



VNIVERSITAT DE VALÈNCIA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y LOGOPEDIA

Programa de Doctorado: Investigación en Psicología 3133RD 99/2011

Línea de Investigación: Psicología Clínica y Salud

**FAMILIARES DE PERSONAS CON TRASTORNOS DE
LA PERSONALIDAD: EVALUACIÓN DE SU
PSICOPATOLOGÍA E INTERVENCIONES PARA
MEJORAR SU BIENESTAR**

TESIS DOCTORAL

Presentada por:

SARA FONSECA BAEZA

Dirigida por:

Dra. ROSA MARÍA BAÑOS RIVERA

Dra. VERÓNICA GUILLÉN BOTELLA

Octubre, 2022



La Dra. Rosa María Baños Rivera, Catedrática de Psicopatología del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos de la Universitat de València, y la Dra. Verónica Guillén Botella, Profesora Titular del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos de la Universitat de València,

CERTIFICAN

Que la Tesis Doctoral presentada por Doña Sara Fonseca Baeza, con el título "Familiares de personas con trastornos de la personalidad: Evaluación de su psicopatología e Intervenciones para mejorar su bienestar" ha sido realizada bajo su dirección. Tras haberla examinado hacen constar su autorización para que se realicen los trámites conducentes a su defensa.

Y para que conste a los efectos oportunos, firman el presente certificado en Valencia a 26 de Octubre de 2022.

Fdo.: Dra. Rosa María Baños Rivera

Fdo.: Dra. Verónica Guillén Botella



VNIVERSITAT
D VALÈNCIA

FINANCIACIÓN

La presente tesis doctoral se ha realizado gracias a la beca concedida a la doctoranda por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte para la Formación de Profesorado Universitario (FPU15/07177), y al proyecto “¿Quién cuida al cuidador? Tratamiento para familiares de personas con trastorno límite de la personalidad” concedido por la Conselleria de Innovación, Universidades, Ciencia y Sociedad Digital (Generalitat Valenciana) en la convocatoria de Proyectos I + D + I desarrollados por grupos emergentes (GV/2019/148; PID2019-111036RB-I00). Este apoyo hizo posible la publicación de los artículos que componen esta tesis doctoral, así como la presentación de los resultados derivados de la misma en diferentes congresos nacionales e internacionales, aumentando la visibilidad y difusión del proyecto.

*A los familiares. Gracias por todas
vuestras enseñanzas.*

AGRADECIMIENTOS

En estas líneas quisiera dejar constancia de mi agradecimiento a aquellas personas que han contribuido a que la realización de esta Tesis Doctoral fuera posible.

Gracias Rosa, por acogerme en tu equipo y darme un hogar profesional en el cual crecer. He aprendido mucho durante estos años en Labpsitec, acerca de la investigación y la docencia, pero sobre todo de cómo es la vida universitaria, y de cómo compaginarla con la vida personal. Han sido grandes enseñanzas, al lado de una gran referente. Muchísimas gracias por todo tu apoyo, y sobre todo tu comprensión en esta etapa de mi vida, marcada por dos maravillosas criaturas.

Infinitas gracias Vero, por estar a mi lado en todo momento, por ser tan cercana, por acogerme en tus brazos, y por guiarme en todo este proceso. Contigo he comprendido la importancia de trabajar en equipo, de apoyarnos los unos en los otros, y de seguir siempre adelante sin perder la ilusión. No sabía todo lo que entrañaban los trastornos de la personalidad hasta que me acogiste en tu proyecto, y ahora se han convertido en mi vocación. Te estoy enormemente agradecida por haber codirigido esta tesis, y por haber compartido estos años conmigo. Aún me queda mucho por crecer, y no dudo de que seguiré haciéndolo a tu lado.

Gracias también a ti, Helio, por ayudarme a encontrar el sentido en mi vida, y enseñarme que puede cambiar en cualquier momento y que eso también está bien. Ahora siempre me pregunto si siento que estoy donde necesito estar

y, en palabras de Viktor Frankl, *“he encontrado el significado de mi vida ayudando a los demás a encontrar en sus vidas un significado”*.

Muchísimas gracias, Sandra, por ayudarme a no perderme en el proceso. Me has dado fuerzas cuando casi las había perdido. Eres un gran referente para mí, a nivel profesional y a nivel personal. Y a ti, Ximo, por sacarme una sonrisa constante durante estos meses, y compartir tus enseñanzas vitales, enfocadas a una pronta jubilación. Ha sido un placer trabajar a tu lado.

Quería agradecer también a Azucena la magnífica oportunidad que me brindó al invitarme a realizar una estancia de investigación en la Universitat Jaume I. A mi compañera Isabel, por todo el apoyo emocional brindado en esta última parte del proceso, por escucharme y validarme. Y a todos mis compañeros de Labpsitec, en especial a Tamara, por todo lo que me habéis enseñado en estos años.

También me gustaría hacer una mención muy especial a María José, Nati, Carmina, Trini y Cayetano. Sin duda ha sido una suerte haberos conocido. Trabajar con las familias ha sido la parte más bonita y gratificante de todo este proceso.

Pedro, Maisé. No tengo palabras para expresarlo en estas líneas.

Jaume. Con, por y para.

RESUMEN

Los trastornos de la personalidad (TP) son trastornos mentales complejos que suelen afectar a varias áreas de la vida de la persona que lo padece. En ellos se da un patrón perdurable e inflexible de la experiencia interna y el comportamiento que se desvía más de lo esperado en la cultura del individuo (American Psychiatric Association, 2013).

Los TP no solo afectan a los individuos que los sufren, sino también a las personas que les rodean, debido al considerable clima de tensión causado por los patrones disfuncionales que caracterizan a estos trastornos (Giffin, 2008). Los familiares a menudo tienen que lidiar con el malestar asociado al trastorno (Lamborn y Cramer, 2020) o con las consecuencias asociadas al mismo (Kay et al., 2018). Este proceso de cuidado, como refleja ampliamente la literatura, supone un deterioro en la calidad de vida (Cengiz et al., 2021), y la salud física (Jawahir et al., 2021) y mental (Gérain y Zech, 2019; Lindt et al., 2020) del familiar.

En este sentido, los TP son uno de los trastornos que mayor impacto tiene en los familiares, por encima de otros trastornos mentales graves como los trastornos psicóticos, los trastornos del estado de ánimo, el abuso de sustancias o la anorexia nerviosa (Bailey y Grenyer, 2013, 2014; Lamborn, 2017; Seigerman et al., 2020). Diversos estudios muestran cómo los miembros de la familia de personas con TP, son más propensos a experimentar problemas de salud mental que la población general (por ejemplo, Bailey y Grenyer, 2014; Seigerman et al., 2020). Además, algunos de estos problemas, como la carga (Mendieta et al., 2019), las dificultades de regulación emocional (Bailey y Grenyer, 2014) y el

deterioro del empoderamiento (Kay et al., 2018), son mayores que en familiares de pacientes con otros trastornos mentales graves (Bailey y Grenyer, 2013, 2014; Lamborn, 2017) o enfermedades físicas graves (Seigerman et al., 2020).

El impacto también puede observarse en la disminución de la calidad de vida de los familiares, pues ven afectadas otras áreas de su vida, como las relaciones sociales (Greer y Cohen, 2018; Kay et al., 2018; Carrotte, 2019; Meshkinyazd et al., 2021). Resulta frecuente que los familiares tiendan a aislarse y abandonar sus hobbies para centrarse en la ayuda al paciente. O bien, que se vea afectada también su economía (Bauer et al., 2012; Kay et al., 2018; Mendieta et al., 2019; Meshkinyazd et al., 2020), generando mayores dificultades en el funcionamiento familiar (Marco-Sánchez et al., 2020; Rajalin et al., 2009).

En este punto, resulta necesario poner de manifiesto los escasos estudios que describen y analizan la situación clínica de los familiares durante el proceso de cuidado (Lamborn y Cramer, 2020). Todavía no se conoce con suficiente profundidad de qué manera influye el proceso de cuidado de una persona con TLP en la salud mental de sus familiares, o qué variables mediadoras deberían tenerse en cuenta. Por tanto, el primer objetivo de la presente tesis doctoral es observar el impacto que la carga del proceso de cuidado tiene en la calidad de vida y en la salud mental de los familiares de personas con TLP.

El estudio 1 recoge este objetivo y explora el impacto que tiene la carga derivada del proceso de cuidado de una persona con TLP en la calidad de vida y la sintomatología ansioso-depresiva de los familiares, explorando el papel mediador de las dificultades en la regulación emocional en ese proceso. Se analizó la experiencia de 167 padres (71,86% madres; $M_{\text{edad}} = 56,54$; $DT = 7,71$)

de 142 personas diagnosticadas con TLP (81.7% mujeres; $M_{edad} = 24,7$; $DT = 9,70$) a través de un análisis de mediación mediante un Modelo de Ecuaciones Estructurales (SEM) para evaluar si las dificultades en la regulación emocional mediaban la relación entre la carga y la calidad de vida, la depresión, la ansiedad y el estrés. Para probar el modelo, se emplearon el estimador de máxima verosimilitud, el método bootstrap y la eliminación de los datos que faltaban.

Los resultados obtenidos aportan algunas evidencias de que los familiares de personas diagnosticadas con TLP que no presentan dificultades en la regulación de sus emociones tienen más probabilidades de experimentar una mayor calidad de vida, así como menores niveles de depresión, ansiedad y estrés, debido al efecto mediador de la regulación emocional entre los niveles de carga y la calidad de vida y la salud mental del familiar.

Estos resultados contribuyen a una mayor comprensión de los efectos que el proceso de cuidado tiene sobre los familiares, y nos acercan un paso más al desarrollo de un modelo psicopatológico más preciso que proporcione una imagen detallada de cómo impacta el proceso de cuidado en los familiares y qué variables están implicadas y de qué manera, con el objetivo de desarrollar nuevas intervenciones o de mejorar las actuales.

En este sentido, la línea de investigación dedicada al desarrollo de intervenciones para familiares es relativamente reciente, y casi todas las intervenciones con apoyo empírico hasta el momento están dirigidos a familiares de personas con TLP.

La mayoría de ellas se desarrollan en un formato grupal, pero el contenido, el número de sesiones y el marco teórico varía enormemente de una a otra

(Guillén et al., 2020; Sutherland et al., 2020). Si se atiende a la naturaleza de las intervenciones, pueden encontrarse intervenciones con formato psicoeducativo, e intervenciones basadas en el entrenamiento en habilidades. Con respecto a las intervenciones psicoeducativas se han desarrollado *Making Sense of BPD* (Pearce et al., 2017), basado en la Terapia analítica cognitiva; y *Staying Connected* (Grenyer et al., 2019), basado en los principios del Modelo relacional del TLP. Respecto a las intervenciones basadas en el aprendizaje de habilidades, se encuentra la intervención *Families and Carers Training and Support* (Bateman y Fonagy, 2018) desarrollada siguiendo los principios de la Terapia basada en la mentalización. El resto de intervenciones son el entrenamiento en habilidades de la Terapia dialéctico comportamental (*Dialectical behavioral therapy*, DBT por sus siglas en inglés; Linehan, 1993). y las adaptaciones del programa; *Multi-family DBT skills for adolescents* (Woodberry y Popenoe, 2008), *Oxford Friends & Family Empowerment Service* (Sanders y Pearce, 2010), *Group of skills for families and close relatives of people with BPD* (Regalado et al., 2011), *Family Skills* (Miller y Skerven, 2017), *DBT Skills group* (Wilks et al., 2017), *Entrenamiento en habilidades de la DBT* (Navarro-Haro et al., 2018), y *Programa de entrenamiento basado en la DBT* (Fonseca-Baeza et al., 2021). De todos ellos, el programa con mayor apoyo empírico es *Family Connections* (Hoffman et al., 2005, 2007; Fernández-Felipe, 2022; Fernández-Felipe et al., 2020; Flynn et al., 2017; Guillén et al., 2022; Liljedahl et al., 2019; Martin et al., 2020; Pitschel-Walz et al., 2022).

A pesar de los diferentes formatos y orientaciones, todos estos programas, han mostrado un efecto positivo en los familiares. No obstante, sería necesario poder optimizar estas intervenciones, analizando si podrían realizarse

en un menor tiempo para facilitar la asistencia de las familias. Por ello, el segundo objetivo de la presente tesis doctoral es adaptar y reducir el número de sesiones del Entrenamiento en habilidades para pacientes de la DBT para dirigirlo a familiares de personas con TLP, y analizar su eficacia.

El estudio 2 recoge este objetivo. Para ello, se diseñó una adaptación breve del Entrenamiento en habilidades en grupo de la DBT para pacientes con TLP, manualizando un protocolo que incluía los mismos módulos que en el entrenamiento original, sintetizando la información y reduciendo el número de sesiones. La intervención tuvo una duración total de 14 sesiones, con una frecuencia semanal de dos horas, y fue sometida a prueba en una muestra de 12 familiares (50% mujeres; $M_{\text{edad}} = 61$; $DT = 10,67$) de 9 personas con TLP (87,5% mujeres; $M_{\text{edad}} = 28,88$; $DT = 9,98$) que acudían a recibir tratamiento en una Unidad Especializada en Trastornos de la Personalidad en España.

Para analizar los datos de este estudio cuasi experimental, sin grupo control, con una evaluación pre y post intervención, se utilizó la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon para estudiar si existían diferencias en las variables estudiadas antes y después de la intervención. También se llevó a cabo una prueba t para una muestra para comprobar las diferencias entre las puntuaciones de la muestra y las puntuaciones de la población general, antes y después de la intervención. Se calcularon la r de Rosenthal y la g de Hedges como medidas del tamaño del efecto, y se analizó si la intervención producía un cambio clínicamente significativo.

Los resultados indican que tras la intervención se produce una mejoría estadística y clínicamente significativa en los niveles de depresión de los familiares; clínica en ansiedad, hostilidad, tolerancia a la frustración y emoción

expresada; y estadística de la actitud negativa hacia la enfermedad. Por otro lado, la intrusión aumenta tanto estadística como clínicamente, sin embargo, sus niveles son similares a los de la población general (Guillén et al., 2022). Este aumento de la intrusión podría sugerir que los familiares consideran una posición normal de apoyo ofrecer ayuda a la persona con TLP, aunque esta no haya sido solicitada (Sepúlveda et al., 2012), y tras la intervención simplemente son más conscientes de ese tipo de comportamientos, gracias al módulo de *Mindfulness*. Además, algunos estudios sugieren que las personas con TLP podrían beneficiarse de los ambientes marcados por la sobreimplicación de los familiares (Hooley et al., 2010; Hooley y Gotlib, 2000), llegando incluso a disminuir el número de recaídas (Hooley y Hoffman, 1999). Sería interesante estudiar si la sobreimplicación de los familiares es interpretada por la persona con TLP como una atención hacia sus necesidades, disminuyendo así su sentimiento de abandono y experimentando esa intrusión como algo positivo.

Además, no se registró ningún abandono durante el desarrollo de la intervención, y la reducción del número de sesiones permite disminuir el tiempo empleado, obteniendo resultados similares a otros estudios con familiares que realizan el Entrenamiento en habilidades en su versión estándar (p. ej., Navarro-Haro et al., 2018). Esto permite acercarse un paso más a la optimización de esta intervención.

En cualquier caso, este estudio pone de nuevo en evidencia los beneficios que las intervenciones pueden tener para los familiares de personas con TLP. La adquisición de información acerca del trastorno, así como el desarrollo de habilidades personales e interpersonales, resulta de gran utilidad a la hora de

ayudar a los familiares a hacer frente a situaciones problemáticas y a mejorar la convivencia familiar.

Sin embargo, no podemos olvidar que estas intervenciones están dirigidas a familiares de personas con TLP, dejando sin atender a los familiares de personas con otros TP, con una problemática igualmente grave. Además, el acceso a las mismas se limita a la zona geográfica donde hay profesionales especializados que ofrecen estos servicios, siendo inaccesible para las personas que viven en otras zonas geográficas diferentes o en lugares de difícil acceso. Por ello, el tercer objetivo de la presente tesis doctoral es adaptar la intervención *Family Connections* para dirigirla a familiares de personas con TP, y analizar su eficacia al aplicarlo en formato online.

Family Connections es una intervención basada en estrategias de la DBT y estrategias del Modelo de Estrés, Afrontamiento y Adaptación (Lazarus y Folkman, 1984). Consta de 6 módulos desarrollados a lo largo de 12 sesiones de dos horas de duración, con una frecuencia semanal, dirigidas por dos psicólogos con formación específica. Hasta la fecha, es la intervención para familiares que cuenta con mayor apoyo empírico (Guillén et al., 2020; Sutherland et al., 2020).

El estudio 3 recoge este objetivo. En él, se puso a prueba la eficacia de la intervención *Family Connections* para familiares de personas con TP implementado en formato online, en comparación con el mismo protocolo de intervención realizado de forma presencial.

El diseño fue un estudio cuasi experimental, sin grupo control, con una evaluación pre y post intervención, y dos condiciones de intervención. Tras

comprobar la fiabilidad interna de los instrumentos de medida y eliminar las subescalas con un α de Cronbach menor que 0,60, se utilizó la t de Student o la X^2 para examinar si había diferencias entre las dos condiciones experimentales antes de comenzar la intervención. Para comparar la eficacia de las dos condiciones, se realizaron diversos análisis multivariantes de varianza (MANOVAs), y se calculó la eta cuadrado parcial como medida del tamaño del efecto.

La muestra estuvo compuesta por 45 familiares (80% mujeres; $M_{\text{edad}} = 57,20$; $DT = 6,95$) de 39 personas diagnosticadas con un TP (68% mujeres; $M_{\text{edad}} = 29,21$; $DT = 11,40$). Los familiares estaban vinculados a la Asociación Valenciana de Trastornos de la Personalidad o a una Unidad Especializada en Trastornos de la Personalidad, ambas situadas en Valencia (España).

