastornos mentales.

Para la evaluación de las variables de este estudio se utilizaron tres medidas diferentes: la Escala de Funcionamiento Global (FAD-GFS), la Escala de resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC) y la Escala de Dominio y Empoderamiento (FES). Por último, para la medición de la variable esperanza se utilizó una pregunta cerrada con opciones de respuesta tipo Likert. A continuación, se describen los instrumentos de evaluación utilizados.

Dispositivo de Evaluación Familiar - La Escala de Funcionamiento Global (FAD-GFS; Epstein, Baldwin, y Obispo, 1983). La escala consta de 60 ítems con respuesta tipo Likert de 4 puntos, donde el 1 indica “totalmente de acuerdo” y el 4 “totalmente en desacuerdo”. Los ítems se refieren al funcionamiento de la familia. La escala está compuesta por siete subescalas: Roles, Capacidad de Respuesta Afectiva, Solución de problemas, Comunicación, Control de Conducta, Participación Afectiva y

Funcionamiento General. El alfa de Cronbach es de .92 para el funcionamiento general, mientras que en las subescalas varía entre .72 y .83.

Escala de resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC; Connor & Davidson, 2003; Crespo, Fernández-Lansac, y Soberón, 2014). La escala consta de 25 ítems con respuesta tipo Likert de 5 puntos, donde el 0 indica “en absoluto” y el 4 “casi siempre”. Las respuestas del participante informan sobre cómo se ha sentido en el último mes. El rango de puntuaciones va de 0 a 100, una puntuación más alta indica un mayor grado de resiliencia. Los ítems se dividen en 5 subescalas: Persistencia-Tenacidad-Autoeficacia, Control bajo presión, Adaptabilidad y redes de apoyo, Control y propósito y Espiritualidad. La escala muestra una fuerte consistencia interna (alfa de Cronbach de .89) y una fiabilidad test-retest de 0.87.

Escala de Dominio y Empoderamiento (FES; Koren, DeChillo, y Friesen, 1992). La escala consta de 34 ítems con respuesta tipo Likert de 5 puntos, donde el 1 indica “totalmente falso” y el 5 “totalmente cierto”. Las puntuaciones más elevadas indican mayor sensación de empoderamiento. Los ítems se dividen en tres subescalas: Familia, Sistema de Servicio y Participación en la Comunidad. Esta última se refiere a tres formas de empoderamiento: Actitudes, Conocimientos y Comportamientos. La escala muestra una fuerte consistencia interna (alfa de Cronbach entre .87 y .88).

Por lo que respecta a la variable esperanza, para este trabajo se diseñó específicamente una breve escala para valorar el grado de esperanza hacia el futuro que presentaban los familiares. Para ello, se utilizó la pregunta: “¿En qué medida se siente usted esperanzado acerca del futuro de su familiar?”, que se respondía mediante una escala Likert de cuatro puntos, siendo 1 “ninguna esperanza” y 4 “muy esperanzado”.

Por otro lado, los datos que se observan en la Tabla 2 sobre aspectos clínicos de los participantes fueron obtenidos mediante dos preguntas elaboradas específicamente para esta investigación. Estas preguntas fueron: “¿En qué medida cree que el problema de su familiar interfiere en la vida familiar?” y “¿En qué medida cree que el problema de su familiar interfiere en su salud psicológica?”, respondidas mediante una escala Likert de 4 y 5 puntos respectivamente.

Por último, para realizar la evaluación cualitativa se elaboró específicamente un cuestionario para esta investigación, en el que se incluyeron una serie de preguntas con

el fin de conocer la opinión de los familiares acerca de determinados aspectos de FC. Estas preguntas fueron:

- ¿Cuál es vuestra opinión acerca del programa?
- Respecto al contenido, ¿qué os ha parecido lo que hemos trabajado?
- ¿Qué cosas cambiaríais del programa?
- ¿Consideráis que la duración del programa es suficiente?

2.3. Procedimiento

En la actualidad, se está llevando a cabo un proyecto emergente concedido por la Generalitat Valenciana para someter a prueba la eficacia del programa FC en población española. El proyecto está liderado por la doctora Verónica Guillén, de la Universidad de Valencia.

Como parte de este proyecto, se llevó a cabo el programa FC en la Asociación Valenciana de Trastornos de la Personalidad (ASVA-TP) ubicada en la localidad de Mislata (Valencia). ASVA-TP es una asociación formada por pacientes con trastorno de personalidad y sus familiares, fundada con el objetivo de proporcionar asesoramiento y asistencia integral. El equipo clínico que está a cargo del proyecto ofreció a todos los familiares de la asociación la posibilidad de participar en la investigación de manera voluntaria y gratuita.

Para realizar el presente trabajo se escogió uno de los grupos de la asociación, formado por nueve familiares de personas con TLP. Las sesiones se realizaban los martes en horario de 16 a 18h, desde noviembre hasta febrero, con dos semanas de descanso por vacaciones de Navidad. El programa fue llevado a cabo por una terapeuta y una coterapeuta, estudiantes de doctorado y máster respectivamente, supervisadas en todo momento por clínicos especializados en el tratamiento del TLP.

Una semana antes del inicio de FC se realizó una sesión de evaluación, donde se repartieron los cuestionarios pretratamiento junto con el consentimiento informado. Al finalizar el grupo, se llevó a cabo una última sesión para recoger el post y realizar una evaluación cualitativa, cuyas preguntas se encuentran especificadas en el apartado de medidas. En total se realizaron 14 sesiones, a las que asistieron la totalidad de los miembros del grupo.

El programa FC consta de seis módulos. Para la realización de este estudio, se acordó que cada módulo se desarrollara durante dos sesiones. A continuación, se describen los módulos:

- **Módulo 1: Introducción**

En este primer módulo, se realiza una introducción del programa, explicando en qué se basa, las investigaciones que lo avalan y cuáles son sus principales objetivos: ayudar a entender los síntomas y conductas de la persona con TLP, aprender a manejar nuestras respuestas emocionales y desarrollar una red de apoyo con el grupo. Además, se les expone a los participantes la estructura de las sesiones, que consisten en una revisión de la práctica realizada durante la semana, una posterior explicación del contenido que corresponda y una última parte de posibles dudas que hayan surgido.

