

Estudio cualitativo sobre las necesidades y experiencias de los familiares de personas con trastorno límite de la personalidad atendidas en las unidades de salud mental comunitaria de la ciudad de Huelva

Qualitative study regarding needs felt by the relatives of people diagnosed with borderline personality disorders attended at community mental health units from Huelva city

Autora: Paula Alba Magriz (1)

Tutor: Antonio Alejandro Cordero Gómez (2)

Categoría profesional y lugar de trabajo: (1) Enfermera Especialista en Salud Mental. Unidad de Hospitalización de Salud Mental Hospital Universitario Virgen de Valme (Sevilla, España); (2) Enfermero Especialista en Salud Mental. Unidad de Salud Mental Comunitaria Lepe (Huelva, España)

Dirección de contacto: Palbamagriz3@gmail.com

Fecha recepción: 20/01/2021

Aceptado para su publicación: 15/04/2021

Fecha de la versión definitiva: 10/06/2021

Resumen

El trastorno límite de personalidad (TLP) es un trastorno mental grave que afecta al 1,2% de la población general, con una relación mujer-hombre 3:1. En ellos predomina la inestabilidad afectiva, manifestada por momentos de disforia, irritabilidad o ansiedad con una duración variable. El trastorno puede generar otras patologías en la familia: desgaste emocional, cuadros depresivos, problemas de pareja, violencia doméstica, etc., que interfieran en el diagnóstico inicial. La evidencia resumida destaca la necesidad de apoyo, educación y alivio de la angustia psicológica para los cuidadores y otras personas significativas de las personas con TLP. El objetivo principal del estudio es conocer las necesidades sentidas por los familiares de personas diagnosticadas de TLP y las emociones que experimentan en su cuidado. Para alcanzar los objetivos propuestos, se propone un estudio cualitativo de diseño fenomenológico desde una perspectiva hermenéutica en el que los participantes se captaran en las Unidades de Salud Mental Comunitaria de la Ciudad de Huelva. Se realizará la recogida de datos por medio de grupos de discusión formados por familiares de personas con TLP, que se complementarán con entrevistas en profundidad. Se recogerán las variables de estudio en un formulario que rellenarán los participantes, acerca de las características de los cuidadores familiares. Existen pocos estudios que recojan las necesidades sentidas por los familiares de personas con TLP. La investigación en este ámbito nos permitirá identificar áreas de intervención de la Enfermera Especialista de Salud Mental para brindar unos cuidados adecuados y relevantes a este colectivo.

Palabras clave

Trastorno Límite de la Personalidad; Enfermería; Cuidadores Familiares; Investigación Cualitativa; Salud Mental.

Abstract

Borderline personality disorder (BPD) is a serious mental disorder that affects 1.2% of the general population, with a 3:1 female-to-male ratio. Affective instability predominates in them, manifested by moments of dysphoria, irritability or anxiety with a variable duration. The disorder can generate other pathologies in the family: emotional exhaustion, depressive symptoms, relationship problems, domestic violence, etc., that interfere in the initial diagnosis. The summary evidence highlights the requirement for support, education and the relief of psychological distress for caregivers and other significant persons of people with BPD. The main objective of this study is to know the needs felt by the relatives of people diagnosed with BPD and the emotions they experience in their care. To achieve the proposed objectives, a qualitative study of phenomenological design is proposed from a hermeneutical perspective in which the participants will be captured in the Community Mental Health Units of the City of Huelva. Data collection will be done through discussion groups formed by relatives of people with BPD, which will be complemented with in-depth interviews. The study variables will be collected in a form that the participants will fill in, about the characteristics of the family caregivers. There are few studies that collect the needs felt by the relatives of people with BPD. Research in this area will allow us to identify the areas of intervention of the Mental Health Nurse Specialist to provide adequate and relevant care to this group.

Keywords

Borderline Personality Disorder; Nursing; Family Caregivers; Qualitative Research; Mental Health.

INTRODUCCIÓN

El trastorno límite de personalidad (TLP) es un trastorno mental grave que afecta al 1,2% de la población general, con una relación mujer-hombre 3:1. Entre el 11 y 20% de los pacientes que están recibiendo un tratamiento en un centro de salud mental, es por TLP. Asimismo, esta población representa el 18-32% de los pacientes ingresados en una unidad de psiquiatría y el 30-60% del total de los pacientes diagnosticados de algún trastorno de personalidad. Además, es un trastorno que posee numerosas manifestaciones psiquiátricas de otros tipos: trastornos por ansiedad excesiva, trastornos adictivos, trastornos del humor y otros trastornos de personalidad (1,2).

El cuadro clínico se refiere a personas que a) padecen una desregulación emocional; b) altos niveles de impulsividad, que pueden llegar a las autolesiones y las tendencias suicidas; c) manifiestan graves trastornos en las relaciones interpersonales; d) a las cuales hoy caracterizamos como formas de apego o vinculación ansiosas o desorganizadas, con gran intolerancia a la soledad e hipersensibilidad a las relaciones sociales (3).

Su denominación es diferente en la clasificación internacional de las enfermedades y en la clasificación americana (desde el DSM-III hasta el DSMV): *Trastorno de inestabilidad emocional de la personalidad tipo límite* (en la CIE-10) o *trastorno límite de personalidad* (en el DSM). Ambas clasificaciones inciden en que son personas en las que predomina la inestabilidad afectiva, que se manifiesta por momentos de disforia, irritabilidad o ansiedad con una duración variable. La sintomatología asociada afecta directamente al proceso de enfermedad y a los tratamientos, en especial a través de sus manifestaciones en la transferencia y la contratransferencia durante los mismos (2, 3,4, 5).

Para entender la etiopatogenia y poder dar respuesta a esta patología es necesario hacerlo desde un enfoque integrador y biopsicosocial de las emociones y los sentimientos, ya que son las principales manifestaciones de las personas diagnosticadas de TLP. Dicha inestabilidad y dificultad en las relaciones se verá reflejada también en la relación con los profesionales (3,6).