Los resultados indican que tras la intervención los familiares sienten que han disminuido sus niveles de carga, depresión, ansiedad y estrés, así como una mejora en el empoderamiento familiar, el funcionamiento familiar y en su calidad de vida. Por otro lado, no hubo diferencias estadísticamente significativas en función del formato de aplicación. Respecto a los abandonos, no se registró ninguno en el formato presencial, mientras que en el formato online alcanzaron un 16.67%. Aun así, este nivel es considerablemente inferior al encontrado en otras intervenciones para familiares similares, donde las tasas de abandono rondan el 29% (Flynn et al., 2017; Hoffman et al., 2005; Pearce et al; Rajalin et al., 2009; Regalado et al., 2011). En cuanto a la aceptación de la aplicación en el formato online, más del 70% estuvieron contentos con el mismo y volverían a repetirlo de esta manera.

Este estudio conlleva un gran avance por dos motivos. En primer lugar, ofrece resultados esperanzadores para los familiares de personas con TP, teniendo en cuenta las escasas intervenciones que se han publicado hasta el momento para ayudar a los familiares con esta problemática. En segundo lugar, es el primer estudio que compara la intervención aplicándola de manera presencial y de manera online, mostrando que su eficacia es la misma en todas las variables estudiadas, y que el grado de aceptación de este nuevo formato es alta. De acuerdo con la literatura, este hallazgo ofrece la oportunidad de recibir la intervención a familiares que de otro modo no podrían acceder a ella (e.g., Frías et al., 2020; Paldam et al., 2018; Rogers et al., 2017).

En conclusión, la presente tesis doctoral expone tres estudios con el objetivo de abordar la problemática sufrida por los familiares de personas con TP. Concretamente, aumenta el conocimiento acerca del impacto que tiene en los familiares el proceso de cuidado de una persona con TLP, consolidando las bases sobre las cuales estructurar un marco teórico que defina claramente cuáles son las variables implicadas en este proceso de cuidado y cómo actúan entre sí, generando un modelo explicativo que sirva de guía a la hora de planificar un tratamiento. En este sentido, puede concluirse que los familiares con altos niveles de desregulación emocional podrían beneficiarse de aquellas intervenciones que incluyan algún módulo enfocado a aprender habilidades de regulación emocional. Además, en ocasiones, por las circunstancias vitales de la familia y por la alta demanda y gravedad de las personas con TLP, no es posible disminuir el sentimiento de carga de los familiares. En estos casos, aumentar su capacidad de regular sus emociones puede indirectamente ayudarles a mejorar su calidad de vida y su salud mental.

Posteriormente, plantea algunas maneras de optimizar las intervenciones dirigidas a los familiares. En primer lugar, puede concluirse que la adaptación manualizada de 14 sesiones del Entrenamiento en habilidades de la DBT aplicado en familiares de personas con TLP produce una modificación real en el estado clínico de los familiares, con resultados similares a los obtenidos en la versión estándar. Poder realizar el entrenamiento en un menor tiempo sin verse afectada su eficacia resulta fundamental para facilitar su implementación en diversos centros sanitarios. Por un lado, facilita la asistencia de los familiares ya que el compromiso temporal que han de adquirir es mucho menor. Por otro, supone una reducción considerable de la inversión de recursos económicos necesarios para la realización del entrenamiento. Y, por último, los familiares mejoran antes que con la duración estándar. Esto redundaría en su bienestar, pero también en la recuperación de la persona con TLP, al mejorar indirectamente el ambiente familiar. Al hilo de los resultados hallados en la primera parte de la tesis, puede intuirse que aquellos familiares con niveles más altos de desregulación emocional serán los que más se beneficien de este entrenamiento.

En segundo lugar, se concluye que *Family Connections* también puede beneficiar a los familiares de personas con otros TP. Este es un gran avance para estas familias, debido a la escasez de intervenciones dirigidas a ellas; así como para los clínicos, pues cuentan con un recurso que ha demostrado ser eficaz para mejorar su salud mental, empoderamiento, y calidad de vida. Pero también supone una optimización del uso de la intervención a nivel organizativo, ya que el mismo grupo puede acoger a familiares de personas con diversos TP. Esto es especialmente relevante a la hora de implementarla en contextos clínicos

menos estructurados, como por ejemplo en las asociaciones, donde una parte considerable de personas tienen un diagnóstico de TP diferente al TLP, no tienen un diagnóstico definido, o se encuentran en proceso de evaluación. En cualquier caso, sus familias podrían unirse a *Family Connections* sin necesidad de esperar a que el diagnóstico sea preciso o a que se forme un grupo de intervención para un diagnóstico concreto.

En tercer lugar, *Family Connections* puede ser aplicada de manera online sin perder su efectividad, ni su aceptación por parte de los familiares y los terapeutas. Esta optimización de la intervención permite que sea más accesible para las personas que viven en lugares de difícil acceso. También supone un ahorro a nivel temporal, pues desaparecen los tiempos de desplazamiento, y espacial, dado que puede realizarse sin necesidad de contar con un espacio físico para ello. Esto reduce la inversión económica necesaria para la realización de la intervención, y abre la posibilidad de formar grupos de familiares más amplios, al no necesitar un espacio físico adecuado para ello.

PRESENTACIÓN

La presente tesis doctoral está compuesta por tres estudios que han dado lugar a tres artículos científicos y a 22 presentaciones en congresos nacionales e internacionales. Dos de los artículos han sido publicados en dos revistas indexadas, mientras que uno de ellos se encuentra en proceso de publicación:

1. Fonseca-Baeza, S., García-Alandete, J., Marco, H., Baños, R., y Guillén, V. (en revisión). Difficulties in emotional regulation mediates the impact of burden on quality of life and mental health in a sample of family members of people diagnosed with Borderline Personality Disorder.
2. Fonseca-Baeza, S., Guillén, V., Marco, H., Navarro, A., y Baños, R. (2021). Un programa de entrenamiento para familiares de pacientes con trastorno límite de la personalidad basado en la terapia dialéctica comportamental. *Behavioral Psychology*, 29(2), 219-236. doi.org/10.51668/bp.8321201s
3. Guillén, V., Fonseca-Baeza, S., Fernández-Felipe, I., Botella, C., Baños, R., García-Palacios, A. y Baños, R. (2022). Effectiveness of family connections intervention for family members of persons with personality disorders in two different formats: Online vs face-to-face. *Internet Interventions*, 28, 100532. doi.org/10.1016/j.invent.2022.100532.

Cada uno de los estudios es presentado en esta tesis doctoral como un capítulo independiente. Asimismo, se ha incluido un apartado introductorio que aporta una visión general del área de investigación en la que se desarrolla; una definición de los objetivos específicos y las hipótesis de trabajo; y una discusión general que recoge los hallazgos obtenidos y profundiza en sus implicaciones.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	27
1.1. Los trastornos de la personalidad	31
1.1.1 Tratamiento de los trastornos de la personalidad	36
1.2. Familiares de personas con trastorno de la personalidad	41
1.3. Intervenciones psicológicas para familiares de personas con trastorno de la personalidad	47
1.3.1 Intervenciones online para familiares	56
1.4. Modelos explicativos del impacto del proceso de cuidado de personas con trastorno de la personalidad en los familiares	59
2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS	69
3. METODOLOGÍA Y RESULTADOS	75
3.1. Estudio 1. Las dificultades en la regulación emocional media el impacto de la carga en la calidad de vida y la salud mental en una muestra de familiares de personas diagnosticadas con trastorno de la personalidad límite	79
3.2. Estudio 2. Un programa de entrenamiento para familiares de personas con trastorno límite de la personalidad basado en la terapia dialéctica comportamental	85
3.3. Estudio 3. Eficacia de la intervención <i>Family Connections</i> para familiares de personas con trastornos de la personalidad en dos formatos diferentes: online vs presencial	91
4. DISCUSIÓN	97
4.1. Discusión general	99
4.2. Discusión de los principales hallazgos	103

4.2.1. La desregulación emocional como variable mediadora entre la carga y los niveles de calidad de vida, depresión, ansiedad y estrés en familiares de personas con trastorno de la personalidad límite _____	105
4.2.2. Eficacia de la terapia dialéctica comportamental en familiares de personas con trastorno de la personalidad límite _____	108
4.2.3. Eficacia de <i>Family Connections</i> aplicada de manera online y presencial en familiares de personas con trastorno de la personalidad _____	111
4.3. Contribuciones principales _____	115
4.4. Fortalezas _____	121
4.5. Limitaciones _____	127
4.6. Futuras líneas de investigación _____	133
4.7. Conclusiones _____	141
5. REFERENCIAS _____	145
ANEXOS _____	173
Anexo A: Artículo enviado para su publicación del estudio 1. Difficulties in emotional regulation mediates the impact of burden on quality of life and mental health in a sample of family members of people diagnosed with Borderline Personality Disorder _____	175
Anexo B: Artículo publicado del estudio 2. Un programa de entrenamiento para familiares de pacientes con trastorno límite de la personalidad basado en la terapia dialéctica comportamental _____	203
Anexo C: Artículo publicado del estudio 3. Effectiveness of Family Connections intervention for family members of persons with personality disorders in two different formats: online vs face-to-face _____	223
Anexo D: Aprobación del comité de ética _____	235
Anexo E: Consentimiento informado _____	239
Anexo F: Compromiso de no grabación _____	243

1.INTRODUCCIÓN

1. INTRODUCCIÓN

Este capítulo ofrece una visión general del campo de investigación en el que se desarrolla la tesis, tratando de describir los estudios previos que muestra la literatura específica hasta la fecha y de destacar las carencias o lagunas existentes que justifican la relevancia de este trabajo.

Esta tesis aborda la problemática de la evaluación de la psicopatología presente en los familiares de personas con trastorno de la personalidad límite (TLP), y las intervenciones psicológicas dirigidas a mejorar su bienestar. El primer estudio, se centra en analizar el impacto que tiene en los familiares el cuidado de personas con TLP, a través de la presentación de un modelo de mediación. En segundo lugar, se analiza la eficacia de dos programas de entrenamiento en habilidades basados en la Terapia dialéctica conductual (*Dialectical behavioral therapy*, DBT por sus siglas en inglés). El primer programa es una adaptación breve del Entrenamiento en habilidades en grupo de la DBT (Linehan, 1993), y se sometió a prueba su eficacia en familiares de personas con TLP. El segundo programa, *Family Connections* (Hoffman et al., 2003), se sometió a prueba en una muestra de familiares de personas con diversos trastornos de la personalidad.

Este capítulo profundizará en la comprensión de los TP en general y del TLP en particular, y en el impacto que tienen en los familiares, en los modelos explicativos de dicho impacto, y en las intervenciones psicológicas dirigidas a mejorar su bienestar.

1.1. Los trastornos de la personalidad

1.1. LOS TRASTORNOS DE LA PERSONALIDAD

Los trastornos de la personalidad (TP) son trastornos mentales muy complejos en los que suelen estar afectadas varias áreas de la vida de la persona que lo padece. En ellos se da un patrón perdurable e inflexible de la experiencia interna y el comportamiento que se desvía más de lo esperado en la cultura del individuo. Las personas afectadas tienen dificultades a la hora de interpretar situaciones y relacionarse con las personas, causándoles limitaciones importantes en diversos aspectos de su vida, entre ellos las relaciones personales, las actividades sociales o el desempeño laboral (American Psychiatric Association, APA, 2013) , especialmente, si no se tratan a tiempo (Grenyer et al., 2017).

Los TP son oficialmente reconocidos por primera vez como trastornos mentales en 1980, con la publicación de la tercera edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-III; American Psychiatric Association, 1980). Desde entonces, se han producido numerosos avances en la comprensión y clasificación de los TP.

Actualmente, los TP se recogen en los dos sistemas de clasificación más ampliamente utilizados, el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, 5ª edición (DSM-5; APA, 2013), y la Clasificación Internacional de Enfermedades, 11ª revisión (CIE-11; World Health Organization, WHO, 2019). El DSM-5, dada la complejidad de la tarea, incluye los TP en las secciones II y III de su manual. Mientras que en la Sección II presenta una actualización de los criterios diagnósticos categoriales mantenidos hasta el momento en las anteriores ediciones, en la Sección III propone un modelo de clasificación

alternativo desde una perspectiva más dimensional, similar a la propuesta recogida en la CIE-11. Desde esta perspectiva dimensional, se evalúa el nivel de gravedad del trastorno y se describe su patrón disfuncional en base a cinco dominios dimensionales: Afecto negativo, Desapego, Antagonismo, Desinhibición, y Psicoticismo. Esta perspectiva dimensional, que considera los TP como variaciones desadaptativas de los rasgos de la personalidad, está siendo cada vez más estudiada. Sin embargo, las clasificaciones categoriales siguen estando muy extendidas.

El DSM-5 (APA, 2013) distribuye los TP en tres grupos en base a sus características. El grupo A está compuesto por personas que muestran un comportamiento más extraño, inusual o excéntrico. Este clúster está formado por el TP paranoide, el TP esquizoide y el TP esquizotípico. El grupo B está compuesto por personas que se caracterizan por pensamientos o comportamientos más dramáticos, son más emocionales, y tienden a focalizar el refuerzo sin sopesar mucho las consecuencias, lo que les hace ser más impulsivos. Este clúster agrupa el TP antisocial, límite, histriónico y narcisista. Por último, el grupo C lo componen personas ansiosas o temerosas, que tienden a magnificar la amenaza. Este clúster está formado por el TP evitativo, TP dependiente y el TP obsesivo-compulsivo.

Respecto a la prevalencia de los TP, se observa que afectan a un gran número de personas. Entre el 10 y el 15% de la población general sería diagnosticada con al menos uno de ellos (APA, 2013; Lenzenweger et al., 2007; Skodol et al., 2019). Esta estimación se situaría en torno al 2,8% de la población en contacto con los sistemas de salud (Newton-Howes et al., 2020), un 20,5 de las personas que acuden a urgencias y un 26,6% en las personas hospitalizados

(Lewis et al., 2019). En España, en 2018 se registraron alrededor de 317 mil casos (Mendoza, 2021).

De todos ellos, el Trastorno de la personalidad límite (TLP) es el trastorno que ha recibido mayor atención en la práctica clínica. En él se da una inestabilidad en las relaciones, la autoimagen, el afecto y el control de impulsos que comienza en la adolescencia temprana (Winsper et al., 2015) y que, de acuerdo con el DSM-5 (APA, 2013), debe quedar reflejada en al menos 5 hechos de los 9 que propone. Esto implica una presentación del TLP con más de 200 formas posibles, convirtiéndolo en un trastorno muy heterogéneo. Sin embargo, diversos estudios muestran que su característica central sería la presencia de un patrón de desregulación emocional generalizado, que afecta a las diferentes áreas vitales de la persona que lo sufre, produciendo alteraciones importantes tanto en su identidad como en sus relaciones interpersonales (Bohus et al., 2021). Las conductas autolesivas sin intención suicida, presentes en un 90% de las personas adultas con TLP (Goodman et al., 2017), pueden ser consideradas síntomas observables de esta desregulación subyacente (Reichl y Kaess, 2021). También son especialmente relevantes las conductas suicidas, presentes en al menos el 75% de los casos (Black et al., 2004). En este sentido, el TLP es el TP que presenta el mayor índice de suicidio consumado, produciéndose en el 8-10% de las personas diagnosticadas (APA, 2013).

Además, el TLP suele presentarse junto con otros trastornos mentales, sobre todo, con aquellos relacionados con alteraciones del estado de ánimo. Sin embargo, también es frecuente su presentación comórbida con los trastornos de ansiedad, el trastorno de estrés postraumático, el abuso de sustancias, o los trastornos alimentarios (Shah y Zanarini, 2018; Tomko et al., 2014).

Afortunadamente, ante esta grave situación clínica que viven las personas con TP en general, y con TLP en particular, en la actualidad existen diversos tratamientos enfocados a mejorar la sintomatología subyacente y su calidad de vida, tal y como se describe en el siguiente apartado.

1.1.1 Tratamiento de los trastornos de la personalidad

Respecto al tratamiento de los TP, la psicoterapia es la primera línea de tratamiento (National Health and Medical Research Council, 2013; National Institute for Health and Care Excellence, 2020). A nivel general, se encuentra la Terapia centrada en los esquemas de Young (1990), enfocada a flexibilizar los patrones de pensamiento disfuncionales de los TP en general, aunque todavía no ha obtenido el reconocimiento de la APA. Sin embargo, el número de intervenciones específicas para cada uno de los trastornos con apoyo empírico es limitado.

Algunos ejemplos serían la Terapia centrada en los esquemas de Young (1990) que trata de relajar los patrones de pensamiento disfuncionales de los TP en general, aunque todavía no ha obtenido el reconocimiento de la APA, o la Terapia cognitivo-interpersonal de Alden para el TP evitativo (1989), cuyo objetivo es promover el cambio en las creencias de la persona y fomentar la exposición a las situaciones interpersonales ansiógenas.

Sin embargo, el trastorno que mayor atención ha recibido es el TLP. Respecto a su tratamiento, la Terapia basada en la mentalización (Bateman y Fonagy, 2004), la Psicoterapia centrada en la transferencia (Kernberg y Foelsch,

2011) y la Terapia centrada en los esquemas (Young et al., 2003) son terapias psicoanalíticas que han demostrado su eficacia (Fassbinder et al., 2016). Pero el tratamiento con mayor apoyo empírico hasta la fecha con más de 40 estudios controlados aleatorizados es la Terapia dialéctica conductual (DBT) (Linehan, 1993). La DBT ha demostrado ser eficaz para reducir las autolesiones, la ideación suicida, los intentos de suicidio, y los síntomas de depresión y desesperanza, así como en la mejora de la calidad de vida de las personas con TLP y en contribuir a reducir los ingresos hospitalarios (Andreasson et al., 2016; Carter et al., 2010; Linehan, 1993; Navarro-Haro et al., 2018; Soler et al., 2009; van den Bosch et al., 2005).

Por otro lado gracias al avance vertiginoso de las últimas dos décadas, de nuevas tecnologías de la información y de la comunicación aplicadas a la psicología clínica, en la actualidad los clínicos pueden utilizar diversas intervenciones basadas en Internet que han demostrado su eficacia en la reducción de algunas problemáticas asociadas a los TP, como el abuso de alcohol (Riper et al., 2014), las autolesiones no suicidas (Bjureberg et al., 2018; Lewis et al., 2012), la ideación suicida (Christensen et al., 2014; Hetrick et al., 2014; Lai et al., 2014; Robinson et al., 2014, 2016) o la desregulación emocional (Bjureberg et al., 2018).