A continuación, se les presentan los *derechos de los familiares*, todas aquellas necesidades propias que deben aprender a respetar: por ejemplo, aprender a decir que no o aceptar el hecho de que no siempre pueden solucionar los problemas de su familiar. Por último, se realiza una explicación sobre los criterios diagnósticos y síntomas del TLP, haciendo hincapié en la desregulación que presentan los pacientes que lo padecen.

- **Módulo 2: Educación familiar**

En el segundo módulo se exponen algunos datos sobre investigaciones relacionadas con el TLP, sus posibles comorbilidades y los tratamientos con mejores resultados para este trastorno. Además, se subraya la importancia de encontrar un equilibrio entre el autocuidado y el cuidado de los otros.

A continuación, se les explica la teoría biosocial, que pone en relación la vulnerabilidad emocional y un ambiente invalidante, como posible etiología del TLP. Se profundiza en el concepto de la vulnerabilidad emocional, y para ello se insiste más específicamente en los conceptos de alta sensibilidad emocional, alta reactividad emocional y retorno lento a línea base. En cuanto al ambiente invalidante, se les expone las características del mismo y como este puede influir en la personalidad del paciente.

Por último, se explica el modelo transaccional del desarrollo del TLP, que muestra la interacción entre vulnerabilidad emocional y ambiente invalidante y cómo afecta esto a los diferentes eventos vitales. Ante un suceso, la activación emocional de la persona junto

con una expresión inadecuada de la misma provoca respuestas invalidantes por parte de uno mismo y de los otros, y estas a su vez potencian nuevamente la desregulación emocional.

- **Módulo 3: Habilidades de Conciencia Plena para las Relaciones**

En el módulo 3 se comienza explicando en qué consiste un ambiente validante, en contraposición con lo visto en sesiones anteriores. A continuación, se explican las habilidades de conciencia plena para la relación, siguiendo la premisa de no juzgar: observamos, describimos, participamos, sin juicios, con la mente unida y de manera efectiva.

Respecto a la gestión de emociones, se explican las emociones primarias y secundarias, cómo identificarlas y etiquetarlas. Seguidamente, se explican los estados de la mente: emocional, racional y mente sabia, indicando que esta última puede alcanzarse siguiendo los pasos aprendidos en conciencia plena. Por último, se presenta la técnica de la acción opuesta a la emoción, que consiste en actuar de forma contraria a cómo nos sentimos en un momento determinado para ayudar a que disminuya la emoción.

- **Módulo 4: Habilidades para el Ambiente Familiar**

En el cuarto módulo, se trabajan las habilidades para el ambiente familiar. En primer lugar, se explica la importancia del bienestar individual y familiar y la reciprocidad entre ambos, que mantiene un patrón emocional en la relación con nuestro familiar. Para explicarlo, se utiliza *el juego de la culpa*, que ayuda a comprender que la culpa no beneficia de ningún modo y no ayuda a avanzar en la relación.

A continuación, se abordan los supuestos básicos para ser eficaz: “es necesario realizar una interpretación benigna de las situaciones”, “no hay una verdad absoluta”, “todo el mundo lo hace lo mejor que puede” y “todo el mundo puede hacerlo mejor”.

Por último, se introduce el concepto de aceptación radical, una manera de dejar de luchar contra la realidad que ayuda a que se produzcan ciertos cambios que otra manera no serían posibles. Es decir, la aceptación crea la posibilidad de cambio.

- **Módulo 5: Habilidades de validación**

El módulo cinco es uno de los más importantes, ya que se basa en las habilidades de validación. En primer lugar, se explica en qué consiste la validación y sus diferentes tipos (verbal y conductual). Se destaca la importancia de saber validar para una buena comunicación, ya que esta nos ofrece un marco seguro donde experimentar emociones y expresarlas de una manera más eficaz. A continuación, se analizan qué cosas se pueden validar y los diferentes niveles de validación, desde el más básico hasta la autorrevelación, que nos hace vulnerables y permite al otro revelar su vulnerabilidad.

En contraposición, se introduce el concepto de auto-invalidación y algunas de sus consecuencias, así como las habilidades que podemos utilizar para validarnos. Se explica que una manera de validarse a uno mismo es conociendo los propios límites, identificando cuáles son y aprendiendo a decir que no cuando algo los sobrepase.

Una vez aclarados los conceptos de validación y auto-validación, se analizan posibles prioridades a la hora de resolver determinadas situaciones, explicando que, dependiendo de cuál sea nuestro deseo o necesidad, trataremos de resolver el problema de una manera u otra. Para ello, podemos priorizar nuestro objetivo, la relación con el otro o el auto-respeto, según el momento.

Por último, se explica la técnica *DIALOGA*, que nos ayuda a plantear los posibles problemas que surjan en la relación de una manera estructurada, paso a paso, para facilitar su resolución. Para ello, se insiste en la conveniencia de seguir una serie de pasos: describir la situación, expresar nuestros sentimientos, pedir aquello que queremos y reforzar a la otra persona si nos lo concede. Todo ello centrándonos en el objetivo, con una postura de confianza y usando la negociación si es necesario.

- **Módulo 6: Habilidades de Gestión de Problemas**

El último módulo está centrado en las habilidades para la gestión de problemas. En primer lugar, se habla sobre las diferentes opciones que hay a la hora de gestionar un problema: aceptación radical, cambiar la forma de sentir con respecto al problema, quedarse estancado o intentar resolverlo. Si optamos por esta última, debemos preguntarnos si realmente es el momento adecuado para resolver el problema.

A continuación, se analizan los pasos para la solución y manejo de problemas, teniendo en cuenta que el primer paso es definirlo de la forma más clara y específica posible, sin intentar resolverlo en un primer momento.

Por último, se explica qué sucede en los casos en los que la persona se muestra reticente a la solución del problema. Para ello, se plantea la posibilidad de utilizar técnicas no colaborativas para encontrar algo que anime a la otra persona a dialogar, como primer paso para resolver el conflicto (Fruzzetti y Hoffmann, 2004).

2.4. Consideraciones éticas

Todos los participantes fueron debidamente informados del objetivo de este estudio y del carácter voluntario de su colaboración en el mismo. El consentimiento informado les fue entregado junto con los cuestionarios que se les presentaron en la evaluación realizada antes de la aplicación del programa. Todos los participantes de este estudio firmaron dicho documento, dando así su consentimiento para la inclusión de los resultados de su participación.