Mayoritariamente tendrán relaciones melancólico maníacas, adictivo-dependientes, relaciones paranoideas y/o con relaciones histriónicas. En cuanto a lo que buscan en sus relaciones, la dificultad radica en que buscan desesperadamente al otro pero a la vez con tales exigencias que no lo encuentran o lo acaban viviendo como desvalorizado o persecutorio. A su vez sufren grandes temores a las pérdidas, a

las separaciones; sienten una necesidad desesperada de relaciones sociales, con importante nivel de alerta para no perderla. A pesar de dicho interés en no perderlas, sus alteraciones emocionales, cambios de humor e irritabilidad contribuyen en su mayoría al fin de las relaciones sociales. (3).

El pronóstico este trastorno, si es severo, suele ser grave y crónico, con tendencia a la tríada de la *marginalidad, la marginación y la derrota social*, mayor aún en las personas de clases bajas (3).

En general, los síntomas de TLP suelen aparecer en la adolescencia, aumentan en la edad adulta y disminuyen después, aunque es posible que no se produzca declive. Los síntomas de impulsividad pueden disminuir con el tiempo, aunque los relacionados con la inestabilidad afectiva pueden perdurar y agudizarse con los años si no se ha producido una estabilización anterior (3,4).

En cuanto a tratamientos especializados, hay un amplísimo número de investigaciones, ensayos clínicos aleatorizados y metaanálisis sobre la eficacia, eficiencia y efectividad de varios tratamientos. Particularmente, en estas personas serán necesarias ayudas del tipo psicoterapia individual de base psicoanalítica, cognitivo-conductual, terapias de grupo, tratamientos psicoterapéuticos intensivos en hospitales de día e ingresos hospitalarios ocasionales (3,4,7). Las terapias más estudiadas y con mayores resultados positivos a corto, pero no a largo plazo, son las cognitivo-conductuales (mayor énfasis si van acompañadas de grupos psicoeducativos y apoyo a las familias) (7). La terapia dialéctico-comportamental ha mostrado ser eficaz para disminuir los índices de suicidio, así como la terapia multisistémica, la psicoterapia de base psicoanalítica y las terapias focalizadas en la transferencia (5).

La enfermedad de algún miembro de la familia afecta al contexto familiar del paciente. Cuando aparece el trastorno, se puede producir diferentes reacciones: dificultad para identificar el problema y negar el trastorno, sobreimplicación, protección, hipervigilancia y codependencia sobre el paciente. Es posible que se generen otro tipo de patologías en la familia. Estas patologías pueden interferir en el diagnóstico inicial, como por ejemplo cuadros depresivos, desgaste emocional, problemas de pareja, etc. Es importante señalar la relación entre el contexto familiar y experiencias tempranas de la infancia y el desarrollo posterior de una enfermedad mental. Al igual que la familia juega un papel importante en el proceso generador de la enfermedad, también es importante señalar el papel de la familia en el proceso terapéutico y la rehabilitación (8,9,10).

Las investigaciones afirman que las intervenciones terapéuticas con las familias influyen en un mejor pronóstico de la enfermedad mental y previene la aparición de trastornos adicionales en los familiares. Las intervenciones que han demostrado ser útiles en el caso del TLP son las intervenciones mixtas, individuales y familiares. El abordaje psicoterapéutico con las familias se resume desde un enfoque psicoeducativo; se debe facilitar información sobre la enfermedad, proporcionar apoyo en situaciones de crisis, habilidades de comunicación y aprendizaje de habilidades de resolución y afrontamiento de conflictos. En el caso que se detectaran se debe trabajar las posibles patologías y/o traumas previos del sistema familiar (8).

A pesar de que la bibliografía resume la idoneidad de las intervenciones familiares en los TLP, los cuidadores a veces experimentan desafíos y discriminación cuando intentan involucrarse con los servicios de salud, no están satisfechas con su participación con respecto al alta y apoyo del paciente y, en general, no se sienten valorados, incluidos o educados en las vías de tratamiento (11-13).

El estudio de Bailey y Grenyer (14) de cuidadores de personas diagnosticadas con TLP descubrió que la carga y el dolor de estos eran significativamente mayores que los informados por cuidadores de personas con otras enfermedades mentales graves. Estos autores, en otras de sus revisiones sistemáticas, destacaron altas tasas de depresión para los cuidadores de TLP (15). En 2015 estudiaron la relación entre la emoción expresada, la carga y el bienestar del cuidador de la persona diagnosticada de TLP, concluyendo que los entornos familiares tienen un alto grado de emoción expresada, en particular el criticismo y la sobreimplicación. (16).

Flynn et al. (17) llevaron a cabo un estudio en Irlanda cuyo objetivo fue comparar la efectividad de un programa basado en la Terapia Dialéctico Conductual (doce sesiones y 12-19 meses de seguimiento post-intervención) con un programa de tratamiento habitual (tres sesiones y 3 meses de seguimiento post-intervención) para familiares de personas con TLP. El primer grupo mostró cambios que indicaron una mejora significativa con respecto a carga, dolor, depresión y habilidades y éstas se mantuvieron en el tiempo. El grupo de tratamiento habitual mostró cambios en la misma dirección que el grupo de intervención, pero estadísticamente no significativos. La falta de cambios significativos en todas las medidas para el tratamiento habitual les sugirió que un programa de tres sesiones de psicoeducación tiene un beneficio limitado y concluyeron que se requiere más investigación sobre los apoyos a largo plazo.

El estudio reciente de Pearce et al. (18) en Australia aporta como novedad que la intervención psicoeducativa a la familia y amigos de adolescentes diagnosticados de TLP se lleve a cabo en el curso temprano de la enfermedad. Este estudio concluye que los familiares y amigos de los jóvenes con características de TLP experimentaron una disminución significativa de la carga subjetiva (sentimientos, actitudes y emociones expresadas sobre la experiencia de cuidado), aunque no hubo cambios significativos en la carga objetiva de los participantes (problemas financieros y limitaciones en la actividad personal). Es probable que la reducción del tiempo entre el inicio de la enfermedad y la familia que asiste a un grupo de psicoeducación sea fundamental para aumentar el conocimiento preciso y reducir el estigma y la carga percibidos. En estudios previos, el tiempo promedio desde el inicio del TLP hasta la asistencia a un grupo de psicoeducación familiar varió de 7,7 a 13,7 años.