Con el objetivo de intentar generalizar el uso de las habilidades aprendidas en terapia, se han desarrollado aplicaciones móviles dirigidas al manejo de síntomas concretos del TLP, como *DBT-Coach* (Rizvi et al., 2011, 2016), *EMOTEO* (Prada et al., 2017), *mDiary app* (Helweg-Joergensen et al., 2019; Helweg-Jørgensen et al., 2020), *B.RIGHT* (Frías et al., 2020), *Medtep DBT* (Suñol et al., 2017), *Pocket Skills* (Schroeder et al., 2018) o *CALMA* (Rodante et

al., 2020). Sin embargo, un reciente metaanálisis concluye que la efectividad de estas aplicaciones móviles no tiene base empírica suficiente como para ser recomendadas (Ilagan et al., 2020). Con el fin de encontrar una mayor evidencia que las avale, se están llevando a cabo varios ensayos controlados aleatorios (por ejemplo, Han et al., 2020; Helweg- Jørgensen et al., 2020).

En este contexto, las terapias tradicionales también han sido adaptadas para realizarse a través de Internet, aunque la investigación es aún escasa (Frías et al., 2020). Por un lado, Zanarini et al. (2018) ponen a prueba una intervención realizada a través de Internet basada en la psicoeducación en un ensayo controlado aleatorio, sugiriendo que el conocimiento de la información más reciente acerca del TLP podría ser eficaz para reducir la gravedad de los síntomas en mujeres con TLP. La Terapia centrada en esquemas también ha sido adaptada para realizarse de manera autoaplicada a través de Internet junto con la terapia habitual (Klein et al., 2018). Por otro lado, la Terapia centrada en esquemas también se ha aplicado en formato online a través de la plataforma de videoconferencias *Webex* (van Dijk et al., 2020), en un intento por adaptarse a la situación sociosanitaria derivada de la pandemia COVID-19. La adaptación de la Terapia centrada en los esquemas para realizarse de manera autoaplicada junto con la terapia habitual ha demostrado su utilidad para disminuir la frecuencia de aparición de los síntomas del TLP. Sin embargo, cuando se somete a prueba su eficacia en un estudio controlado aleatorizado, no se encuentra un efecto significativo a favor de añadir esta intervención al tratamiento habitual (Klein et al., 2021). Por su parte, la administración en formato online de la Terapia centrada en esquemas en un estudio piloto con cuatro participantes con diversos TP tuvo una gran aceptación por parte de los

participantes y de los terapeutas, manteniéndose una elevada adherencia (van Dijk et al., 2020), siendo necesario realizar estudios complementarios que pongan a prueba su efectividad.

Por su parte, la DBT también ha sido adaptada para realizarse a través de Internet con personas con problemas de desregulación emocional (iDBT-ER; Lungu, 2015), o con personas con intentos de suicidio y consumo de alcohol (iDBT-ST; Wilks et al., 2017, 2018), con resultados prometedores.

Por tanto, existen intervenciones basadas en las nuevas tecnologías de la información y comunicación para las personas con TLP y TP que han obtenido apoyo empírico. Todos estos estudios ponen de manifiesto cómo las aplicaciones móviles, los tratamientos autoaplicados a través de Internet, y las intervenciones aplicadas online para los TLP y los TP empiezan a ocupar un lugar importante respecto a la recuperación de estas personas. Si bien, tal y como se ha comentado, estos programas también presentan limitaciones y todavía no ofrecen datos concluyentes para trastornos tan graves como son los TLP y los TP. Por tanto, se deberían realizar esfuerzos adicionales para mejorar los actuales tratamientos para personas con TLP o TP basados en nuevas tecnologías.

1.2. Familiares de personas con trastorno de la personalidad

1.2. FAMILIARES DE PERSONAS CON TRASTORNO DE LA PERSONALIDAD

Los TP no solo afectan a los individuos que los sufren, sino también a las personas que les rodean, debido al considerable clima de tensión causado por los patrones disfuncionales que caracterizan a estos trastornos (Giffin, 2008). Se trata de trastornos egosintónicos, donde resulta común que las personas que los padecen presenten escasa conciencia de enfermedad, y tiendan a culpabilizar a otros por las dificultades que experimentan. Todo ello hace que las familias tengan que lidiar con frecuencia con el malestar asociado al trastorno (Lamborn y Cramer, 2020) o con las consecuencias asociadas al mismo (Kay et al., 2018).

Los familiares son una parte fundamental en el proceso de recuperación de estas personas (Acres et al., 2019; Rajalin et al., 2009), y suelen desempeñar el rol de terapeutas informales (Mendieta et al., 2019). Este proceso de cuidado puede tener efectos positivos (Fauziana et al., 2018; García-Castro et al., 2021; Seigerman et al., 2020), como la satisfacción por compasión, obtenida al ayudar a los demás (Lynch et al., 2018). Sin embargo, como refleja ampliamente la literatura, también supone un deterioro en la calidad de vida (Cengiz et al., 2021), y la salud física (Jawahir et al., 2021) y mental (Gérain y Zech, 2019; Lindt et al., 2020) del familiar.

En este sentido, los TP son uno de los trastornos que mayor impacto tiene en los familiares, por encima de otros trastornos mentales graves como los trastornos psicóticos, los trastornos del estado de ánimo, el abuso de sustancias o la anorexia nerviosa (Bailey y Grenyer, 2013, 2014; Lamborn, 2017; Seigerman et al., 2020). Diversos estudios muestran cómo los miembros de la familia de

personas con TP, son más propensos a experimentar problemas de salud mental que la población general (por ejemplo, Bailey y Grenyer, 2014; Seigerman et al., 2020), como depresión, ansiedad o estrés (Bennett et al., 2019; Greer y Cohen, 2018). Además, algunos de estos problemas, como la carga (Mendieta et al., 2019), las dificultades de regulación emocional (Bailey y Grenyer, 2014) y el deterioro del empoderamiento (Kay et al., 2018), son mayores que en familiares de personas con otros trastornos mentales graves (Bailey y Grenyer, 2013, 2014; Lamborn, 2017) o enfermedades físicas graves (Seigerman et al., 2020).

Hasta el momento, una gran parte de los estudios se han centrado en analizar la situación clínica de los familiares de personas con TLP. Algunos de ellos han analizado el impacto en familiares de personas con TP en general (ej. Bauer et al., 2012; Carrotte et al., 2019; Lamborn, 2017), obteniendo resultados similares. En esta misma línea, otras áreas de la vida de los familiares se ven afectadas por esta problemática, como las relaciones sociales (Carrotte et al., 2019; Greer y Cohen, 2018; Kay et al., 2018; Meshkinyazd et al., 2020) pues resulta frecuente que los familiares tiendan a aislarse y abandonar sus hobbies para centrarse en la ayuda a la persona con TLP. O bien, que se vea afectada también su economía (Bauer et al., 2012; Kay et al., 2018; Mendieta et al., 2019; Meshkinyazd et al., 2020), generando mayores dificultades en el funcionamiento familiar (Marco-Sánchez et al., 2020; Rajalin et al., 2009). Por último, en general se observan carencias en los familiares respecto a los conocimientos que tienen sobre el trastorno, y déficits en las habilidades que tienen para comprenderlo y manejarlo (Giffin, 2008; Kay et al., 2018).

Para intentar cubrir estas carencias, existen algunos programas de intervención específicos para los familiares de personas con TP, tal y como se describe en el siguiente apartado.

1.3. Intervenciones psicológicas para familiares de personas con trastorno de la personalidad

1.3. INTERVENCIONES PSICOLÓGICAS PARA FAMILIARES DE PERSONAS CON TRASTORNO DE LA PERSONALIDAD

La línea de investigación dedicada al desarrollo de intervenciones para familiares es relativamente reciente, y tiene su origen en un influyente estudio que mostró cómo la emoción expresada de las familias afectaba al número de recaídas de las personas con esquizofrenia (Brown et al., 1972). Desde entonces, se han ido publicando intervenciones dirigidas a familiares de personas con diversas patologías, como el Entrenamiento en habilidades cognitivas de resolución de problemas desarrollado por Kazdin, aplicado en familiares de niños y adolescentes con comportamiento antisocial (Kazdin et al., 1992), trastorno oposicionista desafiante o problemas de conducta (Kazdin, 2010); o el Entrenamiento grupal en habilidades de DBT (Wilks et al., 2017), dirigido a familiares de personas con trastornos de la conducta.

Respecto a los estudios que abordan directamente las intervenciones para familiares de TP, encontramos fundamentalmente tres. El primero de ellos, desarrollado por Sanders y Pearce (2010) pone a prueba *Oxford Friends & Family Empowerment Service*, un programa grupal de 8 sesiones basado en los principios de la Terapia cognitivo-conductual y en el Análisis transaccional, desarrollado con el objetivo de proporcionar apoyo y educación a los familiares de personas con TP. El segundo estudio pone a prueba el programa basado en psicoeducación y estrategias de la DBT para familiares de personas con TP y comorbilidad con un trastorno alimentario (Guillén et al., 2018), que redujo significativamente la sobrecarga por enfermedad que sentían los familiares y mejoró la persistencia en el cuidado y la atención a la persona con TP. Y el tercer estudio pone a prueba la eficacia de *Family Connections*, un programa grupal de

12 sesiones basado en los principios de la DBT desarrollado inicialmente para familiares de personas con TLP o desregulación emocional (Hoffman et al., 2003), aplicado en un formato online en familiares de personas con diversos TP, demostrando su utilidad para disminuir sus niveles de carga y la sintomatología ansioso-depresiva, así como para mejorar su empoderamiento, la situación familiar y su calidad de vida (Guillén et al., 2022).

En general, casi todos los programas con apoyo empírico hasta el momento están dirigidos a familiares de personas con TLP.

A pesar de la necesidad que tienen estos familiares de obtener apoyo y adquirir habilidades que faciliten el afrontamiento de las situaciones problemáticas, el desarrollo de intervenciones dirigidas a ellos ha sido limitado (Guillén et al., 2020; Sutherland et al., 2020). Hasta hace unos años, los tratamientos se dirigían exclusivamente a las personas con TLP y, si se incluía a los familiares, era solo en algunas sesiones puntuales con el objetivo de comprender y ayudar mejor a estas personas (por ejemplo, Bateman y Fonagy, 2018; Blum et al., 2002; Rathus y Miller, 2002; Woodberry y Popenoe, 2008). Con el mismo objetivo, existen algunas intervenciones en las que el tratamiento lo reciben de manera conjunta la persona con TLP y su familia (Kazdin et al., 1992; Santisteban et al., 2003, 2015).

Progresivamente, se han ido desarrollando intervenciones específicas dirigidas exclusivamente a los familiares. La mayoría de ellas se desarrollan en un formato grupal, pero el contenido, el número de sesiones y el marco teórico varía enormemente de una a otra. La tabla 1 muestra las intervenciones dirigidas a familiares de personas con TLP recogidas hasta la fecha.

Tabla 1. Intervenciones dirigidas a familiares de personas con TLP.

Intervención (estudios)	Descripción
<p>DBT-Family skills training</p> <p>Hoffman y Fruzzetti (2007)</p>	<p>Programa grupal de seis a nueve familias participantes, de 6 meses de duración, basado en los principios de la DBT. Dirigido a personas con TLP acompañados de sus familiares.</p>
<p>Couples DBT</p> <p>Kamalabadi et al. (2012)</p>	<p>Terapia de pareja de 14 sesiones, basado en las habilidades de la DBT. Dirigido a personas con TLP acompañados de sus parejas románticas.</p>
<p>Family Connections</p> <p>Hoffman et al. (2005) Hoffman et al. (2007) Neiditch (2010) Flynn et al. (2017) Liljedahl et al. (2019) Fernández-Felipe et al. (2020) Martin et al. (2020) Fernández-Felipe (2022) Guillén et al. (2022) Pitschel-Walz et al. (2022)</p>	<p>Programa grupal de 12 sesiones, basado en los principios de la DBT y en el modelo de afrontamiento y estrés.</p>
<p>Multi-family DBT skills for adolescents</p> <p>Woodberry y Popenoe (2008) Uliaszek et al. (2014)</p>	<p>Programa grupal de 15 sesiones, basado en los principios de la DBT. Dirigido a adolescentes con TLP acompañados de sus familiares.</p>
<p>Group of skills for families and close relatives of people with BPD</p> <p>Regalado et al. (2011)</p>	<p>Programa grupal de 12 sesiones, adaptación del entrenamiento grupal en habilidades de la DBT. Dirigido a familiares de personas con TLP o desregulación emocional severa.</p>
<p>Family skills training in dialectical behaviour therapy (DBT-FST)</p> <p>Ekdahl, Idvall, y Perseius (2014)</p>	<p>Programa grupal de seis a ocho participantes, de 10-12 sesiones, basado en los principios de la DBT. Dirigido a familiares de adolescentes entre 13 y 18 años que están recibiendo DBT.</p>

Family Skills Miller y Skerven (2017)	Programa grupal de 9 sesiones, basado en los principios de la DBT. Dirigido a familiares de personas con TLP.
Making Sense of BPD Pearce et al. (2017)	Programa grupal de 3 sesiones, basado en los principios de la Terapia analítica cognitiva. Dirigido a familiares de adolescentes y jóvenes entre 15 y 25 años con TLP.
Entrenamiento en habilidades de la DBT para familiares de personas con TLP Navarro-Haro et al. (2018)	Programa grupal de 25 sesiones, adaptación del entrenamiento grupal en habilidades de la DBT. Dirigido a familiares de personas con TLP.
Staying Connected Grenyer et al. (2019)	Programa grupal de seis a ocho participantes, de 10 semanas, basado en los principios del Modelo relacional del TLP. Dirigido a familiares de personas con TLP.
Mentalizarion-based treatment – Families and Carers Training and Support (MBT-FACTS) Bateman y Fonagy (2019)	Programa grupal de 5 sesiones, basado en los principios de la Terapia basada en habilidades de mentalización. Dirigido a familiares de personas con TLP.
Programa de entrenamiento para familiares de pacientes con TLP basado en la DBT Fonseca-Baeza et al. (2021)	Programa grupal de 14 sesiones, adaptación del entrenamiento grupal en habilidades de la DBT. Dirigido a familiares personas con TLP.

Nota. *DBT* = Terapia dialéctica conductual; *TLP* = Trastorno de la personalidad límite.

Si se atiende a la naturaleza de las intervenciones, pueden encontrarse intervenciones con formato psicoeducativo, e intervenciones basadas en el entrenamiento en habilidades. Con respecto a las intervenciones

psicoeducativas se han desarrollado *Making Sense of BPD* (Pearce et al., 2017), basado en la Terapia analítica cognitiva; y *Staying Connected* (Grenyer et al., 2019), basado en los principios del Modelo relacional del TLP. Respecto a las intervenciones basadas en el aprendizaje de habilidades, se encuentra la intervención *Families and Carers Training and Support* (Bateman y Fonagy, 2018) desarrollada siguiendo los principios de la Terapia basada en la mentalización. El resto de intervenciones son el Entrenamiento en habilidades de la DBT y las adaptaciones del programa; *Multi-family DBT skills for adolescents* (Woodberry y Popenoe, 2008), *Oxford Friends & Family Empowerment Service* (Sanders y Pearce, 2010), *Group of skills for families and close relatives of people with BPD* (Regalado et al., 2011), *Family Skills* (Miller y Skerven, 2017), *DBT Skills group* (Wilks et al., 2017), *Entrenamiento en habilidades de la DBT* (Navarro-Haro et al., 2018), y *Programa de entrenamiento basado en la DBT* (Fonseca-Baeza et al., 2021). De todos ellos, el programa con mayor apoyo empírico es *Family Connections* (Hoffman et al., 2005, 2007; Fernández-Felipe, 2022; Fernández-Felipe et al., 2020; Flynn et al., 2017; Guillén et al., 2022; Liljedahl et al., 2019; Martin et al., 2020; Pitschel-Walz et al., 2022).

A pesar de los diferentes formatos y orientaciones, todos estos programas, han mostrado un efecto positivo en los familiares. Algunos se han mostrado eficaces en la disminución de los niveles de carga que supone el cuidado de una persona con TP (ej. Bateman y Fonagy, 2017; Flynn et al., 2017; Grenyer et al., 2019; Guillén et al., 2022, Hoffman et al., 2005, 2007; Liljedahl et al., 2019; Pearce et al., 2017; Regalado et al., 2011; Wilks et al., 2017), en la disminución de la sintomatología ansioso-depresiva asociada al proceso de

cuidado (ej. Bateman y Fonagy, 2019; Flynn et al., 2017; Fonseca-Baeza et al., 2021; Guillén et al., 2022; Miller y Skerven, 2017; Navarro-Haro et al., 2018; Woodberry y Popenoe, 2008), y en la reducción de su gravedad en relación al malestar psicológico en general (Liljedahl et al., 2019; Regalado et al., 2011). Estos programas también han resultado útiles para mejorar la percepción de dominio y empoderamiento de los familiares (Bateman y Fonagy, 2017; Flynn et al., 2017; Grenyer et al., 2019; Guillén et al., 2022; Hoffman et al., 2005, 2007). Además, intervenir con las familias hace que disminuya la emoción expresada (Fonseca-Baeza et al., 2021; Grenyer et al., 2019; Liljedahl et al., 2019) y mejore el bienestar, la actitud y la interacción familiar (ej. Bateman y Fonagy, 2017; Grenyer et al., 2019; Guillén et al., 2022; Liljedahl et al., 2019; Wilks et al., 2017).

Sin embargo, hasta el momento, y que tengamos conocimiento, solo se han publicado tres estudios controlados aleatorizados que pongan a prueba la eficacia de estas intervenciones. El primero de ellos compara una intervención basada en la psicoeducación y habilidades de mentalización ("*MBT-Families and Carers Training and Support*") frente a un grupo de lista de espera con un diseño pre-post intervención (Bateman y Fonagy, 2018). Los familiares que recibieron la intervención mostraron una reducción significativa de los incidentes críticos con la persona con TLP, en comparación con los familiares aleatorizados al grupo de lista de espera.