3. Resultados

En este apartado se presentan los resultados obtenidos en el estudio. Como puede observarse, en la Tabla 3 aparecen las diferencias en las medidas de autoinforme antes y después de la intervención. Las medidas obtenidas en este caso son: media y desviación típica de ambas distribuciones, prueba de los rangos con signo de Wilcoxon y tamaño del efecto.

Tabla 3

Diferencias en las medidas de autoinforme antes y después de la intervención

Variables	Pre		Post		Pre-Post	
	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>Z (p)</i>	<i>d</i>
FAD-GFS (funcionamiento familiar)						
Solución de problemas	12.44	2.06	12.66	1.32	-0.42(0.671)	-0.13
Comunicación	21.00	2.34	20.88	2.02	-0.11(0.915)	0.05
Rol	27.73	3.09	25.77	2.27	-1.44(0.150)	0.71*
Respuesta afectiva	14.11	3.51	12.33	2.50	-2.11(0.035)*	0.58*
Implicación afectiva	14.22	3.66	14.00	2.23	-0.08(0.931)	0.07
Control comportamental	18.00	3.64	16.55	2.65	-1.62(0.105)	0.45*
Funcionamiento general	25.66	5.47	24.44	4.53	-1.07(0.285)	0.24
Total	133.17	17.39	126.66	14.51	-2.03(0.042)*	0.40*
CD-RISC (resiliencia)						
Persistencia-tenacidad- autoeficacia	21.77	4.40	23.22	4.29	-0.60(0.550)	-0.33
Control bajo presión	18.55	5.38	18.33	4.03	-0.48(0.629)	0.04
Adaptabilidad y redes de apoyo	13.11	4.45	15.55	2.69	-1.81(0.071)	-0.66*
Control y propósito	8.55	2.06	8.33	1.73	-0.14(0.887)	0.11
Espiritualidad	4.00	2.23	3.44	1.81	-1.13(0.258)	0.27
Total	66.00	13.20	68.88	11.78	-0.24(0.813)	-0.23
DE (dominio y empoderamiento)						
Familia	38.55	5.81	41.11	5.94	-1.60(0.109)	-0.43
Sistema de servicio	39.88	5.81	40.55	6.06	-0.21(0.833)	-0.11
Comunitario/Político	30.77	6.97	30.88	6.60	-0.14(0.888)	-0.01
Total	109.22	16.45	112.55	17.02	-0.70(0.482)	-0.19
Esperanza	2.44	0.73	2.89	0.60	-2.00(0.046)*	-.67*

Nota. *FAD-GFS*= Escala de funcionamiento global familiar; *CD-RISC*= Escala de resiliencia de Connor-Davidson; *DE*= Escala de dominio y empoderamiento; *Esperanza*= ¿En qué medida se siente usted esperanzado acerca del futuro de su familiar? (1= ninguna esperanza, 4= muy esperanzado); *M*= Media; *DT*= Desviación Típica; *Z*= Test de Wilcoxon; *d*= *d* de Cohen. * $p \leq .05$.

Para estudiar si se cumplían las hipótesis planteadas este estudio se ha utilizado la prueba de rangos con signo de Wilcoxon, que es el equivalente no paramétrico de la prueba T de Student para muestras relacionadas, aunque es menos potente que este último. La prueba de Wilcoxon se utiliza cuando los datos no tienen una distribución normal y se basa en la comparación de las medianas de dos distribuciones, siendo en este caso las puntuaciones pre y post de la muestra. Dicha prueba resulta útil en tamaños muestrales pequeños, como es este caso (Gómez-Gómez, Danglot-Banck y Vega-Franco, 2003).

FAD-GFS. En la variable de funcionamiento familiar, los resultados indican una mejora en el funcionamiento global total (p.042) y en la respuesta afectiva del cuidador (p.035). Ambas subescalas muestran un tamaño del efecto moderado, con valores de .40 y .58 respectivamente. Los resultados indican que no hay cambios significativos en el resto de medidas tras la realización del programa. No obstante, la subescala de rol del cuidador muestra un tamaño del efecto alto (.71), mientras que en la de control comportamental es moderado (.45).

CD-RISC. En cuanto a la variable resiliencia, los cambios resultan ser marginalmente significativos en la subescala de adaptabilidad y redes de apoyo (p.071), con un tamaño del efecto moderado (-.66). No hay cambios estadísticamente significativos en el resto de subescalas, y el tamaño del efecto de todas ellas es pequeño.

DE. Por lo que respecta a la variable de dominio y empoderamiento, no se observan cambios estadísticamente significativos después de la realización del programa. El tamaño del efecto es pequeño en todas las subescalas. No obstante, en la subescala familia se observa un tamaño del efecto de -.43, lo que podría considerarse un cambio moderado. Estos resultados son coherentes con la finalidad del programa. Las subescalas de sistema de servicio y sistema comunitario/político no muestran cambios significativos porque el programa no está diseñado para la mejora de dominio y empoderamiento en otros contextos que no sean el núcleo familiar. En cambio, FC sí que podría contribuir a la mejora de la puntuación en la subescala familia.

Esperanza. Por último, en lo referente a la variable esperanza, se observan cambios estadísticamente significativos tras la realización del programa FC (p .046). Así mismo, el tamaño del efecto de dicha variable tiene un valor de -.67, que se considera un efecto moderado.

Tanto en la variable de funcionamiento familiar como en la de dominio y empoderamiento, observamos un tamaño del efecto moderado en subescalas que no presentan diferencias significativas ($p > 0.05$). Ahora bien, cabe señalar que la prueba de Wilcoxon, como el resto de pruebas no paramétricas, tiene una potencia baja, es decir, posee una baja capacidad de rechazar la hipótesis nula cuando es falsa, o lo que es lo mismo, de detectar diferencias entre las muestras (Gómez-Gómez et al., 2003). Quizás con un tamaño muestral mayor hubiera sido posible obtener con más claridad diferencias estadísticamente significativas. En cualquier caso, los tamaños del efecto obtenidos indican que el programa tuvo ciertos efectos en los participantes.

4. Discusión

El objetivo principal de este trabajo era comprobar si el programa FC resultaba efectivo para la mejora de las variables de funcionamiento familiar, resiliencia, dominio y empoderamiento y esperanza. Para ello, se formuló la hipótesis correspondiente para cada una de las variables, suponiendo que en todas ellas existirían diferencias significativas tras la realización del programa.