Hoffman et al. (19), en su estudio sobre el conocimiento de los familiares de personas con TLP y su relación con depresión sobrecarga, angustia y emoción expresada, sugirió que un mayor conocimiento sobre TLP se asocia con una mayor carga, angustia y depresión de los miembros de la familia, lo que genera inquietud sobre la fuente, la precisión y el valor de la información que los familiares reciben.

El segundo Plan Integral de Salud mental de Andalucía 2008-2012 (II PISMA), en la línea estratégica número 11: Atención específica a personas con trastornos de personalidad, se fija como objetivo «ofrecer una atención intersectorial, especializada y diferenciada, a las personas con trastornos de personalidad en la red sanitaria y social». Para avanzar en esa meta el II PISMA planteó, entre otras cosas, la necesidad de crear un grupo de trabajo con la finalidad de elaborar un subproceso (para el trastorno de personalidad en el marco del proceso asistencial trastorno mental grave) o documento técnico. Esta decisión está justificada por la alta prevalencia del TLP sobre otros trastornos de personalidad, los altos niveles de sufrimiento personal y familiar en los casos más graves, y sobre todo, por la especificidad de las necesidades asistenciales que requiere, tanto sanitarias como sociales (20,21).

Se analizaron las expectativas y percepciones de personas con diagnóstico de TLP atendidas en el SSPA, sobre los servicios prestados para la asistencia en el proceso de su trastorno. Las expectativas de familiares y/o personas cuidadoras de pacientes con diagnóstico de TLP fueron recogidas por la asociación Avance, a través de los grupos de psicoedu-

cación familiar (21). Las principales demandas de pacientes y familiares las podríamos resumir así:

- Necesidad de recibir información y psicoeducación sobre el TLP, tanto de personas usuarias como de familiares. Proporcionar programas específicos de tratamiento del TLP, adaptándose a las necesidades de estas personas.
- Necesidad de atención multidisciplinar y coordinada entre todos los agentes implicados. Dotar de más recursos (humanos, materiales, servicios, etc.) a la red asistencial en salud mental en todos los niveles.
- Hacer partícipe a la persona usuaria en el proceso de tratamiento, y si esta lo solicita y fuese necesario, a sus familiares y/o cuidadoras o cuidadores.
- Cuidar al máximo la comunicación verbal y no verbal por parte del o de la profesional que atiende a personas diagnosticadas de TLP.
- Formar al colectivo de profesionales que atienden a estas personas, para mejorar el conocimiento y tratamiento del TLP, así como las habilidades clínicas para el manejo de la relación terapéutica.

Como se señala en dicho documento técnico, las USMC son los dispositivos más idóneos dónde puede realizarse un primer contacto al posible TLP. La realidad de estas unidades es que soportan agendas muy saturadas, situación que no facilita el acceso y vinculación del TLP. Pese a estos inconvenientes, las USMC deben desempeñar una función clave para la detección y posterior coordinación del proceso terapéutico, siendo la puerta de entrada.

Para el correcto abordaje del TLP es necesario intervenciones multidisciplinarias, debido a que tiene una gran variedad de manifestaciones sintomáticas, problemas sociales y familiares. La Enfermería de Salud Mental interactúa con otras disciplinas en el espacio interdisciplinar que supone el trabajo en equipo. (20).

El Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad hizo pública la Orden SPI/1356/2011, de 11 de mayo, por la que se aprobaba y publicaba el programa formativo de la especialidad de enfermería de salud mental. En el mismo, se define a la/el enfermera/o especialista en salud mental como *"aquel profesional sanitario que, con una actitud científica responsable y utilizando los medios clínicos y tecnológicos adecuados al desarrollo de la ciencia en cada momento, proporciona una atención especializada en salud mental mediante la prestación de cuidados de enfermería. Estos cuidados especializados se llevan a cabo en los*

diferentes niveles de atención (promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación de la salud mental), teniendo en cuenta también los factores extrínsecos que intervienen en la aparición de las alteraciones de la salud mental" (25).

La actual Enfermería de Salud Mental se caracteriza por una actitud humana encaminada a proveer cuidados mediante relaciones interpersonales basadas en el respeto y la confianza y encaminadas a satisfacer las necesidades personales. Presta atención al individuo, familia y comunidad en las áreas de asistencia, promoción y rehabilitación de la salud mental. (26).

En enfermería, la personalización de los cuidados se lleva a cabo a través de la planificación de cuidados y la asignación de la enfermera referente. Teniendo en cuenta las deficiencias en las relaciones interpersonales citadas en los TLP, enfermería debe de tener conocimientos, habilidades y actitudes para establecer una adecuada relación terapéutica que faciliten la adherencia al tratamiento y proceso terapéutico.

Para describir las intervenciones de enfermería en los TLP hemos utilizado el PAI TMG de la Junta de Andalucía; aunque debemos de tener en cuenta que no todos los TLP serán identificados como TMG, las intervenciones de enfermería en las USMC son similares (22).

Los profesionales de enfermería en la USMC llevan a cabo interconsultas con Atención Primaria y otras especialidades, realizan el seguimiento de enfermería mediante consulta programada y/o no programada y visitas domiciliarias. Colaboran en la elaboración del Plan Individualizado de Tratamiento (PIT), así como su consecuente evaluación y revisión. También participan en la coordinación con los equipos de apoyo social y otras instituciones, así como con otros dispositivos de Salud Mental, garantizando así la continuidad de cuidados. Enfermería participa en la intervención en crisis y urgencia, además integra el servicio de consulta telefónica, tanto para pacientes como para familiares y profesionales.

Es importante implicar al paciente y a su familia en la toma de decisiones sobre su plan terapéutico.

En estos dispositivos enfermería realiza la Valoración de enfermería y Planes de cuidados, para ello se utilizan instrumentos estandarizados y taxonomía NANDA.