El segundo estudio compara una intervención psicoeducativa basada en el modelo relacional de los TP ("*Staying Connected*") frente a un grupo de lista de espera con un diseño pre-post con seguimiento a los 12 meses (Grenyer et al., 2019). Los familiares que recibieron la intervención mostraron un aumento significativo en los niveles de empoderamiento familiar y en la comprensión

diádica, así como una disminución de la crítica familiar, en comparación con los familiares aleatorizados al grupo de lista de espera. Estos resultados se mantuvieron un año después de haber finalizado la intervención.

El tercer estudio compara la eficacia de una intervención basada en las estrategias de la DBT para enseñar habilidades ("*Family Connections*") frente a un tratamiento habitual (TAU) con un diseño pre-post intervención y un seguimiento a los 6 meses (Fernández-Felipe, 2022; Fernández-Felipe et al., 2020). Los familiares que recibieron *Family Connections* mostraron una disminución significativa de la carga y de la inatención emocional, así como un aumento significativo de los niveles de dominio y empoderamiento familiar, en comparación con los familiares que recibieron el tratamiento habitual. Estos resultados se mantuvieron en todas las variables seis meses después de finalizar el tratamiento, excepto en los niveles de carga, donde no se observaron diferencias entre el grupo que recibió *Family Connections* y el que recibió el tratamiento habitual. Además, estos autores comprueban el impacto que tiene el hecho de que los familiares realicen el tratamiento en las personas con TLP, obteniendo mayores mejoras significativas en los niveles de depresión, ansiedad y estrés aquellas cuyos familiares recibieron *Family Connections*.

El resto de estudios publicados, son estudios piloto con un diseño cuasi experimental, sin grupo control, de medidas repetidas pre-post intervención, y no incluyen seguimientos (ej., Fonseca-Baeza et al., 2021; Miller y Skerven, 2017; Navarro-Haro et al., 2018; Pearce et al., 2017; Regalado et al., 2011; Wilks et al., 2017). O bien, únicamente se incluye un seguimiento a los 3 (Hoffman et al., 2007) o a los 6 meses (Ekdahl et al., 2014; Hoffman et al., 2005; Liljedahl et al., 2019). Otros estudios comparan la utilidad de *Family Connections* frente a una

condición activa, es este caso, de tres sesiones de psicoeducación, pero no se aleatorizaron los grupos (Flynn et al., 2017).

Estos resultados ayudan a establecer un marco general de las intervenciones con familiares de personas con TP, sin embargo, es fundamental mejorar la calidad metodológica de este campo de investigación para poder determinar con mayor firmeza la eficacia de las intervenciones para los familiares (Guillén et al., 2020).

1.3.1 INTERVENCIONES ONLINE PARA FAMILIARES

Tal y como se ha descrito, existen intervenciones específicas para familiares que cuentan con apoyo empírico, si bien su implementación todavía es limitada, y tampoco resultan accesibles para todos los familiares que las necesitan (Iliakis et al., 2019). Una posible manera de aumentar la accesibilidad a estas intervenciones es realizarlas de manera online (por ejemplo, Frías et al., 2020; Paldam et al., 2018; Rogers et al., 2017). Sin embargo, las intervenciones online para familiares de personas con TP son limitadas (Meyer et al., 2018).

En general, existen intervenciones online diseñadas específicamente para familiares de personas con enfermedades mentales, como *mi.spot* (Reupert et al., 2019), *Kopstoring* (Woolderink et al., 2015), *Survivalkid* (Drost et al., 2011; Drost y Schippers, 2015) y *Grubbel* (Elgán et al., 2016). Estas intervenciones tienen una gran acogida entre los jóvenes (Grové et al., 2016; Matar et al., 2018), y han demostrado ser eficaces para reducir los niveles de estrés y mejorar el bienestar en los familiares (Hu et al., 2015). En esta línea, la plataforma de software *Moderated Online Social Therapy (MOST)* (Lederman et al., 2014)

incluye terapias online específicas para familiares de jóvenes diagnosticados con ansiedad y depresión (*Meridian*; Gleeson, 2017a), o con psicosis temprana (*Altitudes*; Gleeson, 2017b).

Respecto a las intervenciones dirigidas específicamente a familiares de personas con TP, la plataforma *MOST* (Lederman et al., 2014) ha incluido *Kindred*, una intervención online para familiares de jóvenes con TLP que permite acceder a contenido psicoeducativo y terapéutico, a una red social entre cuidadores, y a sesiones con psicólogos clínicos. En un estudio piloto, *Kindred* ha mostrado mejoras tanto en los familiares como en las personas con TLP, que se han mantenido en el seguimiento a 3 meses (Gleeson et al., 2021). Por otro lado, se está realizando un ensayo controlado aleatorio para determinar la eficacia de incluir un grupo de psicoeducación online a la intervención presencial *Making sense of BPD* (Pearce et al., 2017) para los familiares de personas con TLP (Betts et al., 2018).

Como puede observarse, hasta el momento las intervenciones son muy escasas y los resultados todavía no son concluyentes. Teniendo en cuenta la difícil problemática que afrontan los familiares de personas con TLP y TP, es sensato pensar que se deberían realizar esfuerzos adicionales para mejorar las actuales intervenciones para familiares y poder llegar a todos los que las necesitan.

En esta misma línea, es necesario poner de manifiesto los escasos estudios que describen la situación clínica de los familiares. Hasta el momento, se han desarrollado doce intervenciones distintas para familiares y, sin embargo, los estudios que analizan el estado mental de los familiares durante el proceso de cuidado son limitados (Lamborn y Cramer, 2020).

1.4. Modelos explicativos del impacto del proceso de cuidado de personas con trastorno de la personalidad en los familiares

1.4. MODELOS EXPLICATIVOS DEL IMPACTO DEL PROCESO DE CUIDADO DE PERSONAS CON TRASTORNO DE LA PERSONALIDAD EN LOS FAMILIARES

A pesar de que, como hemos visto, existen intervenciones dirigidas a los familiares de personas con TP que promueven la reducción de sus niveles de carga y la mejora de su bienestar, sin embargo, se desconocen los mecanismos de actuación y la eficacia diferencial de las estrategias utilizadas. Identificar los determinantes de las consecuencias que el proceso de cuidado tiene en el familiar y conocer cómo se relacionan entre sí, resulta fundamental para comprender los mecanismos de actuación de las intervenciones y desarrollar programas más eficaces para aliviar la carga del familiar y mejorar su calidad de vida.

Los primeros modelos que trataron de analizar los determinantes de estas consecuencias fueron el *Stress Process Model* (SPM; Pearlin et al., 1990), y el *Appraisal Model* (AM; Lawton et al., 1991), desarrollados para explicar la carga que experimentaban los familiares de personas con Alzheimer. El primero de ellos, el SPM (Pearlin et al., 1990), considera el estrés del familiar como una consecuencia del proceso de cuidado de la persona afectada. Este proceso tiene en cuenta el contexto socioeconómico del familiar, los factores de estrés primarios (como el deterioro cognitivo de la persona afectada) y secundarios (por ejemplo, la carga económica) a los que está expuesto, su propia capacidad de afrontamiento, y sus fuentes de apoyo social. Estas condiciones están interrelacionadas, influyendo directa o indirectamente en las diferentes manifestaciones del estrés. El segundo modelo, el AM (Lawton et al., 1991), considera que el bienestar psicológico general del familiar, tanto el afecto

negativo como el positivo, se ve influido por la valoración subjetiva que realiza sobre los niveles de satisfacción y de carga que supone el proceso de cuidado. Esta valoración sería el resultado de su evaluación sobre hasta qué punto el proceso de cuidado representa una fuente de estrés o de satisfacción para él, teniendo en cuenta sus recursos personales. Esta propuesta obtuvo un respaldo empírico parcial, ya que, si bien la valoración de la carga predecía el afecto negativo, los niveles de satisfacción no siempre se relacionaban con un mayor afecto positivo. A pesar de ello, el AM (Lawton et al., 1991), demostró la utilidad de considerar la carga subjetiva como una valoración del estrés que supone el proceso de cuidado para una persona en función de sus recursos, así como de tener en cuenta el impacto positivo y negativo derivado del proceso de cuidado.

De la combinación de ambos surgió el *Model of Carer Stress and Burden* (MCSB; Sörensen et al., 2006), con el fin de explicar el estrés que sufren los familiares de personas con enfermedades neurodegenerativas. Este modelo propone que los estresores primarios causan los estresores secundarios, que son los mediadores entre los estresores primarios y la valoración del equilibrio entre las demandas del entorno y los recursos del familiar. El impacto que el estrés tiene en la persona deriva de la valoración que realiza. Todo este proceso está influido por diversos factores agravantes o atenuantes, y enmarcado dentro de los antecedentes y factores contextuales donde tiene lugar el proceso de cuidado.

Posteriormente, Geráin y Zech (2019) desarrollan el *Informal Caregiving Integrative Model* (ICIM) basándose en el MCSB (Sörensen et al., 2006) y en el concepto tridimensional del *burnout* (Maslach et al., 1996). El objetivo es proponer un marco conceptual que explique el proceso de *burnout* de los

familiares y su impacto tanto en ellos mismos como en las personas afectadas por una enfermedad. Este modelo explica cómo las características del familiar, su entorno, y las características socioculturales determinan el *burnout* del familiar. Se tienen en cuenta algunos mediadores clave, como la valoración que realizan, sus estrategias de afrontamiento, y la calidad de la relación entre la persona afectada y el familiar. Además, como resultado del *burnout* pueden producirse consecuencias más generales en los propios familiares y en las personas afectadas como, por ejemplo, una disminución en su bienestar general. Además, este modelo pretende abordar las posibles consecuencias que la prestación de cuidados pueda tener con independencia de la enfermedad específica de la persona afectada. Esto ayudaría a identificar los determinantes comunes de la carga de los familiares (Adelman et al., 2014), pudiendo facilitar el desarrollo de políticas e intervenciones eficaces para aliviarla. Sin embargo, la mayoría de la literatura se centra en explicar la carga de los familiares de personas con un diagnóstico concreto (Lindt et al., 2020).

En este sentido, el SPM (Pearlin et al., 1990) es un modelo ampliamente utilizado (Gérain y Zech, 2019) para explicar las consecuencias que tiene en el familiar la relación de cuidado. Partiendo de la relación de cuidado de personas con Alzheimer (Hilgeman et al., 2009; Pearlin et al., 1990), ha sido adaptado para familiares de personas con otros tipos de demencia (Daley et al., 2019; García-Castro et al., 2021), con discapacidades psiquiátricas (Provencher et al., 2003) y en cuidados paliativos (Haley et al., 2003). También ha sido adaptado para explicar la carga de los familiares y desarrollar modelos terapéuticos en los trastornos alimentarios (Schmidt y Treasure, 2006; Treasure et al., 2015) y en los TP (Lamborn y Cramer, 2020; Luk et al., 1998)

Según este modelo (Pearlin et al., 1990), el proceso de estrés está conformado por 4 dominios: los antecedentes y el contexto del estrés; los factores de estrés (estresores primarios objetivos, estresores primarios subjetivos, estresores secundarios del rol, y estresores secundarios intrapsíquicos); los mediadores; y los resultados o manifestaciones del estrés.

Los antecedentes y el contexto del estrés hacen referencia al marco general en el que se encuentra inmerso el familiar durante el proceso de cuidado, incluyendo sus características sociodemográficas, las características de la relación con la persona afectada, y los recursos personales para hacerle frente, y también los servicios sociales y recursos institucionales disponibles de su comunidad. En ese marco tienen lugar las diferentes situaciones derivadas del proceso de cuidado y las demandas de las personas afectadas, que constituyen los factores de estrés. Los estresores primarios derivan directamente de las necesidades de la persona afectada, y están anclados tanto en esas demandas de la persona como en el cambio de roles que se ha producido en la relación a causa de la enfermedad. Estos estresores primarios, objetivos y subjetivos, son considerados duraderos, pudiendo intensificarse con el tiempo. Un ejemplo de estresor primario objetivo sería el deterioro cognitivo de la persona, que es cada vez más notable a medida que avanza hacia las etapas más tardías de la enfermedad. Del mismo modo, el avance de la enfermedad produce cambios en la personalidad de la persona afectada, que harían que el familiar tenga cada vez una mayor sensación de pérdida de la misma, considerada un estresor primario subjetivo.

Los estresores primarios son los cimientos para los estresores secundarios de rol y los estresores secundarios intrapsíquicos. Entre los

estresores secundarios de rol encontraríamos aquellos factores relacionados con los roles y las actividades fuera de la situación de cuidado, como los conflictos familiares o las dificultades para compaginar el trabajo y el cuidado de la persona afectada. Los estresores secundarios intrapsíquicos están relacionados con la autoestima, los sentimientos de dominio y competencia, y el crecimiento interior derivado de la situación de cuidado.

Asimismo, Pearlin (1990) explora diversos factores mediadores que tratan de explicar las diferentes reacciones individuales ante un mismo acontecimiento estresante. En este sentido, propone que los familiares que realicen un uso adecuado de las estrategias de afrontamiento y cuenten con apoyo social, tendrán una mayor protección frente al desarrollo o el impacto de los estresores secundarios. El cuarto dominio trata de determinar el impacto del estrés tras este proceso, analizando el bienestar del familiar, su salud física y mental, y su capacidad para mantenerse en sus roles sociales.

El SPM (Pearlin et al., 1990) ha tenido un gran impacto en el desarrollo de intervenciones que ayudan a los familiares de personas con Alzheimer a desarrollar su propio bienestar, al poner el relieve el impacto que tienen los estresores primarios en la vida del familiar, y su papel en el desarrollo de los estresores secundarios (Jensen y Bauer, 2021).

Siguiendo con las adaptaciones del SPM (Pearling et al., 1990) a otras patologías, en el año 2020, Lamborn se basa en él para estudiar cómo se relacionan entre sí los factores de estrés experimentados por los familiares de personas con TP, y cómo dan lugar al malestar psicológico (Lamborn y Cramer, 2020). En su adaptación, plantea seis dominios: antecedentes, historia de cuidado, estresores primarios, estresores secundarios, intención de búsqueda

de ayuda, y malestar psicológico. Los antecedentes serían las características sociodemográficas de los familiares que están presentes en el proceso de cuidado, y que han mostrado un valor predictivo en los niveles de malestar del familiar según la literatura previa. Así, tiene en cuenta la edad y el género del familiar, si están biológicamente emparentados, y si residen juntos. Por su parte, las características relacionales quedan recogidas en la historia de cuidado, refiriéndose a las experiencias de estigmatización y los problemas con la asistencia sanitaria que haya vivido el familiar. Dentro de los estresores primarios, Lamborn y Cramer (2020) tienen en cuenta las dificultades del manejo de los comportamientos desadaptativos de las personas con TP, así como la propia preocupación de los familiares por ellas y la gestión de sus necesidades instrumentales, como la administración de la economía familiar. Los estresores secundarios recogen aquellas áreas que podrían verse afectadas en el proceso de cuidado, pero que no están directamente relacionadas con las necesidades de la persona con TP, como es el caso de la salud física, la carga financiera, las relaciones familiares o las dificultades para compaginar el cuidado con otras actividades. También se incluiría la sensación de dominio, la autoestima y las posibles ganancias derivadas del proceso de cuidado. Por último, el modelo explora cómo la intención de búsqueda de ayuda emocional, instrumental o informativa de los familiares puede amortiguar el impacto que tiene la historia de cuidado y los estresores primarios y secundarios en el malestar psicológico.

Al poner a prueba el modelo, se observó que los familiares que eran varones, jóvenes, que residían con la persona con TP, experimentaban más estigma o tenían problemas con la asistencia sanitaria, presentaban más estresores primarios. Por su parte, los familiares con más estresores primarios

también informaron de más estresores secundarios y de una mayor intención de búsqueda de ayuda. Los familiares con mayores estresores secundarios presentan niveles inferiores de autoestima y dominio, así como mayores niveles de malestar psicológico y una menor intención de búsqueda de ayuda. Por último, la intención de búsqueda de ayuda no se relacionaba con el nivel de malestar de los familiares. Atendiendo a la validez externa del modelo, la historia de cuidado tiene un impacto en los estresores primarios, y éstos en los secundarios, los cuales generan el malestar psicológico de los familiares.

Esta aproximación supone un gran avance para la comprensión del impacto que tienen los TP en los familiares, sin embargo, resulta fundamental considerar varios aspectos. En primer lugar, no tiene en cuenta el impacto que tiene los años de evolución del trastorno en el malestar del familiar. Esto es especialmente relevante dado que la duración de la relación de cuidado es un indicador de la cronicidad de los factores de estrés del familiar (Pearlin et al., 1990), incluyendo el nivel de crítica en el ambiente familiar (Bailey y Grenyer, 2015), aunque también puede tener efectos deseables, como la disminución de las dificultades de regulación emocional que muestran los familiares (Bailey y Grenyer, 2014).

En segundo lugar, no diferencia entre estresores primarios objetivos y subjetivos, ni entre estresores secundarios de tensión de rol y estresores secundarios intrapsíquicos. Resultaría interesante realizar esta distinción y estudiar el peso diferencial que pudiera tener cada uno de ellos en el resultado del proceso de cuidado, y de qué modo los mediadores podrían estar interviniendo.

En tercer lugar, no tiene en cuenta posibles mediadores que explicarían el impacto diferencial que tiene en los familiares el hecho de enfrentarse a problemas vitales equivalentes. Además, a pesar de la consistencia en las investigaciones previas que avalan el gran alcance que tienen los TP en la salud mental de los familiares (ej. Carrotte et al., 2019; Meshkinyazd et al., 2021), el modelo de Lamborn y Cramer (2020) reduce los efectos del estrés al malestar psicológico del familiar.

Por otro lado, no tiene en cuenta las características de las personas con TP o los factores del trastorno. Estas variables han mostrado su influencia en otros modelos (ej. Treasure et al., 2015, en los trastornos alimentarios), y en los TP. Así, la carga por enfermedad y la sobreimplicación emocional son mayores en los familiares de las personas con TP más jóvenes; mientras que los niveles de crítica son más frecuentes entre los familiares de personas con TP de mayor edad (Bailey y Grenyer, 2015). Por último, señalar que cuenta con una cantidad limitada de instrumentos de medida, y que el modelo arroja resultados contradictorios con la literatura previa (Lamborn y Cramer, 2020).