En los resultados obtenidos, especificados en el apartado anterior, se observa un efecto moderado del tratamiento. Tras la realización del programa se obtiene un aumento significativo de las puntuaciones en las variables de funcionamiento familiar y esperanza. Así mismo, existen cambios marginalmente significativos en las puntuaciones de la variable resiliencia. En cambio, el grupo no presenta cambios significativos en las puntuaciones de dominio y empoderamiento. A continuación, se realiza una comparación de los resultados obtenidos en cada variable de este estudio con otras investigaciones que evalúan las mismas variables.

- Funcionamiento familiar

La familia es uno de los núcleos fundamentales para el desarrollo humano. En este proyecto compartido, es común que los miembros experimenten sentimientos de pertinencia, compromiso, dependencia, reciprocidad e intimidad (Ares, 2007).

Un funcionamiento familiar adecuado resulta indispensable, especialmente en familias en las que hay un miembro diagnosticado con TLP. Como ya se ha comentado

en el apartado de introducción de este estudio, las conductas autodestructivas que en muchas ocasiones realizan estos pacientes ejercen una influencia directa en el sistema familiar, interfiriendo en la dinámica del mismo (Marco-Sánchez et al., 2019). Además, las dificultades diarias a las que deben enfrentarse sus miembros y la carga emocional que experimentan puede suponer un desajuste en el funcionamiento del núcleo familiar (Rajalin et al., 2009).

El presente estudio muestra un aumento de puntuaciones en la variable de funcionamiento familiar. Se observan cambios estadísticamente significativos en la escala de respuesta afectiva del cuidador, así como en el funcionamiento global total. Las subescalas de rol de cuidador y control comportamental, aunque sin diferencias significativas, muestran un tamaño del efecto moderado.

La mejora en la variable de funcionamiento familiar obtenida en este estudio coincide con los resultados de otras investigaciones realizadas anteriormente. En un estudio llevado a cabo por Liljedahl y cols. (2019) se desarrollaba el programa FC en diferentes intensidades con dos grupos de cuidadores informales, un grupo realizaba el programa estándar de 12 semanas y el otro un formato más intensivo durante dos semanas. En ambos grupos se observaba una mejora en el funcionamiento familiar global que se mantenía en los 6 meses posteriores a la finalización del programa (Liljedahl et al., 2019).

Aunque no podemos afirmar que el programa produzca cambios en todas las subescalas, sí que se observa un aumento en la puntuación de funcionamiento familiar total, por lo que podemos concluir que los cuidadores se benefician en gran medida de FC para la mejora de las relaciones dentro del núcleo familiar.

- **Resiliencia**

La resiliencia es la capacidad de una persona para superar circunstancias adversas y salir fortalecida de las mismas. Diversos estudios han comprobado que este factor psicológico tiene una influencia directa en el bienestar subjetivo (Rodríguez-Fernández, Ramos-Díaz, Ros, Fernández-Zabala y Revuelta, 2016). Además, en relación al rol de cuidador, la resiliencia resulta ser una variable protectora, ya que está asociada a una mejor salud física y emocional (Fernández-Lansac, Crespo, Cáceres, y Rodríguez, 2012).

Dentro de los factores que promueven las conductas resilientes encontramos tres principales: las características de la personalidad propias del individuo, el apoyo familiar

y el apoyo de la comunidad. Los cuidadores de personas dependientes, como son en cierta manera los pacientes con TLP, se ven continuamente sometidos a estrés, por lo que los factores mencionados anteriormente pueden contribuir a atenuar los efectos del mismo o, por el contrario, aumentar la vulnerabilidad del cuidador (Cerquera y Pabón, 2016). Por ello, la resiliencia se considera un factor psicológico tan importante, especialmente en cuidadores de personas con trastorno mental grave, que en muchas ocasiones deben enfrentarse en solitario a las dificultades y lidiar con la incomprensión por parte del entorno.

A pesar de todas estas dificultades, los cuidadores indican que la estima que sienten por el paciente les ayuda a mantener su relación de cuidado. Afirman que cada vez se sienten más seguros y con más habilidades, ya que su nivel de resiliencia, el conocimiento sobre el trastorno y las habilidades de cuidado suelen aumentar con el tiempo (Carrotte, Hartup y Blanchard 2019).

En el presente estudio, el aumento de puntuaciones en la variable resiliencia puede considerarse marginalmente significativo para la subescala de adaptabilidad y redes de apoyo, mientras que el resto de subescalas y el cómputo total no presentan diferencias estadísticamente significativas.

No se han encontrado investigaciones previas que evalúen esta variable, por lo que no podemos contrastar los resultados obtenidos en el estudio. Por tanto, la falta de investigación, junto con las diferencias marginalmente significativas obtenidas, reafirman la necesidad de seguir investigando acerca de la utilidad que FC puede tener a la hora de fortalecer la resiliencia en los cuidadores de personas con TLP (Carrotte et al. 2019).

- **Dominio y empoderamiento**

El empoderamiento es el proceso por el cual las personas adquieren control sobre sus vidas. Este proceso va acompañado del desarrollo de habilidades y capacidades, que contribuyen a la transformación propia y del entorno. En el caso de los cuidadores de personas con TLP, la falta de información por parte de los profesionales y el desconocimiento acerca del trastorno hace que muchos se encuentren sobrepasados y no sepan cómo actuar para con su familiar. Esta escasez de recursos para enfrentarse a la situación impide que los cuidadores tengan una sensación de dominio sobre el problema (Banda y Morales, 2015).

En el presente estudio no se han obtenido diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones de dominio y empoderamiento. Como se ha explicado anteriormente, de las tres subescalas incluidas en esta variable, la subescala familia es la única en la que FC podría producir mejoras, por lo que tiene sentido que las otras dos subescalas no muestren cambios significativos. En relación con esto, la subescala familia, aunque sin cambios estadísticamente significativos, sí que muestra un tamaño del efecto moderado que cabría tener en cuenta a la hora de seguir investigando sobre la eficacia de FC en la mejora de esta variable.

Por lo que respecta a las investigaciones realizadas sobre la variable de dominio y empoderamiento, los resultados son algo contradictorios, ya que en algunos de ellos se observa un aumento de la sensación de dominio en el cuidador de la persona con TLP, mientras que en otros estudios los cambios en dicha variable no son significativos.