Una de las intervenciones que debe ocupar gran peso en las USMC es la psicoeducación individual y familiar, que ayuden al fortalecimiento de la red de apoyo y garantice la adherencia terapéutica y farmacológica, aportando una mayor contención y mayor capacidad en la resolución de conflictos.

Existen pocos estudios que recojan las necesidades sentidas por los familiares de personas con TLP, así como la satisfacción de los familiares con los recursos socio-sanitarios disponibles y expectativas sentidas hacia los profesionales de enfermería que les atienden. Como señalamos anteriormente, la dinámica de funcionamiento que ha venido siendo habitual en las USMC, con agendas muy programadas y saturadas, no favorecen la vinculación del TLP, y por consiguiente su familia. Es por ello que nos lleva a investigar, dentro de esta dificultad en la asistencia, cómo se sienten los familiares de las personas con TLP en las USMC de la ciudad de Huelva.

Entre la bibliografía consultada para enmarcar esta investigación se encuentran evidencias científicas que sugieren que un diagnóstico de TLP influirá en el nivel y calidad de la interacción de los profesionales sanitarios con los pacientes, lo que nos lleva a pensar que el cuidado de éstos y su familia, constituye uno de los mayores desafíos a los que se enfrenta actualmente nuestra profesión. Además, el aumento de la incidencia de los TLP constituye un importante problema sanitario debido a la complejidad de su clínica, el impacto familiar, a la dificultad de un diagnóstico temprano, a la respuesta habitualmente insatisfactoria a los tratamientos existentes y a la carencia de propuestas firmes sobre intervenciones terapéuticas multidisciplinares. No se han encontrado estudios similares sobre la aportación de la Enfermera Especialista en Salud Mental con personas diagnosticadas de TLP y sus familiares.

Por todo ello, se propone llevar a cabo un trabajo que explore con mayor detalle las necesidades sentidas por los familiares de personas diagnosticadas de TLP y las emociones que experimentan en su cuidado, permitiendo así Identificar áreas de intervención de la Enfermera Especialista de Salud Mental para brindar unos cuidados adecuados y relevantes a este colectivo.

OBJETIVOS

Generales

- Explorar las necesidades sentidas por los familiares de personas con Trastorno Límite de la Personalidad atendidas en las Unidades de Salud Mental Comunitaria (USMC) de la Ciudad de Huelva.
- Conocer el contexto socio-familiar en el que se prestan cuidados a las personas con Trastorno Límite de la Personalidad.

Específicos

- Identificar las necesidades, principales preocupaciones y recursos personales expresados por los familiares de personas con TLP atendidas en las Unidades de USMC de la Ciudad de Huelva en relación al cuidado y tratamiento.
- Conocer la satisfacción de los familiares de personas con TLP atendidas en las Unidades de USMC de la Ciudad de Huelva con los recursos socio-sanitarios disponibles y expectativas sentidas hacia los profesionales de enfermería que les atienden.
- Identificar áreas de intervención de la Enfermera Especialista de Salud Mental para brindar unos cuidados adecuados y relevantes a las personas diagnosticadas de TLP y sus familiares.
- Determinar el nivel de participación percibido por los familiares de personas con TLP durante las intervenciones terapéuticas en las USMC de la Ciudad de Huelva.
- Describir las características familiares que intervienen en el cuidado de las personas con Trastorno Límite de la Personalidad.

METODOLOGÍA

Se propone un estudio cualitativo de diseño fenomenológico desde una perspectiva hermenéutica para alcanzar los objetivos propuestos. Se realizará la recogida de datos por medio de grupos de discusión formados por familiares de personas con Trastorno Límite de la Personalidad, que se complementarán con entrevistas en profundidad

Población de estudio y contexto

Ámbito de estudio

El estudio se llevará a cabo en la Ciudad de Huelva, con una población de 145.468 habitantes, según datos del Instituto Nacional de Estadística, actualizado en 2016. Esta ciudad dispone de dos Unidades de Salud Mental Comunitaria (USMC), dispositivos en los que se va a captar a los participantes de este estudio.

Las USMC son dispositivo de segundo nivel dentro del organigrama de la Salud Mental; Huelva, concretamente, dispone de USMC- Plaza Houston que atiende a la población de Huelva Capital excepto el *Centro de Salud El Torrejón* y USMC-Vázquez Díaz

que atiende a la población de *El Torrejón*, Aljaraque, Punta Umbría, Gibraleón, San Bartolomé de la Torre, Beas, Lucena del Puerto, Trigueros, Moguer, Palos de la Frontera, Mazagón, Alosno, El Almendro, Cabeza Rubias, El Granada, Puebla de Guzmán, Paymogo, Sanlúcar de Gadiana, Santa Bárbara de Casa, Villanueva de las Cruces y Villanueva de los Castillejos.

Sujetos de estudio

Familiares de pacientes que cumplan criterios de Trastorno Límite de la Personalidad y que sean usuarios de la USMC- Plaza Houston y USMC- Vázquez Díaz.

Criterios de inclusión y de exclusión

Criterios de inclusión

- Familiar que desempeñe el rol de cuidador principal.
- Mayor de 18 años.
- Aceptación voluntaria para participar en el estudio.

Criterios de exclusión

- Personas que trabajen en el ámbito de Salud Mental, porque puede resultar difícil diferenciar su relación personal y profesional con el fenómeno, y en este estudio interesa conocer exclusivamente la relación como familiar.
- Personas que estén en tratamiento en Salud Mental, debido a que pueden situarse en un rol de paciente, y en este estudio se pretende conocer el familiar.

Tamaño muestral y procedimiento de muestreo

Se realizará un muestreo intencional en la USMC- Plaza Houston y USMC- Vázquez Díaz de la Ciudad de Huelva, en el cual se seleccionarán cuidadores familiares de personas con Trastorno Límite de la Personalidad que cumplan los criterios de selección citados para la formación de los grupos de discusión y para la realización de entrevistas, teniendo en cuenta su participación en el cuidado.