Dada la necesidad de ayuda que presentan los familiares de personas con TP (Carrotte et al., 2019; Mendieta et al., 2019) y las limitaciones de las intervenciones disponibles para ellos (Guillén et al., 2020; Sutherland et al., 2020), resulta fundamental avanzar en esta línea de conocimiento, identificando claramente los factores que intervienen en el proceso del cuidado, proporcionando una imagen detallada de cómo y dónde se podría intervenir para reducir el impacto que tiene en el familiar.

2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

Tal y como se ha descrito en la introducción, los TP tienen un gran impacto en el entorno de la persona, sobre todo en los familiares o cuidadores informales. A pesar de ello, no se ha descrito el proceso de cuidado en la familia ni la influencia que pueda tener en los distintos miembros, y las intervenciones psicológicas para los familiares todavía son limitadas. Todavía no se conoce con suficiente profundidad de qué manera influye el proceso de cuidado de una persona con TLP en la salud mental de sus familiares, o qué variables mediadoras deberían tenerse en cuenta. Por otro lado, sería necesario también poder optimizar las intervenciones dirigidas a familiares, analizando si podrían realizarse en un menor tiempo para facilitar la asistencia, o de manera online para llegar a lugares de difícil acceso.

Para intentar contestar estas cuestiones, se plantea la siguiente tesis doctoral, cuyo objetivo general es estudiar el impacto que tiene la carga del cuidado en las vidas de los familiares de personas con TLP, y someter a prueba la eficacia de dos intervenciones enfocadas a mejorar su bienestar. En concreto, se plantean los siguientes objetivos específicos:

1. Observar el impacto que la carga del proceso de cuidado tiene en la calidad de vida y en la salud mental de los familiares de personas con TLP.
2. Adaptar y reducir el número de sesiones del Entrenamiento en habilidades para personas con TLP de la DBT para dirigirlo a familiares de personas con TLP, y analizar su eficacia.

3. Adaptar la intervención *Family Connections* para dirigirla a familiares de personas con TP, y analizar su eficacia al aplicarlo en formato online.

Estos objetivos quedan recogidos en 3 estudios:

Estudio 1 (consultar el artículo en revisión en el anexo A). Este estudio recoge el objetivo específico 1. Concretamente, se exploró el impacto que tiene la carga derivada del proceso de cuidado de una persona con TLP en la calidad de vida y la sintomatología ansioso-depresiva de los familiares, explorando el papel mediador de las dificultades en la regulación emocional en ese proceso. Se hipotetizó que la carga predeciría de manera negativa la calidad de vida, y de manera positiva los niveles de depresión, ansiedad y estrés, y que las dificultades en la regulación emocional mediarían esas relaciones.

Estudio 2 (consultar el artículo publicado en el anexo B). Este estudio recoge el objetivo específico 2. Concretamente, se diseñó una adaptación breve de 14 sesiones del Entrenamiento en habilidades en grupo de la DBT para personas con TLP y se sometió a prueba su eficacia en familiares de personas con ese diagnóstico. Se hipotetizó que el entrenamiento produciría una mejora estadística y clínicamente significativa en la sintomatología depresiva y ansiosa de los familiares, y que se produciría una mejora estadística y clínicamente significativa para modificar la actitud negativa hacia la enfermedad y la expresión emocional de los familiares.

Estudio 3 (consultar el artículo publicado en el anexo C). Este estudio recoge el objetivo específico 3. Concretamente, se puso a prueba la eficacia de la intervención *Family Connections* para familiares de personas con TP

implementado en formato online, en comparación con el mismo protocolo de intervención realizado de forma presencial. Se hipotetizó que ambos formatos de aplicación mejorarían en las medidas de resultado primarias y secundarias, no habiendo diferencias entre ellos, y que los participantes de la modalidad online estarían satisfechos con este formato.

3. METODOLOGÍA Y RESULTADOS

3. METODOLOGÍA Y RESULTADOS

Los estudios recogidos en la presente Tesis Doctoral cuentan con la aprobación del Comité de Ética de la Universitat de València (registro número H1539172078305). Todos ellos se han llevado a cabo siguiendo los estándares éticos de la Declaración de Helsinki de 1964, y las guías de buena práctica clínica. La seguridad y confidencialidad de los datos han sido garantizados en todo momento, y toda la legislación española y europea ha sido tenida en cuenta y respetada. Todos los participantes recibieron un consentimiento informado que debieron firmar antes de su inclusión en los estudios.

Para facilitar su lectura, las secciones de este apartado corresponden a la metodología y los resultados de cada estudio individual.

3.1. Estudio 1. Las dificultades en la regulación emocional media el impacto de la carga en la calidad de vida y la salud mental en una muestra de familiares de personas diagnosticadas con trastorno de la personalidad límite

3. 1. ESTUDIO 1. Las dificultades en la regulación emocional media el impacto de la carga en la calidad de vida y la salud mental en una muestra de familiares de personas diagnosticadas con trastorno de la personalidad límite

El objetivo de este estudio fue explorar el impacto que tiene la carga derivada del proceso de cuidado de una persona con TLP en la calidad de vida y la sintomatología ansioso-depresiva de los familiares, explorando el papel mediador de las dificultades en la regulación emocional en ese proceso. Los objetivos específicos fueron: 1) examinar si existen relaciones estadísticamente significativas entre los niveles de carga y los niveles de calidad de vida, depresión, ansiedad y estrés; y 2) analizar el papel mediador de las dificultades en la regulación emocional en la relación entre los niveles de carga y los niveles de calidad de vida, depresión, ansiedad y estrés.

La muestra estuvo compuesta por 167 padres (71,86% madres; $M_{edad} = 56,54$; $DT = 7,71$) de 142 personas diagnosticadas con TLP (81.7% mujeres; $M_{edad} = 24,7$; $DT = 9,70$). Se recogió durante cuatro años (2018-2022) a través de tres Unidades Especializadas en Trastornos de la Personalidad, tres Asociaciones de Familiares de personas con TP, y la Alianza Nacional de Educación para el TLP en España. Los padres interesados en participar firmaron el consentimiento informado y fueron citados para una sesión de evaluación, con el fin de determinar si cumplían los criterios de inclusión, y completaron el protocolo de evaluación.

El protocolo de evaluación incluyó características sociodemográficas (edad, sexo, parentesco, estado civil, y nivel de estudios del familiar; y edad, sexo, años

de evolución, diagnósticos comórbidos, tratamiento farmacológico o psicológico, número de intentos de suicidio, número de autolesiones, y número de hospitalizaciones de la persona con TLP). Se incluyeron mediadas del nivel de carga (BAS; Reinhard et al., 1994; García-Alandete et al., 2022), las dificultades en la regulación emocional (DERS; Hervás y Jódar, 2008), la calidad de vida (MQLI; Mezzich, et al., 2000; Marco et al., 2022), y la sintomatología ansiosa-depresiva (DASS-21; Lovibond y Lovibond, 1995) del familiar.

Se llevó a cabo un análisis de mediación mediante un Modelo de Ecuaciones Estructurales (SEM) para evaluar si las dificultades en la regulación emocional mediaban la relación entre la carga y la calidad de vida, la depresión, la ansiedad y el estrés. Para probar el modelo, se emplearon el estimador de máxima verosimilitud, el método bootstrap y la eliminación de los datos que faltaban.

Respecto a las correlaciones entre las diferentes variables, los resultados indican que (1) la carga correlacionó significativa y positivamente con las dificultades en la regulación emocional ($r = ,37$; $p \leq ,001$), la depresión ($r = ,46$; $p \leq ,001$), la ansiedad ($r = ,43$; $p \leq ,001$) y el estrés ($r = ,48$; $p \leq ,001$), y negativamente con la calidad de vida ($r = -,42$; $p \leq ,001$); (2) las dificultades en la regulación emocional se correlacionaron negativamente con la calidad de vida ($r = -,62$; $p \leq ,001$), y positivamente con la depresión ($r = ,63$; $p \leq ,001$), la ansiedad ($r = ,57$; $p \leq ,001$) y el estrés ($r = ,61$; $p \leq ,001$), (3) la calidad de vida se correlacionó negativamente con la depresión ($r = -,61$; $p \leq ,001$), la ansiedad ($r = -,50$; $p \leq ,001$) y el estrés ($r = -,54$; $p \leq ,001$), y (4) la depresión, la ansiedad y el estrés correlacionaron positivamente (r entre $,72$ y $,81$; $p \leq ,001$).

Respecto al análisis de mediación, la carga fue la variable independiente, las dificultades en la regulación emocional fue la variable mediadora, y la calidad de vida, la depresión, la ansiedad y el estrés fueron las variables dependientes. En cuanto a los efectos totales, la carga mostró un efecto significativo y negativo sobre la calidad de vida ($\beta = -0,42$; $p \leq ,001$) y positivo sobre la depresión ($\beta = -0,46$; $p \leq ,001$), la ansiedad ($\beta = 0,40$; $p \leq ,001$) y el estrés ($\beta = 0,47$; $p \leq ,001$). Al analizar los efectos indirectos, los resultados revelaron que las dificultades en la regulación de las emociones median de forma significativa y parcial las relaciones entre la carga y la calidad de vida ($\beta = -0,19$; $p \leq ,001$), la depresión ($\beta = 0,20$; $p \leq ,001$), la ansiedad ($\beta = 0,17$; $p \leq ,001$) y el estrés ($\beta = 0,19$; $p \leq ,001$). Los resultados también sugieren que, incluso después de tener en cuenta el papel mediador de las dificultades en la regulación emocional, la carga sigue teniendo un impacto en la calidad de vida ($\beta = -0,23$; $p \leq ,001$), la depresión ($\beta = 0,26$; $p \leq ,001$), la ansiedad ($\beta = 0,23$; $p \leq ,001$) y el estrés ($\beta = 0,28$; $p \leq ,001$).

Este estudio proporciona evidencia de que los familiares de personas diagnosticadas con TLP que no presentan dificultades en la regulación emocional tienen más probabilidades de experimentar una mayor calidad de vida, así como unos niveles menores de depresión, ansiedad o estrés. Esto es debido al efecto mediador de la regulación emocional entre los niveles de carga, y la calidad de vida y la salud mental del familiar.

3.2. Estudio 2. Un programa de entrenamiento para familiares de pacientes con trastorno límite de la personalidad basado en la terapia dialéctica comportamental

3.2. ESTUDIO 2. Un programa de entrenamiento para familiares de pacientes con trastorno límite de la personalidad basado en la terapia dialéctica comportamental

El objetivo de este estudio fue diseñar una adaptación breve del Entrenamiento en habilidades en grupo de la DBT para personas con TLP y someter a prueba su eficacia en familiares de personas con ese diagnóstico en un estudio cuasi experimental. Los objetivos específicos fueron: 1) Diseñar una intervención psicológica breve para familiares de personas con TLP basada en el entrenamiento grupal en habilidades de la DBT para personas con TLP (Linehan, 1993); 2) Someter a prueba dicha intervención para valorar si produce una mejoría estadística y clínicamente significativa para disminuir la sintomatología depresiva y ansiosa de los familiares; y 3) Someter a prueba la intervención para valorar si produce una mejoría estadística y clínicamente significativa para modificar la actitud negativa hacia la enfermedad y mejorar la expresión emocional de los familiares.

La muestra estuvo compuesta por 12 familiares (50% mujeres; $M_{edad} = 61$; $DT = 10,67$) de 9 personas con TLP (87,5% mujeres; $M_{edad} = 28,88$; $DT = 9,98$) que acudían a recibir tratamiento en una Unidad Especializada en Trastornos de la Personalidad en España. Los familiares interesados en participar firmaron el consentimiento informado y fueron citados para dos sesiones de evaluación, con el fin de determinar si cumplían los criterios de inclusión y para completar las medidas de evaluación. Tras la intervención, los familiares volvieron a completar estas medidas y se llevó a cabo un grupo focal.

La evaluación incluyó características sociodemográficas (edad, sexo, nivel de estudios, parentesco, y estado civil), sintomatología depresiva (BDI-II; Beck et al., 1996; Sanz et al., 2005) y ansiosa (OASIS; Norman et al., 2006; González-Robles et al., 2018), y el nivel de emoción expresada (LEE-S; Cole y Kazarian, 1988; Sepúlveda et al., 2012).

La intervención que recibieron los participantes fue una adaptación para familiares del Entrenamiento grupal en habilidades de la DBT para personas con TLP (Linehan, 1993). Para ello, se manualizó un protocolo que incluía los mismos módulos que en el entrenamiento original, sintetizando la información y reduciendo el número de sesiones. La intervención tuvo una duración total de 14 sesiones, con una frecuencia semanal de dos horas, y fue llevada a cabo en la misma unidad donde eran atendidas las personas con TLP.

El diseño fue un estudio cuasi experimental, sin grupo control, con una evaluación pre y post tratamiento. Se utilizó la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon para estudiar si existían diferencias en las variables estudiadas antes y después de la intervención, y la prueba t para una muestra para comprobar las diferencias entre las puntuaciones de la muestra y las puntuaciones de la población general, antes y después de la intervención. Se calcularon la r de Rosenthal y la g de Hedges como medidas del tamaño del efecto. Además, se analizó si la intervención producía un cambio clínicamente significativo (Iverson, 2019).

Los resultados indican que los familiares presentaban una sintomatología depresiva y ansiosa similar a la de la población general española previo a la intervención ($M = 9,4$; $DT = 7,7$; $t_{111} = -0,26$; $p = 0,80$; $g = -0,05$; y $M = 5,82$; $DT = 3,81$; $t_{111} = -1,24$; $p = 0,24$; $g = -0,40$ respectivamente) (González-Robles et

al., 2018; Sanz et al., 2005). El programa produce una reducción estadística y clínicamente significativa de la sintomatología depresiva (Wilcoxon $Z = -2,32$; $p = 0,02$; ICF= 5,44; r de Rosenthal= -0,67), y una reducción clínicamente significativa de la sintomatología ansiosa (Wilcoxon $Z = -1,58$; $p = 0,11$; ICF = 4,53; r de Rosenthal = 0,46). Tras la intervención los familiares presentaron una puntuación menor que la población general en depresión y ansiedad ($t_{111} = -4,14$; $p = 0,002$; $g = -0,63$; y $t_{111} = -3,29$; $p = 0,007$; $g = -0,91$).

Con relación a la emoción expresada, tras la intervención, los familiares redujeron de manera estadísticamente significativa las puntuaciones en la subescala actitud negativa hacia la enfermedad (Wilcoxon $Z = -2,07$; $p = 0,04$; r de Rosenthal = -0,60). Por otra parte, aunque la mejoría no alcanzó la significación estadística significativa, sí que se produjo una mejoría clínicamente significativa en las puntuaciones totales del LEE-S (ICF = 9,60) y en la subescala baja tolerancia (ICF = 3,58), con un tamaño del efecto pequeño, y en la subescala hostilidad (ICF = 2,30), con un tamaño del efecto medio. Por su parte, la puntuación de la subescala intrusión aumentó de manera estadística (Wilcoxon $Z = -2,06$; $p = 0,04$; r de Rosenthal = -0,59) y clínicamente significativa (ICF = 2,84). Tras la intervención, los niveles de actitud negativa hacia la enfermedad y hostilidad se sitúan por debajo de la población general ($t_{111} = -2,56$; $p = 0,026$; y $t_{111} = -3,86$; $p = 0,003$, respectivamente).

Por último, no se registró ningún abandono, y la retroalimentación recogida durante el grupo focal indicaba que, en general, los familiares estaban satisfechos con el programa y refieren haber adquirido las estrategias necesarias para mejorar la convivencia con sus familiares.

Este estudio pone de nuevo en evidencia los beneficios que los programas de intervención grupal pueden tener para los familiares de personas con TLP. La adquisición de información acerca del trastorno, así como el desarrollo de habilidades personales e interpersonales, resulta de utilidad a la hora de ayudar a los familiares a hacer frente a situaciones problemáticas y a mejorar la convivencia familiar.

3.3. Estudio 3. Eficacia de la intervención *Family Connections* para familiares de personas con trastornos de la personalidad en dos formatos diferentes: online vs presencial

3.3. ESTUDIO 3. Eficacia de la intervención *Family Connections* para familiares de personas con trastornos de la personalidad en dos formatos diferentes: online vs presencial

El objetivo de este estudio fue evaluar la eficacia del programa *Family Connections* (Hoffman et al., 2005) para cuidadores informales de personas con TP implementado en formato online, en comparación con el mismo protocolo realizado en grupos presenciales. Los objetivos específicos del estudio fueron: 1) examinar si existen diferencias estadísticamente significativas antes y después de la intervención; 2) examinar si existen diferencias estadísticamente significativas entre los formatos presencial y online; 3) analizar las opiniones de los participantes en el formato online sobre su experiencia en esta modalidad; y 4) analizar las opiniones de los terapeutas que han aplicado el formato en ambas modalidades.

La muestra total estuvo compuesta por 45 familiares (80% mujeres; $M_{edad} = 57,20$; $DT = 6,95$) de 39 personas diagnosticadas con un TP (68% mujeres; $M_{edad} = 29,21$; $DT = 11,40$). Los familiares estaban vinculados a la Asociación Valenciana de Trastornos de la Personalidad o a una Unidad Especializada en Trastornos de la Personalidad, ambas situadas en Valencia (España). Los familiares interesados en participar firmaron el consentimiento informado y fueron citados para una sesión de evaluación, con el fin de determinar si cumplían los criterios de inclusión. Los familiares fueron asignados a una de las dos condiciones experimentales, según el momento en el que recibieron la intervención, y completaron el protocolo de evaluación en dos momentos, antes y después de la intervención. Tras la misma, se llevó a cabo un grupo focal con los familiares que realizaron la intervención en formato online.

El protocolo de evaluación incluyó características sociodemográficas (edad, sexo, nivel de estudios y parentesco del familiar; y edad y sexo de las personas con TP). Las medidas de resultado primarias fueron el nivel de carga (BAS; Reinhard et al., 1994; García-Alandete et al., 2022) y la sintomatología ansiosa-depresiva (DASS-21; Lovibond y Lovibond, 1995). Las medidas de resultado secundarias fueron el empoderamiento familiar (FES; Koren et al., 1992), el funcionamiento familiar (FAD-GFS; Epstein et al., 1983), la calidad de vida (MQLI; Mezzich et al., 2000; Marco et al., 2022), y la opinión acerca del tratamiento (cuestionario ad hoc dirigido a los familiares que realizaron el formato online).