En un estudio realizado por Kay y cols. (2018) en el que se recogían experiencias de familiares de personas con TLP mediante la realización de entrevistas individuales, los resultados indicaban que los familiares percibían falta de empoderamiento por la escasez de conocimiento sobre el trastorno (Kay et al., 2018). Por lo tanto, un programa como FC, en el que existe un módulo explicativo del trastorno y otros módulos donde se trabajan habilidades de manejo individual y de relación con el familiar, debería poder aumentar la sensación de dominio y empoderamiento en el cuidador.

Un ejemplo de ello es el estudio realizado por Hoffman y cols. (2005), donde la realización del programa FC mostró un aumento en las puntuaciones de la variable dominio, que se mantenían en el seguimiento realizado a los 3 meses (Hoffman et al., 2005). Cuando este estudio fue posteriormente replicado los resultados fueron similares, ya que el aumento en las puntuaciones de dominio se mantuvo en el seguimiento (Hoffman, Fruzzetti y Buteau, 2007).

En contraposición a estas investigaciones, Flynn y cols. (2017) observaron en su investigación que las puntuaciones de la variable dominio del grupo de FC no diferían con las obtenidas por el grupo control. Aunque había ciertos cambios en el grupo de FC, estos no se mantenían en el seguimiento realizado a los 3 meses. En la valoración cualitativa, los participantes explicaron que les había resultado difícil extrapolar las habilidades adquiridas en el grupo a otros entornos. Debido a estos resultados, el equipo

de trabajo de Flynn apuntó la posibilidad de investigar sobre si el uso de material adicional podría ayudar a una mayor consolidación de estas habilidades (Flynn et al., 2017).

Uno de los motivos que puede explicar la ausencia de cambios significativos en la variable de dominio en este estudio es la escasez de muestra, ya que únicamente nueve participantes completaron todo el proceso. Con una muestra más amplia podríamos extraer conclusiones más acertadas sobre la eficacia y efectividad del programa y los cambios producidos en las variables de estudio.

Además del aumento de tamaño muestral, otro factor a tener en cuenta, siguiendo con los resultados de la investigación de Flynn y cols. (2017), sería tener la posibilidad de realizar una práctica más intensa de las habilidades aprendidas. De esta manera, a los participantes les resultaría más sencillo aplicarlas a otros contextos, y quizás podría obtenerse algún cambio significativo en esta variable tras la realización del programa.

No obstante, aunque en el presente estudio no existan diferencias estadísticamente significativas en esta variable, la subescala familia muestra un tamaño del efecto moderado, por lo que podría considerarse que ha existido un cambio en dicha subescala que contribuiría a aumentar las puntuaciones en la variable dominio y empoderamiento.

- **Esperanza**

La esperanza nos permite ser optimistas ante el futuro. Está relacionada con el bienestar y la calidad de vida, y nos ayuda a lidiar con los problemas y situaciones de crisis. En el contexto de un trastorno mental, la esperanza es una variable importante a la hora del cuidado del paciente, ya que motiva al cuidador y le ayuda a ser optimista ante la posibilidad de que se produzcan ciertos cambios en la realidad de su vida. Que los cuidadores tengan esperanza en el futuro de su familiar les ayuda a afrontar el día a día de una manera más activa, realizando pequeños cambios que les benefician tanto personalmente como en la relación con su hijo/a (Souza et al., 2017).

Muchos estudios coinciden en que existe una gran desesperanza en cuidadores de personas con trastorno límite de la personalidad. (Flynn et al., 2017; Liljedahl et al., 2019). Los cuidadores presentan niveles altos de sobrecarga y malestar emocional. Además, deben lidiar con múltiples ingresos psiquiátricos de su familiar y enfrentarse en muchas ocasiones a un sistema de salud que no les proporciona información adecuada ni les facilita el acceso a los recursos disponibles (Buteau et al., 2008). Por ello, el programa

FC proporciona a los cuidadores habilidades de autorregulación emocional, que pueden ayudarles a cambiar esta sensación de desesperanza con respecto al futuro de su familiar y mantener el deseo de cuidado y apoyo (Liljedahl et al., 2019).

Una prueba de la importancia que tiene la esperanza en los cuidadores es que Flynn y cols. (2017), a pesar de no evaluar dicha variable en su estudio, consideraron que esta resultaba lo suficientemente relevante para los familiares como para ser tomada en cuenta en futuras investigaciones (Flynn et al., 2017).

Debido a las limitaciones de este estudio, no podemos concluir que el programa proporcione esperanza a los cuidadores, pero los cambios estadísticamente significativos en esta variable podrían ser un buen punto de partida para futuras investigaciones. Por ende, debemos tener muy en cuenta los resultados que se obtengan en el seguimiento a los tres meses, y así averiguar si los cambios observados se mantienen a lo largo del tiempo.

Tanto este estudio como los citados anteriormente contemplan la necesidad de seguir investigando acerca de este constructo. Es importante que un programa como FC resulte útil para aumentar el grado de esperanza de un cuidador con respecto al futuro de su hijo/a, ya que este hecho podría impulsar al sistema sanitario a implementarlo en hospitales y clínicas, para que cada vez más gente se beneficie del mismo.

Limitaciones

Como se ha comentado en apartados anteriores, una de las mayores limitaciones de este estudio es el tamaño de la muestra, ya que únicamente se compone de nueve participantes. Con este tamaño muestral, no es posible extraer conclusiones firmes acerca de la eficacia y efectividad del programa. No obstante, muchos de los resultados obtenidos en el estudio coinciden con los derivados de anteriores investigaciones, por lo que cabe tenerlos en cuenta para seguir avanzando en la misma línea.

Por otro lado, en este trabajo no se han incluido los resultados del seguimiento, que se realizará tres meses después de finalizar el programa. Una vez obtenidos dichos resultados, podremos comprobar si los cambios producidos en las variables estudiadas se mantienen a largo plazo o si, por el contrario, no se observan diferencias significativas.

Otra de las limitaciones de este estudio es que no se ha tenido en cuenta la fase de tratamiento DBT en la que se encuentra el familiar con TLP, en aquellos casos en los que

recibe tratamiento. Por lo tanto, es posible que algunos de los cambios observados en las variables de estudio se deban a beneficios terapéuticos del paciente con TLP y no tanto a la realización del programa por parte del cuidador. Además, el presente estudio tampoco incluye un grupo control con el que comparar los resultados obtenidos, por lo que no podemos asegurar que los cambios observados en las variables de estudio se deban únicamente a la realización del programa.