El número total de personas atendidas en la USMC Vázquez Díaz es de 3742 y en USMC Plaza Houston de 4337; no ha sido posible contar con un censo de TLP en dichas Unidades.

La prevalencia de Trastorno Límite de la Personalidad, según los datos aportados por el estudio

epidemiológico realizado en Andalucía (proyecto PISMA-ep) es de 2,5%. El porcentaje de personas atendidas en las USMC de Andalucía en el año 2013, según el grupo diagnóstico CIE-10 F60-F69 Trastorno de la Personalidad, fué 6.764 casos, suponiendo un 3,3% del total de las consultas (30).

Cuando se hayan obtenido los permisos necesarios de los centros en los que se va a realizar el estudio, se explicarán los objetivos del mismo y criterios de selección de los participantes a los profesionales que trabajan en contacto directo con los pacientes atendidos en las USMC (psiquiatras, psicólogos, enfermeras y trabajadores sociales), que serán quienes capten a aquellas personas atendidas que presenten dicha patología, y dispongan de apoyo familiar. Los profesionales reconocerán a los familiares y les informarán que se está realizando dicho estudio y solicitarán permiso para proporcionar datos de contacto para que los investigadores contacten con ellos. Se facilitará tiempo a los posibles participantes para que lean la información acerca del estudio (**Anexo I**) y firmen consentimiento informado, si desean participar en el mismo. Cuando acepten la participación en el estudio, se formalizará de forma telefónica lugar y fecha del grupo de discusión o la entrevista.

Variables a estudio

Se recogerán las siguientes variables de estudio en un formulario que rellenarán los participantes (anexo V), acerca de las características de los cuidadores familiares:

- **Edad:** variable cuantitativa discreta.
- **Sexo:** variable cualitativa dicotómica (hombre/mujer).
- **Ocupación:** variable cualitativa.
- **Nivel de estudios:** variable cualitativa ordinal (sin estudios / estudios primarios / secundarios / universitarios).
- **Tipo de relación o parentesco con la persona con TLP:** variable cualitativa.
- **Convivencia con el paciente:** variable cualitativa dicotómica (sí / no).
- **Lugar de atención del paciente:** variable cualitativa (USMC- Plaza Houston/ USMC- Vázquez Díaz)
- **Tiempo desde el diagnóstico de TLP (años):** variable cuantitativa discreta.

Recogida de datos

Las técnicas de generación de información empleadas serán: la entrevista en profundidad semidirigida (Anexo IV) y los grupos focales de discusión (Anexo III) dirigidos por el investigador principal del estudio, enfermera Especialista en Salud Mental.

Se formarán grupos de 8 a 12 participantes, que deberán ser desconocidos entre sí y de características socio-culturales homogéneas. Se proveerá un ambiente neutro para que los integrantes de los grupos expresen con libertad sus experiencias, emociones y sentimientos. En primer lugar no se establecerá el número de grupos de discusión y entrevistas, ya que estará determinado por la saturación de la información, que se alcanza cuando los datos obtenidos comienzan a ser repetitivos y no aportan datos nuevos. Estarán dirigidos por un moderador, que será el investigador principal del estudio, realizará una primera pregunta, generadora del discurso, y dirigirá las sesiones, mientras que modera el discurso, interviniendo cuando este se desvíe demasiado del tema estudiado para así asegurar que todos los temas de interés son tratados y que todos los sujetos participan (27,29)

Existirá un guión de los grupos de discusión que recoja los temas a desarrollar. Además se contará con un observador encargado de tomar notas y realizar la grabación audiovisual de la sesión mediante grabadora de vídeo, siempre previo consentimiento de los participantes. Si los participantes expresaran encontrarse más contenidos por las grabaciones, se realizarían solo en soporte de audio, recogiendo el lenguaje no verbal.

Los grupos de discusión se complementarán con la realización de entrevistas individuales en profundidad a informantes clave. Se realizará en casos que se considere necesario profundizar o se requiera ampliar información de contenido más delicado que hayan podido surgir en los grupos de discusión. Los participantes de las entrevistas se elegirán mediante muestreo intencional, escogiendo a personas consideradas representativas del estudio o con casos de máxima variación. Las entrevistas serán semiestructuradas, iniciándose con una pregunta generadora del discurso, y seguida por preguntas basadas en los objetivos del estudio. Se seguirá un guión de las entrevistas, en la que consten los temas a desarrollar durante la misma. Las entrevistas en profundidad serán grabadas en soporte de audio, y el entrevistador anotará el lenguaje no verbal observado.

Para la realización de los grupos de discusión y las entrevistas se alquilará salas de reuniones, con

el fin de conseguir un lugar neutro para los participantes y los investigadores. Si presentaran dificultad para acudir, y con el fin de asegurar la asistencia, se ofrecerá la opción de realizar las entrevistas individuales en el domicilio de los participantes.

Se estima una duración de las entrevistas grupales e individuales no mayor de 90 minutos, siguiendo las recomendaciones de la literatura revisada. Resulta interesante avisar a los participantes cuando las entrevistas estén llegando a su fin, para que puedan añadir información que no se haya abordado. Finalmente, se agradecerá a los participantes su colaboración en el estudio (27,29).

Análisis de datos

La recogida de datos y el análisis de los mismos se realizan de forma continua y simultánea. Es importante realizar el análisis al finalizar cada grupo de discusión o entrevista, ya que guiará el contenido a tratar en las siguientes intervenciones y permitirá identificar el momento en que se alcanza la saturación de datos (27). En primer lugar debe realizarse la preparación de los datos para el análisis. Los datos grabados en las entrevistas grupales e individuales serán transcritos literalmente por completo al finalizar las mismas. Para identificar los datos producidos por cada participante de los grupos respetando la confidencialidad, se dará un código a cada uno de ellos de la siguiente manera: GxFx (Grupo nº Familiar nº). Se tomará la misma medida en las entrevistas, que se codificarán ExFx (Entrevista nº Familiar nº). Se utilizará la herramienta informática de soporte de análisis de textos Atlas ti 8.0 para facilitar este proceso.