Family Connections es una intervención grupal de 12 sesiones, dirigida por 2 psicólogos, y realizada en grupos de entre 8 y 12 participantes. Los grupos realizados en formato presencial se llevaron a cabo en la sede de la Asociación Valenciana de Trastornos de la Personalidad, y los grupos realizados en formato online, a través de una plataforma para videoconferencias.

El diseño fue un estudio cuasi experimental, sin grupo control, con una evaluación pre y post intervención, y dos condiciones de intervención. Tras comprobar la fiabilidad interna de los instrumentos de medida y eliminar las subescalas con un α de Cronbach menor que 0,60, se utilizó la t de Student o la X^2 para examinar si había diferencias entre las dos condiciones experimentales antes de comenzar la intervención. Para comparar la eficacia de las dos condiciones, se realizaron diversos análisis multivariantes de varianza (MANOVAs), y se calculó la eta cuadrado parcial como medida del tamaño del efecto.

Los resultados indican que, tras la intervención, los miembros de la familia presentaron mejoras estadísticamente significativas en los resultados primarios (BAS ($F_{(7,37)} = 4.708, p = .001$), DASS-21 ($F_{(3,41)} = 5.277, p = .004$)) y en algunos resultados secundarios (FES ($F_{(3,41)} = 4.382, p = .009$), FAD-GFS ($F_{(8,35)} = 2.309, p = .042$), y MQLI ($F_{(1,42)} = 13.025, p = .001$), independientemente del formato de administración ($F_{(7,37)} = .819, p = .578$; $F_{(3,41)} = 1.298, p = .288$; $F_{(3,41)} = .383, p = .766$; $F_{(8,35)} = 1.227, p = .313$; $F_{(1,42)} = .272, p = .605$).

En cuanto a la opinión de los familiares que participaron en el formato online, el 31,82% de ellos repetiría *Family Connections* en este formato, el 27,27% preferiría el formato presencial, y el resto lo repetiría con independencia del formato.

Respecto a la opinión de los terapeutas, cuatro de ellos realizaron la intervención en ambos formatos de aplicación. Todos estuvieron de acuerdo en que realizar la intervención de manera online no suponía una desventaja frente al grupo presencial. En su experiencia, el formato online parecía fomentar que algunos familiares compartieran sus experiencias de una manera más profunda; y la disposición de los familiares en la pantalla permitía observar sus caras al mismo tiempo, facilitando la detección de aquellos familiares que no estaban comprendiendo algún concepto. Además, destacan la comodidad de esta modalidad, incluyendo el ahorro en los tiempos de desplazamiento. Sin embargo, resaltan la importancia de establecer unas normas de conducta claras desde el inicio del grupo, incluyendo la obligatoriedad de tener la cámara y el micrófono del dispositivo encendidos, estar en una habitación con privacidad, ir bien vestido y no realizar otras tareas de manera simultánea. A pesar de ello, los cuatro

confirmaron su preferencia por realizar las siguientes intervenciones de manera online.

Este estudio aporta datos relevantes sobre la posibilidad de implementar *Family Connections* para familiares de personas con TP en formato online sin perder su eficacia y la satisfacción de los usuarios. Ofrecer intervenciones online representa un salto cualitativo en cuanto a la posibilidad de llegar a lugares remotos, poner en contacto a personas con el mismo problema en diferentes partes del mundo y crear redes de apoyo para afrontar el problema, y compartir soluciones y herramientas comunes.

4.DISCUSIÓN

4.1. Discusión general

4.1. DISCUSIÓN GENERAL

El interés mostrado por los TP ha crecido en las últimas décadas, en especial por el TPL. Esto queda reflejado en los numerosos artículos publicados que evalúan las causas y consecuencias de sufrir un TLP, y las intervenciones dedicadas a su tratamiento. Sin embargo, aunque los familiares han empezado a ser tenidos en cuenta debido al impacto que este trastorno tiene en sus vidas, y en el papel activo que juegan en los tratamientos, la investigación aún es escasa.

El objetivo general de la presente tesis doctoral ha sido estudiar el impacto que tiene la carga de cuidar a una persona con TLP en las vidas de sus familiares, y someter a prueba la eficacia de diversas intervenciones enfocadas a mejorar su bienestar. Este objetivo se ha desarrollado a lo largo de 3 estudios. En este apartado se analizarán los principales hallazgos obtenidos en ellos, así como las posibles fortalezas y limitaciones que presenta esta investigación, para concluir con la presentación de las futuras líneas de investigación que surgen a raíz de los resultados obtenidos. En última instancia, se sintetizarán las conclusiones de la presente tesis doctoral.

4.2. Discusión de los principales hallazgos

4.2. DISCUSIÓN DE LOS PRINCIPALES HALLAZGOS

Este apartado recoge una reflexión acerca de cada uno de los resultados obtenidos en cada uno de los estudios.

4.2.1. La desregulación emocional como variable mediadora entre la carga y los niveles de calidad de vida, depresión, ansiedad y estrés en familiares de personas con trastorno de la personalidad límite

El objetivo de este estudio fue explorar el impacto que tiene la carga derivada del proceso de cuidado de una persona con TLP en la calidad de vida y la sintomatología ansioso-depresiva de los familiares, explorando el papel mediador de las dificultades en la regulación emocional en ese proceso.

En primer lugar, los resultados obtenidos muestran que la carga se asoció significativa y negativamente con la calidad de vida, y significativa y positivamente con las dificultades en la regulación emocional, y los niveles de ansiedad, depresión y estrés. El impacto de la carga que genera el proceso de cuidado en los familiares ha sido ampliamente constatado por la literatura, tanto en familiares de personas con TLP (ej. García-Alandete et al., 2022), como en familiares de personas con otras patologías, como esquizofrenia (Ribé et al., 2018; Tristiana et al., 2019), demencia (Schumann et al., 2019; Tulek et al., 2020) o trastorno bipolar (Ghosh et al., 2020; Pavan Kumar et al., 2019). Reinhard et al. (199) plantean que el componente de carga incluye dos dimensiones. La dimensión objetiva de la carga incluiría los problemas financieros, las

limitaciones en las actividades personales, las interacciones sociales o las alteraciones dentro del hogar, entre otras variables. Por su parte, la dimensión subjetiva incluiría los sentimientos de vergüenza, estigma, culpa, resentimiento, pena y preocupación. Las intervenciones para familiares de personas con TLP pueden disminuir el sentimiento de carga percibido por los familiares, por ejemplo a través de la psicoeducación para reducir el estigma o la culpa a través de la comprensión del trastorno, o las habilidades de la DBT como la acción opuesta para gestionar las emociones. Sin embargo, resulta curioso que estas intervenciones no recojan un componente específico para tratar de disminuir la carga que perciben estos familiares, sobre todo dirigido a la carga subjetiva, pues es sobre la que puede ejercerse un mayor control.

En segundo lugar, también se observa que las dificultades en la regulación emocional se asociaron significativa y negativamente con la calidad de vida, y significativa y positivamente con los niveles de ansiedad, depresión y estrés. Estos resultados apoyan los obtenidos por Bailey y Grenyer (2014) en familiares de personas con diversos TP, concluyendo que aquellos con mayores dificultades en la regulación emocional eran también los que presentaban mayores problemas de salud mental, así como mayores niveles de sobrecarga y duelo. Una vez más, queda justificada la necesidad de desarrollar intervenciones específicas para mejorar la calidad de vida y la salud mental de estos familiares. En este sentido quizás las intervenciones basadas en la DBT sean las más adecuadas para los familiares que presenten dificultades en la regulación emocional, pues la DBT fue creada para ese tipo de problemática específica (Linehan, 1993).

En tercer lugar, se observa que la calidad de vida tuvo una relación significativa y negativa con los niveles de depresión, ansiedad y estrés. Este resultado es coherente con la literatura previa (por ejemplo, Babapour et al., 2022; Gan y Yuen Ling, 2019). Una hipótesis explicativa podría ser que lo que cause el deterioro en la calidad de vida sea justamente la manifestación de la sintomatología ansioso-depresiva, por ejemplo, a través de las preocupaciones que dominan constantemente la mente de estos familiares, o la pérdida de interés por lo que antes les resultaba placentero.

Por último, los resultados aportan algunas evidencias de que los familiares de personas diagnosticadas con TLP que no presentan dificultades en la regulación de sus emociones tienen más probabilidades de experimentar una mayor calidad de vida, así como menores niveles de depresión, ansiedad y estrés, debido al efecto mediador de la regulación emocional entre los niveles de carga, y la calidad de vida y la salud mental del familiar. En esta misma línea, Bailey y Grenyer (2015) concluyeron que los familiares con una baja sobreimplicación emocional presentan unos niveles de carga similares a los que experimentan otros familiares de personas con otros trastornos mentales graves; sin embargo, cuando los familiares tienen una sobreimplicación emocional elevada, sus niveles de carga se sitúan por encima de una desviación típica de los niveles de carga de los familiares de personas con otras patologías. Es posible que las estrategias de regulación emocional de los familiares con mayores dificultades sean inadecuadas, y estén enfocadas a la realización de comentarios críticos u hostiles, o a intentar ejercer un control excesivo sobre la conducta de la persona con TLP en un intento por que deje de alterarle emocionalmente. Esto llevaría a una mayor sobreimplicación con la persona con TLP, promoviendo una mayor

percepción de la carga, con el consecuente impacto en la calidad de vida y en la salud mental del familiar.

En conclusión, estos resultados contribuyen a una mayor comprensión de los efectos que el proceso de cuidado tiene sobre los familiares, permitiendo saber dónde intervenir. Pero también es importante para la recuperación de las personas con TLP, ya que la percepción de carga, y el deterioro en la calidad de vida y la salud mental de las personas implicadas en el proceso de cuidado han sido relacionados con un deterioro en el desempeño del cuidado (por ejemplo, Babapour et al., 2022). Y, al contrario, una implicación emocional adecuada en la familia y en la persona afectada se ha relacionado con mejores resultados clínicos, como por ejemplo, un menor número de hospitalizaciones y un mejor ambiente familiar (Hooley y Hoffman, 1999).

4.2.2. Eficacia de la terapia dialéctica comportamental en familiares de personas con trastorno de la personalidad límite

El objetivo de este estudio fue diseñar una adaptación breve del Entrenamiento en habilidades en grupo de la DBT para personas con TLP y someter a prueba su eficacia en familiares de personas con TLP en un estudio cuasi experimental.

Los resultados obtenidos muestran el efecto positivo que tiene esta intervención en los familiares. En primer lugar, se reduce la sintomatología depresiva de manera estadística y clínicamente significativa, alcanzando unos niveles inferiores a los presentes en la población general tras la intervención (Sanz et al., 2005). Este resultado resulta relevante, ya que por un lado los

familiares de personas con TLP son más propensos que la población general a experimentar problemas de salud mental (por ejemplo, Bailey y Grenyer, 2014; Seigerman et al., 2020), entre los que se incluye la depresión (Bennett et al., 2019; Greer y Cohen, 2018). Y por otro lado, hasta el momento sólo ha observado este efecto en las adaptaciones breves del Entrenamiento en habilidades (Ekdahl et al., 2014; Flynn et al., 2017; Hoffman et al., 2007; Miller y Skerven, 2017), no estando presente cuando se realiza el Entrenamiento con la duración estándar de seis meses (Navarro-Haro et al., 2018; Wilks et al., 2016). Así pues, este estudio muestra su apoyo al uso de las intervenciones más abreviadas, obteniendo mejores resultados respecto a la mejora de la sintomatología depresiva de los familiares y acortando el tiempo de intervención.

En segundo lugar, hubo una mejoría clínicamente significativa en los niveles de ansiedad, si bien no llegó a alcanzar la significación estadística, posiblemente debido a la falta de potencia estadística derivada del reducido tamaño de la muestra. A pesar de ello, tras la intervención los niveles de ansiedad de estos familiares se sitúan por debajo de la media de la población general (González-Robles et al., 2018). Resulta fundamental reducir la sintomatología ansiosa de los familiares para que no interfiera en la utilización de las estrategias de afrontamiento adecuadas en cada situación (McWilliams et al., 2003).

En tercer lugar, la intervención ha resultado eficaz alcanzando la significación estadística para disminuir la actitud negativa hacia la enfermedad, y alcanzando la significación clínica para reducir la hostilidad, la baja tolerancia y la emoción expresada. Además, tras la intervención, tanto los niveles de hostilidad como los de actitud negativa hacia la enfermedad se sitúan por debajo de la población general (Guillen et al., 2022). A pesar de los buenos resultados obtenidos, y del

cambio real percibido por los familiares, resulta imprescindible continuar investigando la manera de disminuir la emoción expresada y la sobreimplicación de los familiares, pues están relacionadas con una mayor percepción de carga y con un mayor número de problemas de salud mental (Bailey y Grenyer, 2015).

Por otro lado, la intrusión aumenta tanto estadística como clínicamente, sin embargo, sus niveles son similares a los de la población general (Guillén et al., 2022). Este aumento de la intrusión podría sugerir que los familiares consideran una posición normal de apoyo ofrecer ayuda a la persona con TLP, aunque esta no haya sido solicitada (Sepúlveda et al., 2012), y tras la intervención simplemente son más conscientes de ese tipo de comportamientos, gracias al módulo de *Mindfulness*. Además, algunos estudios sugieren que las personas con TLP podrían beneficiarse de los ambientes marcados por la sobreimplicación de los familiares (Hooley et al., 2010; Hooley y Gotlib, 2000), llegando incluso a disminuir el número de recaídas (Hooley y Hoffman, 1999). Sería interesante estudiar si la sobreimplicación de los familiares es interpretada por la persona con TLP como una atención hacia sus necesidades, disminuyendo así su sentimiento de abandono y experimentando esa intrusión como algo positivo.

Por último, las tasas de abandono recogidas en otras intervenciones de similares características se sitúan en torno al 29% (Flynn et al., 2017; Hoffman et al., 2005; Pearce et al., 2017; Rajalin et al., 2009; Regalado et al., 2011). En este estudio, no se registró ningún abandono, mostrando de manera indirecta, la aceptabilidad de la intervención por parte de los familiares. A esta aceptabilidad habría que sumarle la satisfacción con el Entrenamiento que manifestaron durante el grupo focal.

Dado que el acceso a las intervenciones dirigidas a familiares de personas con TLP puede resultar complicado debido a la larga lista de espera (Wilks et al., 2017), o a sus elevados costes económicos, los resultados obtenidos en este estudio son esperanzadores. El Entrenamiento en habilidades grupales de la DBT adaptado a 14 semanas se suma a la lista de estudios que apoyan la utilidad y eficacia de estas intervenciones cuando la sintomatología no es muy grave (Valentine et al., 2015; Wilks et al., 2017), haciendo el programa más accesible para un mayor número de familiares.

4.2.3. Eficacia de *Family Connections* aplicada de manera online y presencial en familiares de personas con trastorno de la personalidad

El objetivo de este estudio fue evaluar la eficacia del programa *Family Connections* (Hoffman et al., 2005) para familiares de personas con TP implementado en formato online, en comparación con el mismo protocolo impartido en grupos presenciales.

Respecto a la eficacia de *Family Connections*, los resultados del estudio indican que la intervención disminuye los niveles de carga, depresión, ansiedad y estrés que, como se ha mencionado a lo largo de la presente tesis, son comunes en los familiares de personas con TP (Bailey y Grenyer, 2014; Bennett et al., 2019; Greer y Cohen, 2018), e influyen en su calidad de vida y en el uso de estrategias de afrontamiento adecuadas (McWilliams et al., 2003). También aumenta los niveles de empoderamiento, que frecuentemente se ve muy deteriorado en estos familiares (Bailey y Grenyer, 2013); y mejora su

funcionamiento familiar y su calidad de vida. Conseguir un funcionamiento familiar adecuado es uno de los objetivos principales de *Family Connections*, puesto que las conductas autodestructivas que suelen tener las personas con TP interfieren directamente en la dinámica familiar (Marco-Sánchez et al., 2020); pero también porque un funcionamiento familiar adecuado favorece la recuperación de estas personas (Hooley y Hoffman, 1999).

Además, todos estos resultados son consistentes con la literatura previa que muestra la eficacia de *Family Connections* aplicada de manera presencial en familiares de personas con TLP (ej. Courey et al., 2021); con la excepción de la mejora en la calidad de vida. Hasta el momento, sólo dos estudios han evaluado su efecto en esa variable, sin observar ningún cambio (Liljedahl et al., 2019; Rajalin et al., 2009). Resulta fundamental llevar a cabo nuevos estudios para poder obtener resultados consistentes en esta variable.

Por tanto, este trabajo ofrece resultados esperanzadores para los familiares de personas con TP, teniendo en cuenta las escasas intervenciones que se han publicado hasta el momento para ayudar a los familiares con esta problemática. A pesar de las limitaciones, este estudio abre la puerta a evaluar la eficacia de esta intervención en familiares de personas con otros TP, así como a familiares de personas con otros diagnósticos que presenten una marcada desregulación emocional, como los trastornos alimentarios o el trastorno de comportamiento suicida.

Respecto al formato de aplicación, los resultados indican que no existen diferencias significativas entre el formato online y el presencial en ninguna de las variables estudiadas. Los resultados de este estudio suponen una gran aportación, dado que es el primer estudio que compara la eficacia de *Family*

Connections en formato online en comparación con su aplicación de manera presencial. A pesar de la creencia generalizada de que las intervenciones online pueden ser menos efectivas, este trabajo demuestra que no es así, favoreciendo su acceso a personas que necesitan ayuda y que de otro modo no podrían recibirlas.

En cuanto a la aceptación de la aplicación en el formato online, más del 70% de los familiares estuvieron contentos con el mismo y volverían a repetirlo de esta manera, lo cual indica una alta aceptabilidad del mismo. Estos resultados están en consonancia con otros estudios realizados con personas con TP (Jacob et al., 2018; Köhne et al., 2020; Rizvi et al., 2011, 2016; van Dijk et al., 2020) o con familiares de personas con otros trastornos mentales (Grové et al., 2016; Matar et al., 2018). Además, este resultado no es de extrañar, dado que la alianza terapéutica generada en las intervenciones online puede ser equivalente a la creada cara a cara (Berger, 2017). Sin embargo, resulta imprescindible estudiar en profundidad qué variables pueden influir en la alianza terapéutica y qué familiares van a beneficiarse en mayor medida de las intervenciones aplicadas en cada formato.