Nuevas investigaciones en FC

Existe una clara necesidad de seguir realizando investigaciones sobre FC para poder asentar las bases de un tratamiento que cubra las necesidades de los cuidadores y familiares de personas con TLP. De esta manera, podrían diseñarse estrategias de implementación para incluir el programa en un mayor número de asociaciones, hospitales y centros sanitarios, para que cada vez más personas puedan acceder a los beneficios que hasta ahora ha demostrado, algunos de los cuáles son: disminución de carga emocional, aumento de bienestar psicológico y autoeficacia en cuidadores y mejora del funcionamiento familiar (Hoffman et al. 2005; Hoffmann et al. 2007).

Las futuras investigaciones que se realicen acerca de la eficacia y efectividad de FC deben ser más rigurosas e incluir muestras con mayor número de participantes que las realizadas hasta la fecha, de manera que los resultados sean representativos de la población. Además, los diseños de investigación empleados deben incluir un grupo control para la comparación de resultados.

Por lo que respecta al programa en sí, debería considerarse la opción de que varios miembros de la familia del paciente realicen FC al mismo tiempo. Hoffman y cols. (2007) comprobaron en su estudio que el aprendizaje mejora cuando varios familiares participan en la intervención, ya que se ayudan mutuamente en la práctica de las habilidades trabajadas en sesión (Hoffmann et al., 2005; Hoffmann et al., 2007).

Por otro lado, y como indica en su investigación Flynn y cols. (2017) sería interesante averiguar de qué manera contribuye cada módulo de FC a producir cambios en las diferentes variables, o si lo más eficaz resulta ser el conjunto de todos los módulos. Este dato resultaría relevante a la hora de otorgarle una mayor importancia a aquellos módulos que realmente consigan algún tipo de beneficio para el cuidador o la estructura familiar. Además, dentro de este punto, sería conveniente realizar investigaciones cualitativas donde se refleje la opinión de los familiares, para ver qué constructos consideran más

relevantes y contribuir así a una mayor aceptación del programa por parte de los mismos (Flynn et al., 2017).

Algunos estudios realizados a nivel cualitativo han concluido que los familiares demandan dedicar más tiempo durante las sesiones a practicar las habilidades aprendidas, y así poder aplicarlas en su entorno de una manera más efectiva. Para ello, algunos autores como Flynn y cols. (2017) consideran relevante investigar si el uso de materiales adicionales como recursos audiovisuales durante las sesiones contribuyen a un mejor aprendizaje por parte de los cuidadores.

Por otro lado, sería interesante realizar investigaciones en las que se relacione el tratamiento DBT del paciente con el programa FC para los cuidadores. De esta manera, se podría averiguar qué impacto indirecto tiene FC sobre el curso del trastorno dependiendo de si el paciente está o no en tratamiento DBT y en qué fase del mismo se encuentra. Liljedahl y cols. (2019) incluyeron este factor en un estudio reciente, aunque afirmaron que la generalización de resultados era complicada en aquellos casos en los que el paciente no recibía tratamiento (Liljedahl et al., 2019).

Por último, en relación con la importancia de la inclusión de FC en asociaciones y centros sanitarios, resulta indispensable la formación de profesionales en este ámbito. Actualmente, existen cursos que permiten desarrollar las competencias necesarias para impartir FC. Además, se dispone ya de un manual desarrollado por Fruzzetti y Hoffman: *Family Connections Workbook and Training Manual*, que proporciona al terapeuta las directrices básicas para llevar a cabo los diferentes módulos del programa, además de servir como guía a los cuidadores para poder trabajar lo aprendido en las sesiones (Fruzzetti, y Hoffman, 2004). Por tanto, cabe esperar que en un futuro próximo FC se pueda incluir en la atención rutinaria que se proporciona a los familiares de pacientes con TLP. Sin duda, dicha atención podrá resultar beneficiosa para ellos mismos y también para sus familiares. Este trabajo pretende ser una modesta contribución para lograr ese objetivo.

5. Conclusiones

Actualmente, el TLP sigue siendo un trastorno grave y que supone una notable estigmatización para quien lo padece, así como para sus familiares. El aumento de interés por su investigación en los últimos años ha permitido eliminar ciertas barreras, pero

todavía son muchos los obstáculos a los que los pacientes y sus familiares deben enfrentarse.

Los cuidadores informales de personas con trastornos psicológicos son habitualmente relegados a un segundo plano, ya que toda la atención social y profesional suele centrarse en el paciente. En el caso de los trastornos mentales graves como el TLP, debemos añadir la incompreensión que existe por parte del entorno social hacia el paciente y sus familiares, posiblemente como consecuencia de la falta de conocimiento sobre el trastorno.

Precisamente, uno de los aspectos más positivos de FC es que ofrece la posibilidad de formar una red de apoyo con el resto de familiares para compartir asuntos comunes. El grupo se convierte en un espacio donde compartir experiencias y logros, pero también fracasos y preocupaciones. Un refugio donde los familiares se sienten realmente apoyados por personas que se encuentran en una situación similar a la suya.

A pesar de toda la investigación que aún queda por realizar, los estudios disponibles sobre FC hasta la fecha, suponen un buen punto de partida que pone de manifiesto el impacto positivo que genera el programa en el bienestar de los cuidadores de personas con TLP. Asimismo, los resultados de este estudio, con todas las limitaciones que se especifican en el apartado anterior, siguen la misma línea observada en anteriores investigaciones.

Este trabajo pretende ser una modesta contribución que ponga de manifiesto la necesidad de seguir realizando investigaciones sobre FC, para así demostrar la eficacia y efectividad del programa y suplir las necesidades de los familiares que hasta ahora no han sido atendidas, para lograr un mejor manejo global del trastorno.

6. Bibliografía

American Psychiatric Association., Kupfer, D. J., Regier, D. A., Arango López, C., Ayuso-Mateos, J. L., Vieta Pascual, E., & Bagney Lifante, A. (2014). *DSM-5: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5a ed.). Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Ares, P. (2007). *Psicología de la familia: Una aproximación a su estudio*. Félix Valera.