El análisis de contenido de los grupos de discusión es más dificultoso que el de las entrevistas individuales, ya que hay que considerar el impacto del grupo en las respuestas. La validación de los resultados obtenidos tras el análisis del discurso se realizará por medio de las verificaciones externas, el proceso de reflexividad y la triangulación. Se pretende así conceder mayor exactitud a los datos obtenidos (28).

Los métodos de recogida de datos se triangularán con el empleo de grupos de discusión, entrevistas en profundidad y la toma de notas de campo.

Se presentará los resultados obtenidos tras el análisis del discurso a los participantes del estudio, como método de verificación externa, con el fin de obtener feedback y verificar si se han comprendido los significados subjetivos. Las aportaciones que surjan se incluirán también en el análisis. Además se mostrarán los resultados a los profesionales que

han intervenido en la identificación de los participantes, y a los investigadores que intervengan en el estudio, quienes podrán corroborar la validez y credibilidad del análisis (27,29). El proceso de reflexión es indispensable en los estudios cualitativos, ya que el investigador debe identificar la influencia que tiene sobre los resultados del estudio, al ser el instrumento principal de recogida de datos y análisis de información (27).

Consideraciones éticas

Se respetará los principios éticos de investigación; autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. Se garantizará la confidencialidad de los sujetos del estudio, de acuerdo al Real Decreto 994/1999 del 11 de Junio, la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y a la Ley 41/2002 de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Además, en todo momento se tendrán en cuenta los principios éticos recogidos en la Declaración de Helsinki y las Normas de Buena Práctica Clínica.

Los participantes del estudio serán elegidos en base a los objetivos y a los criterios de selección del mismo. Se informará verbalmente a los participantes sobre las características del estudio y se les entregará el consentimiento informado, elaborado según lo establecido en los artículos 15 y 16 de la Resolución 08430 de 1993 (Anexo II) que tendrán que firmar si acceden a participar. Se pedirá a los participantes del estudio consentimiento informado escrito, en el cual se informará de los objetivos del estudio y del carácter voluntario de la participación en el mismo, con posibilidad de abandonar el estudio en cualquier momento sin que ello tenga consecuencias. Además se les garantizará la confidencialidad de los datos que suministren y se les explicará que al finalizar el estudio, si así lo desean, recibirán los resultados obtenidos. Por último, las transcripciones se llevarán a cabo obviando el nombre de los participantes. Se garantizará la confidencialidad de las grabaciones y el carácter anónimo de los parti-

cipantes. Las transcripciones de las entrevistas se mantendrán en un solo dispositivo, al que sólo tendrá acceso el equipo investigador.

La investigación se llevará a cabo cuando se obtenga la autorización del representante legal de la institución investigadora y de la institución donde se realice investigación; el Consentimiento Informado de los participantes; y la aprobación del proyecto por parte del Comité de Ética en Investigación Clínica del Área Hospitalaria Juan Ramón Jiménez de Huelva.

No se consideran la existencia de conflictos de intereses.

PRESUPUESTO

Gastos de ejecución: contratación de servicios	
Alquiler sala de reuniones para realizar grupos de discusión y entrevistas	500€ (15 €/h)
Ayuda para la transcripción de entrevistas	1200€ (40 €/h)
SUBTOTAL	1700 €
Gastos de ejecución: adquisición de bienes	
Ordenador	400€
Videocámara	200€
Grabadora de voz	50€
Reprografía y material de oficina	100€
Licencia comercial para un solo usuario Software informático Atlas ti 8.0.	1.200 €
SUBTOTAL	1.950 €
Gastos de ejecución: viajes y dietas	
Inscripción, viaje y alojamiento para congresos nacionales e internacionales de Salud Mental.	700€
TOTAL GASTOS	4350 €

Tabla 1. Presupuesto.

CRONOGRAMA

ETAPAS	TIEMPO EN MESES												
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
PLANIFICACIÓN													
Elección del tema													
Revisión bibliográfica													
Elaboración proyecto													
ORGANIZACIÓN													
Formación y adiestramiento del investigador principal													
Entrega del proyecto al Comité Ético y Carta al Director del centro a investigar													
Aceptación de los permisos													
EJECUCIÓN													
Realización de entrevistas e intervención													
ANÁLISIS DATOS													
Procesamiento de los datos y análisis de los resultados													
INFORME FINAL													

Tabla 2. Cronograma

Limitaciones del estudio

Pueden existir limitaciones de abandono por parte de los participantes del estudio, una falta de asistencia al grupo de discusión o entrevista o incluso la negación a la participación en el estudio. Tal y como señala la bibliografía consultada, la familia y/o cuidador principal de la persona diagnosticada de TLP presenta alta emoción expresada y consecuente cansancio y desesperanza ante el proceso de enfermedad de su familiar. Si estas limitaciones llegasen a ocurrir, también serían concluyente estudiar y/o describir cual es el motivo que les lleva a no querer participar o abandonar el estudio. De esta manera, nos estarían aportando, aunque de forma distinta a la planteada en el estudio, la necesidad de intervención del equipo multidisciplinar, y por ello los profesionales de Enfermería Especialistas en Salud Mental.

La dificultad referida para realizar un diagnóstico preciso y temprano de TLP, puede suponer una dificultad para la captación de los participantes.

Debido a la propia naturaleza cualitativa del estudio, los resultados obtenidos no son generalizables a poblaciones de características diferentes a la estudiada. En estos estudios la muestra es pequeña y no

aleatoria, motivo por el cual no podemos hablar de representatividad de los resultados. Se conoce que este no es el objetivo de la investigación cualitativa; en cambio, el interés reside en el conocimiento contextual y profundización en la experiencia de los participantes, pudiendo ser transferible a otros contextos de características similares.