Respecto al nivel de abandono, en ambas modalidades es sensiblemente inferior al registrado en otras intervenciones para familiares de características similares (Flynn et al., 2017; Hoffman et al., 2005; Pearce et al., 2017; Rajalin et al., 2009; Regalado et al., 2011). Esto podría deberse a las características de la intervención del terapeuta que imparte *Family Connections*, pues pone especial énfasis en validar las actuaciones y los sentimientos de los participantes, y a evitar los juicios valorativos. De esta manera, a la vez que fomenta a alianza

terapéutica y la adherencia a la intervención, sirve de modelado para los familiares.

Por último, cabe destacar la gran aceptación del formato de aplicación online por parte de los terapeutas. Intentar encontrar herramientas con las que los terapeutas se sientan cómodos trabajando resulta fundamental, sobre todo cuando se trabaja con poblaciones tan graves, pues el riesgo de experimentar *burnout* es elevado.

4.3. Contribuciones principales

4.3. CONTRIBUCIONES PRINCIPALES

La presente tesis doctoral aborda la problemática sufrida por los familiares de personas con TP. Concretamente, aumenta el conocimiento acerca del impacto que tiene en los familiares el proceso de cuidado de una persona con TLP, consolidando las bases sobre las cuales estructurar un marco teórico que defina claramente cuáles son las variables implicadas en este proceso de cuidado y cómo actúan entre sí, generando un modelo explicativo que sirva de guía a la hora de planificar un tratamiento. En este sentido, puede concluirse que los familiares con altos niveles de desregulación emocional podrían beneficiarse de aquellas intervenciones que incluyan algún módulo enfocado a aprender habilidades de regulación emocional. Además, en ocasiones, por las circunstancias vitales de la familia y por la alta demanda y gravedad de las personas con TLP, no es posible disminuir el sentimiento de carga de los familiares. En estos casos, aumentar su capacidad de regular sus emociones puede indirectamente ayudarles a mejorar su calidad de vida y su salud mental.

Posteriormente, plantea algunas maneras de optimizar las intervenciones dirigidas a los familiares. En primer lugar, puede concluirse que la adaptación manualizada de 14 sesiones del Entrenamiento en habilidades de la DBT aplicado en familiares de personas con TLP produce una modificación real en el estado clínico de los familiares, con resultados similares a los obtenidos en la versión estándar. Poder realizar el entrenamiento en un menor tiempo sin verse afectada su eficacia resulta fundamental para facilitar su implementación en diversos centros sanitarios. Por un lado, facilita la asistencia de los familiares ya que el compromiso temporal que han de adquirir es mucho menor. Por otro, supone una reducción considerable de la inversión de recursos económicos

necesarios para la realización del entrenamiento. Y, por último, los familiares mejoran antes que con la duración estándar. Esto redundaría en su bienestar, pero también en la recuperación de la persona con TLP, al mejorar indirectamente el ambiente familiar. Al hilo de los resultados hallados en la primera parte de la tesis, puede intuirse que aquellos familiares con niveles más altos de desregulación emocional serán los que más se beneficien de este entrenamiento.

En segundo lugar, se concluye que *Family Connections* también puede beneficiar a los familiares de personas con otros TP. Este es un gran avance para estas familias, debido a la escasez de intervenciones dirigidas a ellas; así como para los clínicos, pues cuentan con un recurso que ha demostrado ser eficaz para mejorar su salud mental, empoderamiento, y calidad de vida. Pero también supone una optimización del uso de la intervención a nivel organizativo, ya que el mismo grupo puede acoger a familiares de personas con diversos TP. Esto es especialmente relevante a la hora de implementarla en contextos clínicos menos estructurados, como por ejemplo en las asociaciones, donde una parte considerable de personas tienen un diagnóstico de TP diferente al TLP, no tienen un diagnóstico definido, o se encuentran en proceso de evaluación. En cualquier caso, sus familias podrían unirse a *Family Connections* sin necesidad de esperar a que el diagnóstico sea preciso o a que se forme un grupo de intervención para un diagnóstico concreto.

En tercer lugar, *Family Connections* puede ser aplicada de manera online sin perder su efectividad, ni su aceptación por parte de los familiares y los terapeutas. Esta optimización de la intervención permite que sea más accesible para las personas que viven en lugares de difícil acceso. También supone un

ahorro a nivel temporal, pues desaparecen los tiempos de desplazamiento, y espacial, dado que puede realizarse sin necesidad de contar con un espacio físico para ello. Esto reduce la inversión económica necesaria para la realización de la intervención, y abre la posibilidad de formar grupos de familiares más amplios, al no necesitar un espacio físico adecuado para ello.

4.4. Fortalezas

4.4. FORTALEZAS

La presente tesis doctoral cuenta con una serie de fortalezas que han de ser destacadas.

El primer estudio profundiza en la evaluación de la salud mental de los familiares para poder conocer la situación actual de los mismos. Esta evaluación permite generar un modelo explicativo validado empíricamente que favorezca la comprensión del proceso de cuidado y guíe a los clínicos a la hora de planificar un tratamiento. Respecto a la metodología empleada, cabe señalar que se trata de una muestra amplia, y se realizó el análisis de mediación utilizando métodos SEM y bootstrap. El SEM proporciona un marco de inferencia más apropiado para los análisis de mediación que los métodos de regresión estándar (Gunzler et al., 2013). El método de bootstrap tiene mayor poder estadístico y control sobre el error tipo I que los métodos clásicos (Bollen y Stine, 1990; Dastgeer et al., 2021).

También cabe destacar que, sorprendentemente, el número de estudios destinados a analizar la situación clínica de los familiares es limitado y, sin embargo, se han desarrollado diversas intervenciones para familiares desde distintas orientaciones. Dirigir los esfuerzos a realizar estudios que analicen y muestren la problemática de los familiares resulta imprescindible para poder desarrollar intervenciones más eficaces.

Por su parte los estudios 2 y 3 plantean dos propuestas de intervención para mejorar el bienestar de los familiares. El estudio 2 presenta la eficacia de un programa de entrenamiento basado en la BDT. En primer lugar, se realizó un trabajo previo de adaptación del entrenamiento grupal en habilidades de la DBT

para personas con TLP (Linehan, 1993), para poder implementarlas en familiares de personas con TLP. Durante este proceso, se extrajeron las habilidades más relevantes y se manualizó un protocolo, sintetizando la información y reduciendo el número de sesiones. En segundo lugar, se llevaron a cabo entrevistas clínicas con cada uno de los participantes antes de comenzar el entrenamiento, con el objetivo de poder tener la certeza de que los familiares que recibieron el entrenamiento cumplían con todos los criterios de inclusión, y con ninguno de los criterios de exclusión. En tercer lugar, el entrenamiento se realizó en un entorno natural, es decir, en las unidades especializadas en TP donde las personas con TLP estaban recibiendo tratamiento. En cuarto lugar, a la hora de valorar la eficacia de la intervención no solo se tuvo en cuenta si ésta había producido un cambio estadísticamente significativo, sino que tuvo en cuenta el cambio clínicamente significativo que produjo, lo cual permite concluir que los cambios observados tras realizar esta intervención son indicativos de una modificación real en el estado clínico de los familiares (Jacobson y Truax, 1991). Por último, no se registró ningún abandono durante el desarrollo del entrenamiento, mientras que en programas similares el nivel de abandono encontrado en la literatura se sitúa en torno al 29%.

Por último, el estudio 3 explora la eficacia de *Family Connections* aplicada en formato online y presencial. Al igual que en el estudio 2, se realizó un trabajo previo de adaptación de *Family Connections* para ser llevada a cabo con familiares de personas con TP; se llevaron a cabo entrevistas clínicas con cada participante con el objetivo de comprobar que cumplían los criterios de inclusión y no los de exclusión; y los niveles de abandono fueron inferiores a los hallados en la literatura. Respecto a la procedencia de la muestra, los familiares estaban

vinculados a la Asociación Valenciana de Trastornos de la Personalidad o a una Unidad Especializada en Trastornos de la Personalidad. Esto hace que exista una enorme variabilidad entre familiares, pues muchos de ellos no están recibiendo en el proceso de cuidado una ayuda externa especializada. Por otra parte, cada persona con TP vive una situación clínica distinta. En este sentido, el 44% de ellos no recibía tratamiento psicológico, y el resto recibía tratamientos muy diversos. Por lo tanto, los resultados obtenidos muestran que también es eficaz en aquellos familiares cuyo ser querido no está siendo atendido por un profesional, o no está recibiendo un tratamiento basado en la evidencia. Cabe resaltar, además, que incluir en la muestra a familiares que pertenecen a una asociación es un primer paso para demostrar la eficiencia de *Family Connections*, pues la situación de los familiares y de las personas con TP en este contexto se asemeja a la realidad que enfrenta este colectivo.

Además, es el primer estudio que compara la eficacia de *Family Connections* aplicado de manera online y presencial, y recoge la opinión de los usuarios. Esto cual supone una gran aportación, dado que los familiares o incluso los terapeutas suelen ser más reacios a realizar intervenciones online.

A pesar de las fortalezas de los estudios, la presente tesis también cuenta con una serie de limitaciones que serán abordadas en el siguiente apartado.

4.5. Limitaciones

4.5. LIMITACIONES

Los resultados obtenidos en la presente tesis doctoral presentan una serie de limitaciones que se describen en el presente apartado.

Estudio 1. Las dificultades en la regulación emocional media el impacto de la carga en la calidad de vida y la salud mental en una muestra de familiares de personas diagnosticadas con trastorno de la personalidad límite

Este estudio analiza el papel mediador que tienen las dificultades en la regulación emocional en la relación entre la carga, la calidad de vida, la depresión, la ansiedad y el estrés en los familiares de personas diagnosticadas con TLP. Las limitaciones en este análisis de mediación fueron las siguientes:

1. Se trata de una investigación transversal, por lo que se desconoce la manera en la que los cambios en las distintas variables se influyen entre sí.
2. No se tuvo en cuenta el papel que podrían haber desempeñado otras variables mediadoras relativas al TLP, como la gravedad de los síntomas o la presencia de intentos de suicidio; relativas al familiar, como su capacidad de resiliencia, esperanza o aceptación (Calvete et al., 2021; García-Castro et al., 2021; Wang et al., 2020); o relativas a las consecuencias positivas asociadas al propio proceso de cuidado (García-Castro et al., 2021; Seigerman et al., 2020). En este sentido, Fauziana et al. (2018) concluye que las características positivas del cuidado median

el impacto que la carga tiene sobre la satisfacción vital de los familiares que cuidan de personas mayores.

3. La muestra estuvo compuesta únicamente por padres de personas con TLP, por lo que los resultados no pueden ser generalizados a familiares que tengan otra relación con la persona con TLP (ej. hermanos, tíos, hijos...), ni a familiares de personas con otros TP. Además, todos ellos formaban parte de la cultura familiar mediterránea, en la que los lazos y las relaciones familiares entre los miembros de la familia son importantes, incluidas las relaciones de cuidado (por ejemplo, Moreno-Cámara et al., 2019). Podría ser interesante incluir participantes de otras culturas en las que los lazos familiares no son tan fuertes y tampoco lo son las obligaciones de unos miembros de la familia con respecto a los otros, especialmente con aquellos que requieren una atención y cuidados particulares debido a un trastorno mental grave, como es el TLP.

Estudio 2. Un programa de entrenamiento para familiares de pacientes con trastorno límite de la personalidad basado en la terapia dialéctica comportamental

Este estudio analiza la eficacia de un entrenamiento breve basado en la DBT en familiares de personas con TLP. Los resultados obtenidos presentan una serie de limitaciones:

1. La muestra fue de conveniencia, compuesta por aquellos familiares interesados en participar, por lo que carece de aleatorización. El tamaño muestral final fue reducido, pudiendo afectar a la potencia estadística.
2. El estudio carece de grupo control con el que comparar los resultados, o de seguimientos que permitan evaluar si los cambios producidos se mantienen en el tiempo.
3. Los participantes eran familiares de personas con TLP que estaban recibiendo tratamiento en un centro especializado, por lo que no puede generalizarse los resultados a familiares de personas con otros TP o a familiares de personas que no estén recibiendo un tratamiento activo empíricamente validado.

Estudio 3. Eficacia de la intervención *Family Connections* para familiares de personas con trastornos de la personalidad en dos formatos diferentes: online vs presencial

Este estudio analiza la eficacia del programa *Family Connections* para familiares de personas con TP implementado en formato online y en formato presencial.

Los resultados obtenidos presentan una serie de limitaciones:

1. La muestra fue de conveniencia, compuesta por aquellos familiares interesados en participar. El tamaño muestral fue reducido, pudiendo afectar a la potencia estadística.
2. Los grupos se crearon a conveniencia, por lo que no hubo una aleatorización previa.

3. El estudio carece de seguimientos que permitan evaluar si los cambios producidos se mantienen en el tiempo.
4. Las características sociodemográficas de los familiares difieren entre ambos grupos. Los familiares que recibieron la intervención de manera online son más jóvenes y han alcanzado un nivel educativo superior que aquellos que recibieron la intervención de manera presencial.
5. No todos los TP estuvieron representados, ni se distribuían de manera equitativa entre ambas condiciones.
6. No se tuvieron en cuenta ciertas variables que podrían haber moderado los resultados obtenidos, como las dificultades de acceso a Internet o la severidad de la sintomatología de la persona con TP.

A pesar de estas limitaciones, los resultados obtenidos en la presente tesis doctoral sientan las bases para avanzar en la investigación acerca del conocimiento de la situación que viven estos familiares y la manera de mejorar su bienestar, tal y como queda recogido en la siguiente sección.

4.6. Futuras líneas de investigación

4.6. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Los resultados obtenidos en la presente tesis doctoral ayudan a responder algunas preguntas relevantes, sin embargo, plantean una serie de cuestiones que sería relevante abordar en futuras investigaciones.

Desarrollo de modelos que expliquen el impacto que el proceso de cuidado de una persona con TP tiene en los familiares.

En primer lugar, resulta imprescindible seguir avanzando en la comprensión de las implicaciones que tiene para los familiares el cuidado de una persona con TLP, así como con otros TP. Sería interesante continuar con esta línea de conocimiento, identificando claramente los factores que intervienen en el proceso del cuidado, y las consecuencias tanto positivas como negativas del

Por otro lado, podría ser interesante llevar a cabo un estudio longitudinal analizando cómo los cambios en los parámetros, como por ejemplo la convivencia o la gravedad de la persona, influyen en la salud mental y la calidad de vida de los familiares.

Desarrollar un modelo psicopatológico más preciso que proporcione una imagen detallada de cómo impacta el proceso de cuidado en los familiares y qué variables están implicadas y de qué manera, resulta fundamental para conocer cómo y dónde se podría intervenir para reducir el impacto que tiene en ellos, con el objetivo de desarrollar nuevas intervenciones o de mejorar las actuales.

Establecimiento de protocolos de actuación para promover el bienestar psicológico de los familiares de personas con TP

En segundo lugar, a lo largo de la introducción de la presente tesis se exploran una serie de intervenciones dirigidas a los familiares de personas con diversos TP, si bien la mayoría de ellas están dirigidas a familiares de personas con TLP. Los estudios 2 y 3 aportan su granito de arena en el estudio de la eficacia de estas intervenciones, pero resulta necesario seguir profundizando en esta línea de conocimiento con el fin de desarrollar protocolos de actuación para promover el bienestar psicológico de los familiares de personas con TLP o TP, que podrían verse reflejados en guías clínicas para que puedan incorporarse de una manera rutinaria en distintos centros de salud, hospitales, unidades especializadas y asociaciones.

En este sentido, resulta necesario seguir profundizando para poder valorar cuál de las intervenciones existentes sería más apropiada para cada familiar, o incluso, en qué casos, además podría resultar de utilidad ofrecer terapia individual de forma paralela. Probablemente, aplicar una intervención u otra dependerá del tipo y la gravedad de la psicopatología que presenten, y de cuál sea el objetivo terapéutico. Si el objetivo principal es mejorar el bienestar del familiar, tal vez recibir un programa completo de DBT es más apropiado para los familiares que presentan un mayor deterioro, mientras que los familiares con menor psicopatología podrían beneficiarse de adaptaciones breves de la DBT. Mientras que, si el objetivo es mejorar la relación con la persona con TP y el clima familiar, tal vez *Family Connections* sea la mejor opción.

Al mismo tiempo, resulta de gran importancia diseñar estudios de implementación que permitan contextualizar estas intervenciones en distintos dispositivos sanitarios, detectando los factores que influyen en el uso efectivo de las mismas, con el objetivo de mejorar la calidad de dichos servicios. Por ejemplo, *Family Connections* podría implementarse de manera online, pues los resultados indican que su eficacia no difiere de la obtenida al aplicarse de manera presencial, con todas las ventajas que ello supone.

Exploración de variables relevantes del formato de aplicación de *Family Connections* que pueden afectar a su eficacia

En tercer lugar, sería interesante evaluar quién es la figura más adecuada para guiar estas intervenciones. En algunos países como Estados Unidos, llevan formado a los familiares para impartir estos grupos durante más de 20 años. Para ello, los entrenadores observan en los grupos a los familiares, para detectar aquellos que poseen las características adecuadas para poder cumplir la función de entrenadores. Los familiares que sean seleccionados y que quieran formar parte del equipo terapéutico de *Family Connections*, reciben una formación teórica y asisten a varios grupos supervisados, primero siendo observadores no participantes y posteriormente coterapeutas, hasta que adquieren la confianza necesaria para poder dirigir ellos los grupos.

Hasta la fecha, no existe ningún estudio que avale la eficacia de esta modalidad de implementación, sin embargo, si resultara igual de eficaz sería un gran avance, dado que podría resultar mucho más sencilla la difusión de la intervención. Además, estos familiares pueden servir de modelado para el resto de los participantes, facilitando de este modo el aprendizaje y la generalización

de habilidades. Por tanto, otra futura línea de investigación sería estudiar la eficacia de *Family Connections* en función de la figura que lo imparta.