- Bailey, R.C. & Grenyer, B. F. S. (2013). Burden and Support Needs of Carers of Persons with Borderline Personality Disorder: A Systematic Review. *Harvard Review of Psychiatry*, 21(5), 248-258. <https://doi.org/10.1097/HRP.0b013e3182a75c2c>
- Bailey, R.C. & Grenyer, B. F. S. (2014). Supporting a person with personality disorder: A study of carer burden and well-being. *Journal of personality disorder* 28(6), 796-809. https://doi.org/10.1521/pedi_2014_28_136
- Banda, A. L. y Morales, M.A. (2015). Empoderamiento psicológico: un modelo sistémico con componentes individuales y comunitarios. *Revista de Psicología* 33(1), 3-20. <http://revistas.pucp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/11169>
- Buteau, E., Dawkins, K., y Hoffman, P. (2008). In their own words: improving services and hopefulness for families dealing with BPD. *Social Work in Mental Health*, 6(1-2), 203-214. http://dx.doi.org/10.1300/J200v06n01_16
- Carotte, E., Hartup, M & Blanchard, M. (2019). “It's very hard for me to say anything positive”: A qualitative investigation into borderline personality disorder treatment experiences in the Australian context. *Australian Psychologist*, 54, 526-535. <https://doi.org/10.1111/ap.12400>
- Cerquera, A. M. & Pabón, D. K. (2016). Resiliencia y variables asociadas en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana de Psicología*, 25(1), 33-46. <https://doi.org/10.15446/rcp.v25n1.44558>
- Crespo, M., Fernández-Lansac, V. y Soberón, C. (2014). Adaptación española de la “Escala de resiliencia de Connor-Davidson” (CD-RISC) en situaciones de estrés crónico. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual* 22(2), 219-238.
- Cuevas, C. y López, A.G. (2012). Intervenciones psicológicas eficaces para el tratamiento del trastorno límite de la personalidad. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 12(1), 97-114.
- Ekdahl, S., Idvall, E. & Perseus, K.I. (2014). Family Skills Training in Dialectical Behaviour Therapy: The Experience of the Significant Others. *Archives of Psychiatric Nursing* 28, 235-241. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apnu.2014.03.002>
- Fernández-Lansac, V., Crespo, M., Cáceres, R., & Rodríguez, M. (2012). Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. *Revista Española de*

Geriatría y Gerontología, 47(3), 102-109.
<https://doi.org/10.1016/j.regg.2011.11.004>

- Flynn, D., Kells, M., Joyce, M., Corcoran, P., Herley, S., Suarez, C., Cotter, P., Hurley, J., Weihrauch, M. & Groeger, J. (2017). Family Connections versus optimized treatment-as-usual for family members of individuals with borderline personality disorder: non-randomised controlled study. *Borderline Personality Disorder and Emotion Dysregulation*, 4(1),18. <https://doi.org/10.1186/s40479-017-0069-1>
- Flynn, D., Kells, M., Joyce, M., Suarez, C. & Gillespie, C. (2018). Dialectical behaviour therapy for treating adults and adolescents with emotional and behavioural dysregulation: study protocol of a coordinated implementation in a publicly funded health service. *BMC Psychiatry* 18:51. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1627-9>
- Fruzzetti, A. E. & Hoffman, P. D. (2004). *Family Connections Workbook and Training Manual*. New York, USA: National Education Alliance for Borderline Personality Disorder.
- Fruzzetti, A. E., Shenk, C., & Hoffman, P. D. (2005). Family interaction and the development of borderline personality disorder: *A transactional model*. *Development and Psychopathology*, 17, 1007-1030. <https://doi.org/10.1017/S0954579405050479>
- Fruzzetti, A. E. & Payne, L. (2015). Couple therapy and borderline personality disorder. En A. S. Gurman, J. L. Lebow, & D. K. Snyder (Eds.), *Clinical handbook of couple therapy* (pp. 606-634). New York, USA: The Guilford Press.
- Gómez-Gómez, M., Danglot-Banck, C. y Vega-Franco, L. (2003). Sinopsis de pruebas estadísticas no paramétricas. Cuándo usarlas. (Non parametric statistical tests sinopsis. When are they used?). *Revista Mexicana de Pediatría* 70(2), 91-99. <http://www.medigraphic.com/rmp>
- Grenyer, B. F. S., Bailey, R. C., Lewis, K. L., Matthias, M., Garretty, T. & Bickerton, A. (2019). A Randomized Controlled Trial of Group Psychoeducation for Carers of Persons With Borderline Personality Disorder. *Journal of Personality Disorders* 33(2), 214-228. https://doi.org/10.1521/pedi_2018_32_340

- Gunderson, J. G. (2010). Revising the borderline diagnosis for DSM-V: An alternative proposal. *Journal of Personality Disorders*, 24(6), 694-708. <https://doi.org/10.1521/pedi.2010.24.6.694>
- Hoffman, P.D., Buteau, E., Hooley, J.M., Fruzzetti, A.E., & Bruce, M.L. (2003). Family members' knowledge about borderline personality disorder: Correspondence with levels of depression, burden, distress, and expressed emotion. *Family Process*, 42, 469-478.
- Hoffmann, P. D., Fruzzetti, A. E., Buteau, E., Neiditch, E.R., Penney, D., Bruce, M.L., Hellman, F. & Struening, E. (2005). Family Connections: A Program for Relatives of Persons With Borderline Personality Disorder. *Family Process*, 44 (2), 217-225. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2005.00055.x>
- Hoffman, P. D., Fruzzetti, A. E. & Buteau, E. (2007). Understanding and engaging families: An Education, Skills and Support Program for relatives impacted by Borderline Personality Disorder. *Journal of Mental Health*, 16(1), 69-82. <https://doi.org/10.1080/09638230601182052>
- Kay, M.L., Poggenpoel, M., Myburgh, C.P. & Downing, C. (2018). Experiences of family members who have a relative diagnosed with borderline personality disorder. *Curationis* 41(1). <https://doi.org/10.4102/curationis.v41i1.1892>
- Kells, M., Joyce, M., Flynn, D., Spillane, A. & Hayes, A. (2020). Dialectical behaviour therapy skills reconsidered: applying skills training to emotionally dysregulated individuals who do not engage in suicidal and self-harming behaviours. *Borderline Personality Disorder and Emotion Dysregulation* 7:3. <https://doi.org/10.1186/s40479-020-0119-y>
- Liljedahl, S., Kleindienst, N., Wångby-Lundh, M., Lundh, L. G., Daukantaite, D., Fruzzetti, A., & Westling, S. (2019). Family Connections in different settings and intensities for underserved and geographically isolated families: a non-randomized comparison study. *Borderline Personality Disorder and Emotion* 6:14. <https://doi.org/10.1186/s40479-019-0111-6>
- Linehan, M. M., Armstrong, H. E., Suarez, A., Allmon, D. & Heard, H. L. (1991). Cognitive-behavioral treatment of chronically parasuicidal borderline patients.