BIBLIOGRAFÍA

1. Grupo de trabajo de la guía de práctica clínica sobre trastorno límite de la personalidad. Fórum de Salud Mental y AIAQS, coordinadores. Guía de práctica clínica sobre trastorno límite de la personalidad. Barcelona: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Servei Català de la Salut. Pla Director de Salut Mental i Addiccions. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2011.
2. National Collaborating Centre for Mental Health (UK). Borderline Personality Disorder: Treatment and Management. Leicester (UK): British Psychological Society [Internet]. 2009. [Consultado 20 Marzo 2017]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21796831/>

3. Tizón J. ¿Trastorno límite de personalidad, trastorno por inestabilidad emocional o trastorno por desequilibrio emocional?: Una actualización para la APS. FMC. [Internet] 2017 [Consultado 20 Marzo 2017]; 24(9):492-510. Disponible en: <https://www.fmc.es/es-trastorno-limite-personalidad-trastorno-por-articulo-S1134207217301287>.
4. Gunderson JG, Stout RL, McGlashan TH, et al. Ten-year course of borderline personality disorder: psychopathology and function from the Collaborative Longitudinal Personality Disorders study. Arch Gen Psychiatry [Internet] 2011 [Consultado 20 Marzo 2017]; 68 (8): 827-37. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21464343/>.
5. Rizvi, S. L., Steffel, L. M., & Carson-Wong, A. An overview of dialectical behavior therapy for professional psychologists. Professional Psychology: Research and Practice [Internet] 2013 [Consultado 20 Marzo 2017]; 44(2), 73-80. Disponible en: <https://doi.org/10.1037/a0029808>.
6. Atención a las personas con trastorno límite de la personalidad en Andalucía. Documento técnico. Servicio Andaluz de Salud. 2012. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/publicaciones/listadodetalle.asp?idp=549>.
7. García, MT, Martín, MF, Otín, R. Tratamiento integral del Trastorno Límite de Personalidad. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. [Internet] 2010 [Consultado 20 Marzo 2017]; 30(2): 263-278. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352010000200005&lng=es&lng=pt.
8. Rodríguez L, Peláez, JC. Terapia familiar en los trastornos de personalidad. Acción Psicológica. [Internet] 2013 [Consultado 22 Marzo 2017]; 10(1): 75-84. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.5944/ap.10.1.7035>.
9. Giffin J. Family experience of borderline personality disorder. Australian and New Zealand Journal of Family Therapy [Internet] 2008 [Consultado 22 Marzo 2017]; 29(3): 133-138. <https://doi.org/10.1375/anft.29.3.133>.
10. J.G.M. ScheirsS. Bok. Psychological Distress in Caretakers or Relatives of Patients With Borderline Personality Disorder. International Journal of Social Psychiatry [Internet]2007 [Consultado 22 Marzo 2017]53 (3); 195 - 203 doi: 10.1177/0020764006074554.
11. Lawn S, McMahon J. Experiences of family carers of people diagnosed with borderline personality disorder. J Psychiatr Ment Health Nurs. [Internet] 2015 [Consultado 22 Marzo 2017]; 22(4):234-243. doi:10.1111/jpm.12193.
12. Dunne E, Rogers B. 'It's us that have to deal with it seven days a week': carers and borderline personality disorder. Community Ment Health J [Internet] 2013 [Consultado 23 Marzo 2017]; 49(6):643-648. doi: 10.1007/s10597-012-9556-4.
13. Bauer R, Döring A, Schmidt T, Spießl H. 'mad or bad?': burden on caregivers of patients with personality disorders. J Personal Disord. [Internet] 2012 [Consultado 20 Marzo 2017]; 26(6):956-971. doi: 10.1521/pedi.2012.26.6.956.
14. Bailey RC, Grenyer BF. Supporting a person with personality disorder: a study of carer burden and well-being.2014;28(6):796-809.
15. Bailey RC, Grenyer BF. Burden and support needs of carers of persons with borderline personality disorder: a systematic review.Harv Rev Psychiatry [Internet] 2013 [Consultado 25 Marzo 2017]; 21(5):248-58.
16. Bailey RC, Grenyer BF. The relationship between expressed emotion and wellbeing for families and carers of a relative with Borderline Personality Disorder. Personal Ment Health [Internet] 2015 [Consultado 23 Marzo 2017];9(1):21-32 doi: 10.1002/pmh.1273.
17. Flynn D, Kells M, Joyce M, Corcoran P, Herley S , Suarez C et al. Family Connections versus optimised treatment-as-usual for family members of individuals with borderline personality disorder: non-randomised controlled study. Borderline Personal Disord Emot Dysregul [Internet].2017 [Consultado 22 Marzo 2017] 30;4:18. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28861273/>.
18. Pearce J, Jovev M, Hulbert C , McKechnie B , McCutcheon L, Betts J et al. Evaluation of a psycho-educational group intervention for family and friends of youth with borderline personality disorder. Borderline Personality Disorder and Emotion Dysregulation.[Internet]2017[Consultado 25 Marzo 2017]4:5 doi: 10.1186/s40479-017-0056-6.
19. Hoffman PD, Buteau E, Hooley JM, Fruzzetti AE, Bruce ML. (2003). Family members' knowledge about borderline personality disorder: correspondence with their levels of depression, burden, distress, and expressed emotion. Winter [Internet]; 2003 [Consultado 25 Marzo 2017] 42(4):469-78. doi: 10.1111/j.1545-5300.2003.00469.x.