Arch Gen Psychiatry 48(12), 1060-1064.
<https://doi.org/10.1001/archpsyc.1991.01810360024003>

Linehan, M. M., Korzlund, K. E., Harned, M. S., Gallop, R. J., Lungu, A., Neacsiu, A. D., & Murray-Gregory, A. M. (2014). Dialectical behavior therapy for high suicide risk in individuals with borderline personality disorder: A randomized clinical trial and component analysis. *JAMA Psychiatry*, 72(5), 475-482.
<https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2014.3039>

Linehan, M. (2015). *Skills Training Manual for Treating Borderline Personality Disorder* (2nd ed.). The Guilford Press.

Marco-Sánchez, S., Mayoral-Aragón, M., Valencia-Agudo, F., Roldán-Díaz, L., Espliego-Felipe, A., Delgado-Lacosta, C. & Hervás-Torres, G. (2019). Funcionamiento familiar en adolescentes en riesgo de suicidio con rasgos de personalidad límite: un estudio exploratorio. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*. <http://www.revistapcna.com/sites/default/files/1749.pdf>

McDonald, S. (2019). Understanding the genetics and epigenetics of bulimia nervosa/bulimia spectrum disorder and comorbid borderline personality disorder (BN/BSD-BPD): a systematic review. *Eating and Weight Disorders – Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity* 24, 799-814. <https://doi.org/10.1007/s40519-019-00688-7>

Rajalin, M., Wickholm-Pethrus, L., Hursti, T., & Jokinen, J. (2009). Dialectical behavior therapy-based skills training for family members of suicide attempters. *Archives of Suicide Research*, 13(3), 257-263. <https://doi.org/10.1080/13811110903044401>

Rodríguez-Fernández, A., Ramos-Díaz, E., Ros, I., Fernández-Zabala, A. y Revuelta, L. (2016). Bienestar subjetivo en la adolescencia: el papel de la resiliencia, el autoconcepto y el apoyo social percibido. *Suma Psicológica* 23(1), 60-69. <http://dx.doi.org/10.1016/j.sumpsi.2016.02.002>

Ryan W. Carpenter, Phillip K. Wood, and Timothy J. Trull (2016). Comorbidity of Borderline Personality Disorder and Lifetime Substance Use Disorders in a Nationally Representative Sample. *Journal of Personality Disorders* 30 (3), 336-350. https://doi.org/10.1521/pedi_2015_29_197

Souza, E., Oliveira, N., Luchesi, B., Gratão, Martins, A., Orlandi, F. & Pavarini, S. (2017). Relationship between hope and spirituality of elderly caregivers. *Texto Contexo – Enfermagem* 26(3). <https://doi.org/10.1590/0104-0707201700678001>

5

7. Anexos

Tabla 4

Criterios diagnósticos del Trastorno límite de la personalidad (DSM-5)

DSM 5: Trastorno general de la personalidad

- A. Un patrón permanente de experiencia interna y de comportamiento que se aparta acusadamente de las expectativas de la cultura del sujeto. Este patrón se manifiesta en dos (o más) de las siguientes áreas:
 - 1. Cognición (formas de percibir e interpretarse a uno mismo, a otras personas y a los acontecimientos).
 - 2. Afectividad (el rango, la intensidad, la labilidad y la adecuación de la repuesta emocional).
 - 3. Funcionamiento interpersonal.
 - 4. Control de los impulsos.
 - B. El patrón persistente es inflexible y se extiende a una amplia gama de situaciones personales y sociales.
 - C. El patrón persistente provoca malestar clínicamente significativo o deterioro de la actividad social, laboral o en otras áreas importantes.
 - D. El patrón es estable y de larga duración, y su inicio se remonta al menos a la adolescencia o edad adulta temprana.
 - E. El patrón persistente no se explica mejor como una manifestación o consecuencia de otro trastorno mental.
 - F. El patrón persistente no es atribuible a los efectos fisiológicos de una sustancia (p. ej., una droga o un medicamento) o de otra afección médica (p.ej., traumatismo craneoencefálico).
-

DSM 5: Trastorno de la personalidad límite

Patrón dominante de inestabilidad de las relaciones interpersonales, de la autoimagen y de los afectos, e impulsividad intensa, que comienza en las primeras etapas de la edad adulta y está presente en diversos contextos, y que se manifiesta por cinco (o más) de los siguientes hechos:

- 1. Esfuerzos desesperados para evitar el desamparo real o imaginado. (**Nota:** No incluir el comportamiento suicida ni de automutilación que figuran en el Criterio 5.)
- 2. Patrón de relaciones interpersonales inestables e intensas que se caracteriza por una alternancia entre los extremos de idealización y de devaluación.

3. Alteración de la identidad: inestabilidad intensa y persistente de la autoimagen y del sentido del yo.
4. Impulsividad en dos o más áreas que son potencialmente autolesivas (p. ej., gastos, sexo, drogas, conducción temeraria, atracones alimentarios). (**Nota:** No incluir el comportamiento suicida ni de automutilación que figuran en el Criterio 5.)
5. Comportamiento, actitud o amenazas recurrentes de suicidio, o conductas autolesivas.
6. Inestabilidad afectiva debida a una reactividad notable del estado de ánimo (p. ej., episodios intensos de disforia, irritabilidad o ansiedad que generalmente duran unas horas y, rara vez, más de unos días).
7. Sensación crónica de vacío.
8. Enfado inapropiado e intenso, o dificultad para controlar la ira (p.ej., exhibición frecuente de genio, enfado constante, peleas físicas recurrentes).
9. Ideas paranoides transitorias relacionadas con el estrés o síntomas disociativos graves.

Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (5^a edición, American Psychiatric Association, 2014)