20. Consejería de Salud. II Plan Integral de Salud Mental de Andalucía (PISMAII) 2008- 2012. Sevilla: Junta de Andalucía; 2008. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud>.
21. Consejería de Salud. Atención a las personas con trastorno límite de la personalidad en Andalucía. Documento técnico. S.A.S. y E.A.S.P., 2012. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/publicaciones/listadodeterminado.asp?idp=549>.
22. Consejería de Salud. Proceso Asistencial Integrado. Trastorno Mental Grave. Junta de Andalucía; Sevilla. 2006.
23. Bailey, Rachel, Caring for a person with personality disorder: A study of carer burden, support needs and interventions, Doctor of Philosophy thesis, School of Psychology, University of Wollongong, 2014. Disponible en: <http://ro.uow.edu.au/theses/4188>.
24. Rubió F, Baños R, Ausiàs Cebolla i Martí. Emoción expresada y carga del cuidador en familiares de pacientes con Trastorno de la Personalidad Límite. Tesis Doctoral Psicología, Universidad de Valencia. 2017. Disponible en: <https://roderic.uv.es/handle/10550/60922>.
25. Orden SPI/1356/2011, de 11 de mayo, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Enfermería de Salud Mental. BOE-A-2011-9081.
26. Cibanal Juan Manuel Luis. A propósito de la especialidad en Enfermería en Salud Mental. Rev. esp. sanid. penit. [Internet]. 2007 [Consultado 22 Marzo 2017]; 9(2): 09-13. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1575-06202007000200001&lng=es.
27. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, García C. Investigación cualitativa. Manual para principiantes. España. Eunate; 2012.
28. Salamanca AB. El aeiou de la investigación en enfermería. Madrid: FUDEN; 2013. 200-212.
29. Palacios-Ceña, I. Corral Liria. Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. Enferm Intensiva [Internet]. 2010 [Consultado 22 Marzo 2017];21(2):68-73. DOI: 10.1016/j.enfi.2009.11.003.
30. Consejería de Salud. III Plan Integral de Salud Mental de Andalucía (PISMAIII) 2016- 2020. Sevilla: Junta de Andalucía; 2016. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud>.

ANEXOS

ANEXO I

HOJA INFORMATIVA DEL ESTUDIO

Nombre del proyecto: Evaluación de las necesidades de los familiares de personas con Trastorno Límite de la Personalidad atendidas en las Unidades de Salud Mental Comunitaria de la Ciudad de Huelva.

Investigador principal:

Descripción del estudio:

El estudio en el que va a participar tiene como fin conocer las necesidades de los familiares de personas con Trastorno Límite de la Personalidad. Para ello se van a realizar entrevistas grupales en las que se tratan los temas propuestos por el investigador, y puede que también sea necesaria su participación en entrevistas individuales.

La duración de cada una de las entrevistas grupales e individuales será como máximo de 90 minutos, y serán grabadas en video y audio para su posterior transcripción, análisis e interpretación. El interés de este estudio se centra en conocer las necesidades que tienen los familiares de personas con trastorno límite de la personalidad en relación al cuidado, lo que permitirá a los profesionales que le atienden actuar teniendo en cuenta aquellos aspectos considerados importantes para usted.

Riesgos y beneficios:

La participación en este estudio es de carácter voluntario, y si en algún momento desea realizar una pausa o detener este proceso, esto le será facilitado por el entrevistador sin perjuicio para usted. En principio, la participación no conlleva riesgo para su salud, pero si usted sintiera que le produce algún tipo de daño, debe saber que tiene libertad para retirarse en cualquier momento sin que ello suponga ninguna consecuencia.

Compromiso sobre confidencialidad:

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al investigador principal del estudio. Sus datos personales no se van a utilizar en ningún caso, empleándose medidas, como la codificación de su nombre, para evitar que usted sea identificado en el estudio y asegurando así su intimidad.

Investigador principal

ANEXO 2.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nombre del proyecto: Evaluación de las necesidades de los familiares de personas con Trastorno Límite de la Personalidad atendidas en las Unidades de Salud Mental Comunitaria de la Ciudad de Huelva.

Investigador principal:

Yo, _____ confirmo que mis datos son correctos y declaro que:

- Entiendo que se me ha solicitado participar en un estudio de investigación.
- He recibido y leído la hoja de información adjunta.
- Entiendo los beneficios y riesgos de formar parte del estudio.
- He tenido la oportunidad de hacer preguntas y discutir el estudio.
- Se me ha explicado el tema de la confidencialidad de la información
- Entiendo quién tendrá acceso a mis grabaciones
- Este estudio me fue explicado por:
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio en cualquier momento del mismo, sin tener que dar explicaciones y sin que tenga ningún efecto perjudicial para mí.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio, en ser entrevistado/a para los propósitos descritos en la carta de información y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información; pudiendo revocar este consentimiento por escrito en cualquier momento.

En Huelva a..... de..... de 20__

Firma del participante:

Firma del investigador principal:

Revocación del consentimiento informado por parte del participante

En Huelva a..... de..... de 20__

Firma del participante:

Firma del investigador principal:

ANEXO 3.

GUÍA DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN

- **Presentación:** El entrevistador transmitirá los objetivos del estudio y dará una explicación clara acerca de cómo se llevará a cabo el proceso.
- **Pregunta generadora:** ¿Qué necesidades detectan como cuidadores de un familiar con Trastorno Límite de la Personalidad?
- **Temas a abordar a lo largo de la entrevista:**
 - Principales preocupaciones expresadas por los familiares en relación al cuidado del paciente.
 - Percepción de recursos personales.
 - Satisfacción con los recursos que atienden a su familiar.
 - Expectativas que tienen acerca de los profesionales socio-sanitarios que les atienden.
 - Apoyo social que perciben.
 - Acompañamiento al familiar.
 - Repercusiones en su vida derivadas del cuidado.

ANEXO 4.

GUÍA DE LAS ENTREVISTAS INDIVIDUALES

Pregunta generadora: ¿Cómo considera que es el apoyo que presta a su familiar enfermo y cuáles son sus necesidades asistenciales y personales como cuidador?

Temas a tratar a lo largo de la entrevista:

A lo largo de la evolución de la enfermedad de su familiar, ¿han variado los siguientes aspectos?

- Satisfacción con la atención recibida por los servicios socio-sanitarios.
- Expectativas hacia los profesionales que le atienden.
- Apoyo social percibido.
- Acompañamiento al familiar enfermo.
- Repercusiones en su vida relacionadas con el cuidado.

ANEXO 5.

HOJA DE VARIABLES DEL ESTUDIO

- **Edad:** _____ años.
- **Sexo:** Varón Mujer
- **Ocupación:** _____
- **Nivel de estudios:**
 - Sin estudios.
 - Primarios (Graduado escolar).
 - Secundarios (Formación profesional / bachillerato).
 - Universitarios.
- **Tipo de relación / parentesco con el paciente al que cuida:** _____
- **Convivencia con el paciente:** Sí No
- **Tiempo ocurrido desde el diagnóstico de TLP:** _____ años.