Por otro lado, también existen algunas propuestas para realizar *Family Connections* en un formato intensivo, que muestran un apoyo preliminar para aplicarlo en 9 sesiones (Rajalin et al., 2009) o a lo largo de dos fines de semana (Liljedahl et al., 2019), en aquellos casos donde el acceso a participar en el formato estándar de 12 semanas sea inviable. Estudiar la manera óptima de aplicar *Family Connections* en un formato abreviado facilitaría el acceso a muchos participantes que, por motivos laborales o personales, no pueden comprometerse a una intervención de 12 semanas de duración.

Exploración de *Family Connections* como intervención transdiagnóstica para familiares de personas con trastornos mentales graves

En cuarto lugar, una futura línea de investigación sería diseñar y validar la eficacia de *Family Connections* dirigida a familiares de personas con otros trastornos mentales graves, como trastornos de la conducta alimentaria o trastornos del estado de ánimo. Esto sería posible dado que *Family Connections* es una intervención que ofrece una parte psicoeducativa acerca del trastorno (información del trastorno, de la clínica asociada, los trastornos comórbidos, los tratamientos específicos para el trastorno, etc.), y otra parte dirigida a aprender habilidades. La intervención está basada en estrategias de la DBT y estrategias del Modelo de Estrés, Afrontamiento y Adaptación (Lazarus y Folkman, 1984). Se entrena a los familiares en habilidades transdiagnósticas, como la validación, la toma de conciencia en las relaciones, la aceptación radical, o la gestión colaborativa del problema.

En este sentido, la eficacia de *Family Connections* en familiares de personas con TLP en población española ya ha sido sometida a prueba en un ensayo controlado aleatorio (Fernández-Felipe, 2022; Fernández-Felipe et al., 2020), y se ha comprobado su eficacia para familiares de personas con otros TP en la presente tesis doctoral. Igualmente, se están llevando a cabo dos ensayos controlados aleatorizados para someterla a prueba en familiares de personas con trastorno de comportamiento suicida (Marco et al., 2022), y en familiares de personas con trastornos alimentarios y trastornos de la personalidad (Guillén y Marco, 2022).

4.7. Conclusiones

4.7. CONCLUSIONES

Este apartado recoge los principales resultados obtenidos en los tres estudios que componen la presente tesis:

- a. En general, los familiares de personas con TLP presentan unos niveles de sintomatología ansioso-depresiva similares a los presentes en la población general.
- b. El nivel de carga de los familiares de personas con TLP se relaciona con mayores dificultades a la hora de regular las emociones, y mayores niveles de sintomatología ansioso-depresiva.
- c. Los familiares de personas con TLP que tienen unos niveles mayores de carga, también presentan una menor calidad de vida.
- d. La regulación emocional tiene un efecto mediador entre los niveles de carga, y la salud mental y calidad de vida de los familiares de personas con TLP.
- e. Los familiares de personas con TLP pueden beneficiarse de una intervención breve basada en la adaptación de las habilidades de DBT. Esta intervención mejoraría sus niveles de depresión, ansiedad y emoción expresada.
- f. Los familiares de personas con TLP consideran que una intervención breve basada en la adaptación de las habilidades de DBT, les proporciona las estrategias necesarias para mejorar la relación familiar.
- g. La intervención *Family Connections* resulta de utilidad para reducir la carga del cuidador y la sintomatología ansioso-depresiva en los familiares de personas con diversos TP.

- h. La intervención *Family Connections* resulta de utilidad para mejorar el clima familiar, y el empoderamiento y la calidad de vida de los familiares de personas con diversos TP.
- i. La intervención *Family Connections* puede ser administrada de manera online o presencial sin que su efectividad se vea reducida. No obstante, existe una ligera preferencia hacia la administración online por parte de los familiares y los terapeutas.

5. REFERENCIAS

5. REFERENCIAS

- Acres, K., Loughhead, M., y Procter, N. (2019). Carer perspectives of people diagnosed with borderline personality disorder: A scoping review of emergency care responses. In *Australasian Emergency Care* (Vol. 22, Issue 1, pp. 34–41). Elsevier Australia.
<https://doi.org/10.1016/j.auec.2018.12.001>
- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., y Lachs, M. S. (2014). Caregiver Burden. *JAMA*, 311(10), 1052.
<https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Alden, L. (1989). Short-term structured treatment for avoidant personality disorder. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(6), 756–764.
<https://doi.org/10.1037/0022-006X.57.6.756>
- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-III)* (3rd ed.). American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)* (5th ed.). American Psychiatric Association.
- Andreasson, K., Krogh, J., Wenneberg, C., Jessen, H. K., Krakauer, K., Gluud, C., Thomsen, R. R., Randers, L., y Nordentoft, M. (2016). Effectiveness of Dialectical Behavior Therapy versus collaborative assessment and management of suicidality treatment for reduction of self-harm in adults with borderline personality disorder- A Randomized observer-blinded clinical trial. *Depression and Anxiety*, 33, 520–530.
<https://doi.org/10.1002/da.22472>
- Babapour, A.-R., Gahassab-Mozaffari, N., y Fathnezhad-Kazemi, A. (2022). Nurses' job stress and its impact on quality of life and caring behaviors: a cross-sectional study. *BMC Nursing*, 21(1), 75.
<https://doi.org/10.1186/s12912-022-00852-y>
- Bailey, R. C., y 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., y Grenyer, B. F. S. (2014). Supporting a person with personality disorder: A study of carer burden and well-being. *Journal of Personality Disorders*, 28(6), 796–809. https://doi.org/10.1521/pedi_2014_28_136

Bailey, R. C., y Grenyer, B. F. S. (2015). The relationship between expressed emotion and wellbeing for families and carers of a relative with borderline personality disorder. *Personality and Mental Health*, 9(1), 21–32. <https://doi.org/10.1002/pmh.1273>

Bateman, A., y Fonagy, P. (2004). *Psychotherapy for Borderline Personality Disorder: mentalization-based treatment*. Oxford University Press.

Bateman, A., y Fonagy, P. (2019). A randomized controlled trial of a mentalization-based intervention (MBT-FACTS) for families of people with borderline personality disorder. *Personality Disorders*, 10(1), 70–79. <https://doi.org/10.1037/per0000298>

Bauer, R., Döring, A., Schmidt, T., y Spießl, H. (2012). “Mad or Bad?": Burden on Caregivers of Patients With Personality Disorders. *Journal of Personality Disorders*, 26(6), 956–971. <https://doi.org/10.1521/pedi.2012.26.6.956>

Beck, A. T., Steer, R. A., y Brown, G. K. (1996). *Manual for the Beck Depression Inventory-II* (P. Corporation (ed.)).

Bennett, C., Melvin, G. A., Quek, J., Saeedi, N., Gordon, M. S., y Newman, L. K. (2019). Perceived Invalidation in Adolescent Borderline Personality Disorder: An Investigation of Parallel Reports of Caregiver Responses to Negative Emotions. *Child Psychiatry y Human Development*, 50(2), 209–221. <https://doi.org/10.1007/s10578-018-0833-5>

Berger, T. (2017). The therapeutic alliance in internet interventions: A narrative review and suggestions for future research. *Psychotherapy Research*, 27(5), 511–524. <https://doi.org/10.1080/10503307.2015.1119908>

Betts, J., Pearce, J., McKechnie, B., McCutcheon, L., Cotton, S. M., Jovev, M.,

- Rayner, V., Seigerman, M., Hulbert, C., McNab, C., y Chanen, A. M. (2018). A psychoeducational group intervention for family and friends of youth with borderline personality disorder features: protocol for a randomised controlled trial. *Borderline Personality Disorder and Emotion Dysregulation*, 5(1), 13. <https://doi.org/10.1186/s40479-018-0090-z>
- Bjureberg, J., Sahlin, H., Hedman-Lagerlöf, E., Gratz, K. L., Tull, M. T., Jokinen, J., Hellner, C., y Ljótsson, B. (2018). Extending research on Emotion Regulation Individual Therapy for Adolescents (ERITA) with nonsuicidal self-injury disorder: Open pilot trial and mediation analysis of a novel online version. In *BMC Psychiatry* (Vol. 18, Issue 1). <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1885-6>
- Black, D. W., Blum, N., Pfohl, B., y Hale, N. (2004). Suicidal behavior in borderline personality disorder: prevalence, risk factors, prediction, and prevention. *Journal of Personality Disorders*, 18, 226–239. <https://doi.org/10.1521/pedi.18.3.226.35445>
- Blum, N., Bartels, N., StJohn, D., y Pfohl, B. (2002). *STEPPS: Systems Training for Emotional Predictability and Problem Solving: Group Treatment for Borderline Personality Disorder*. Blum's Book.
- Bohus, M., Stoffers-Winterling, J., Sharp, C., Krause-Utz, A., Schmahl, C., y Lieb, K. (2021). Borderline personality disorder. *The Lancet*, 398(10310), 1528–1540. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00476-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00476-1)
- Bollen, K. A., y Stine, R. (1990). Direct and indirect effects: Classical and bootstrap estimates of variability. *Sociological Methodology*, 20, 115–140.
- Brown, G. W., Birley, J. L. T., y Wing, J. K. (1972). Influence of Family Life on the Course of Schizophrenic Disorders: A Replication. *British Journal of Psychiatry*, 121(562), 241–258. <https://doi.org/10.1192/bjp.121.3.241>
- Calvete, E., Franco, M. A. R., Oñate, L., Alonso, M. S.-I., y Bermejo-Toro, L. (2021). Trait Mindfulness, Rumination, and Well-being in Family Caregivers of People with Acquired Brain Injury. *Clínica y Salud*, 32(2), 71–77. <https://doi.org/10.5093/clysa2021a5>
- Carrotte, E., Hartup, M., y 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(6), 526–535. <https://doi.org/10.1111/ap.12400>

Carter, G.L., Willcox, C.H., Lewin, T.J., Conrad, A.M., Bendit, N. (2010). Hunter DBT project: randomized controlled trial of dialectical behaviour therapy in women with borderline personality disorder. *Australian New Zealand Journal of Psychiatry*, 44, 162–173. <https://doi.org/10.3109/00048670903393621>

Cengiz, Z., Turan, M., Olmaz, D., y Erce, Ç. (2021). Care Burden and Quality of Life in Family Caregivers of Palliative Care Patients. *Journal of Social Work in End-of-Life y Palliative Care*, 17(1), 50–63. <https://doi.org/10.1080/15524256.2021.1888844>

Christensen, H., Batterham, P. J., y O’Dea, B. (2014). E-health interventions for suicide prevention. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 11(8), 8193–8212. <https://doi.org/10.3390/ijerph110808193>

Cole, J. D., y Kazarian, S. S. (1988). The Level of Expressed Emotion Scale: a new measure of expressed emotion. *Journal of Clinical Psychology*, 44(3), 392–397. [https://doi.org/10.1002/1097-4679\(198805\)44:3<392::aid-jclp2270440313>3.0.co;2-3](https://doi.org/10.1002/1097-4679(198805)44:3<392::aid-jclp2270440313>3.0.co;2-3)

Courey, L., Hyndman, D., Sheasgreen, C., y McCay, E. (2021). What we know — and want to know — about Family Connections: a review from the perspective of lived experience. *Current Opinion in Psychology*, 37, 44–48. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2020.07.029>

Daley, S., Murray, J., Farina, N., Page, T. E., Brown, A., Basset, T., Livingston, G., Bowling, A., Knapp, M., y Banerjee, S. (2019). Understanding the quality of life of family carers of people with dementia: Development of a new conceptual framework. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(1), 79–86. <https://doi.org/10.1002/gps.4990>

Dastgeer, G., Rehman, A., y Sandhu, M. A. A. (2021). Selection and use of mediation testing methods; application in management sciences. *Business y Economic Review*, 12(3), 1–26. <https://doi.org/10.22547/BER/12.3.1>

Drost, L. M., Cuijpers, P., y Schippers, G. M. (2011). Developing an interactive

- website for adolescents with a mentally ill family member. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 16(3), 351–364.
<https://doi.org/10.1177/1359104510366281>
- Drost, L. M., y Schippers, G. M. (2015). Online support for children of parents suffering from mental illness: A case study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 20(1), 53–67. <https://doi.org/10.1177/1359104513496260>
- Ekdahl, S., Idvall, E., y Perseus, K. I. (2014). Family skills training in dialectical behaviour therapy: The experience of the significant others. *Archives of Psychiatric Nursing*, 28(4), 235–241.
<https://doi.org/10.1016/j.apnu.2014.03.002>
- Elgán, T. H., Kartengren, N., Strandberg, A. K., Ingemarson, M., Hansson, H., Zetterlind, U., y Gripenberg, J. (2016). A web-based group course intervention for 15-25-year-olds whose parents have substance use problems or mental illness: study protocol for a randomized controlled trial. *BMC Public Health*, 16(1), 1011. <https://doi.org/10.1186/s12889-016-3691-8>
- Epstein, N. B., Baldwin, L. M., y Obispo, D. S. (1983). The McMaster family assessment device. *Journal of Marital and Family Therapy*, 9(2), 171–180.
- Fassbinder, E., Schweiger, U., Martius, D., Brand-de Wilde, O., y Arntz, A. (2016). Emotion Regulation in Schema Therapy and Dialectical Behavior Therapy. *Frontiers in Psychology*, 7, 1373.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.01373>
- Fauziana, R., Sambasivam, R., Vaingankar, J. A., Abdin, E., Ong, H. L., Tan, M.-E., Chong, S. A., y Subramaniam, M. (2018). Positive Caregiving Characteristics as a Mediator of Caregiving Burden and Satisfaction With Life in Caregivers of Older Adults. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 31(6), 329–335. <https://doi.org/10.1177/0891988718802111>
- Fernández-Felipe, I. (2022). *Design and validation of Family Connections: A Dialectical Behavioral Therapybased skills training program supported by an App for relatives of people with borderline personality disorder*. Universitat Jaume I.

- Fernández-Felipe, I., Guillén, V., Marco, H., Díaz-García, A., Botella, C., Jorquera, M., Baños, R., y García-Palacios, A. (2020). Efficacy of “Family Connections”, a program for relatives of people with borderline personality disorder, in the Spanish population: study protocol for a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry*, 20(1), 302. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02708-8>
- Flynn, D., Kells, M., Joyce, M., Corcoran, P., Herley, S., Suarez, C., Cotter, P., Hurley, J., Weihrauch, M., y Groeger, J. (2017). Family Connections versus optimised treatment-as-usual for family members of individuals with borderline personality disorder: non-randomised controlled study. *Borderline Personality Disorder and Emotion Dysregulation*, 4(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s40479-017-0069-1>
- Fonseca-Baeza, S., Guillén, V., Marco, J., Navarro, A., y Baños, R. (2021). Un programa de entrenamiento para familiares de pacientes con trastorno límite de la personalidad basado en la terapia dialéctica comportamental. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 29(2), 219–236. <https://doi.org/10.51668/bp.8321201s>
- Frías, Á., Solves, L., Navarro, S., Palma, C., Farriols, N., Aliaga, F., Hernández, M., Antón, M., y Riera, A. (2020). Technology-Based Psychosocial Interventions for People with Borderline Personality Disorder: A Scoping Review of the Literature. *Psychopathology*, 53(5–6), 254–263. <https://doi.org/10.1159/000511349>
- Gan, G. G., y Yuen Ling, H. (2019). Anxiety, depression and quality of life of medical students in Malaysia. *The Medical Journal of Malaysia*, 74(1), 57–61.
- García-Alandete, J., Fernández-Felipe, I., Fonseca-Baeza, S., Fernández, I., Rodríguez, S., Marco, J., y Guillén, V. (2022). The Burden Assessment Scale in Spanish family caregivers of people diagnosed with Borderline Personality Disorder. *Research Square*, preprint. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-2112508/v1>
- García-Castro, F. J., Hernández, A., y Blanca, M. J. (2021). Life satisfaction and

- the mediating role of character strengths and gains in informal caregivers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, jpm.12764.
<https://doi.org/10.1111/jpm.12764>
- Gérain, P., y Zech, E. (2019). Informal Caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in Psychology*, 10(JULY). <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748>
- Ghosh, P., Doley, M., y Verma, P. (2020). Comparative study on caregiver burden and their quality of life in caring patients of Schizophrenia and bipolar affective disorder. *International Journal of Indian Psychology*, 8(2), 689–698. <https://doi.org/10.25215/0802.081>
- Giffin, J. (2008). Family experience of borderline personality disorder. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 29(3), 133–138.
<https://doi.org/10.1375/anft.29.3.133>
- Gleeson, J., Alvarez-Jimenez, M., Betts, J. K., McCutcheon, L., Jovev, M., Lederman, R., Herrman, H., Cotton, S. M., Bendall, S., McKechnie, B., Burke, E., Koval, P., Smith, J., D'Alfonso, S., Mallawaarachchi, S., y Chanen, A. M. (2021). A pilot trial of moderated online social therapy for family and friends of young people with borderline personality disorder features. *Early Intervention in Psychiatry*, 15(6), 1564–1574.
<https://doi.org/10.1111/eip.13094>
- Gleeson, J., Lederman, R., Koval, P., Wadley, G., Bendall, S., Cotton, S., Herrman, H., Crisp, K., y Alvarez-Jimenez, M. (2017a). Moderated Online Social Therapy: A Model for Reducing Stress in Carers of Young People Diagnosed with Mental Health Disorders. *Frontiers in Psychology*, 8, 485.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00485>
- Gleeson, J., Lederman, R., Koval, P., Wadley, G., Bendall, S., Cotton, S., Herrman, H., Crisp, K., y Alvarez-Jimenez, M. (2017b). Moderated Online Social Therapy: A Model for Reducing Stress in Carers of Young People Diagnosed with Mental Health Disorders. *Frontiers in Psychology*, 8.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00485>
- González-Robles, A., Mira, A., Miguel, C., Molinari, G., Díaz-García, A., García-

- Palacios, A., Bretón-López, J. M., Quero, S., Baños, R. M., y Botella, C. (2018). A brief online transdiagnostic measure: Psychometric properties of the Overall Anxiety Severity and Impairment Scale (OASIS) among Spanish patients with emotional disorders. *PLoS ONE*, *13*(11). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0206516>
- Goodman, M., Alvarez Tomas, I., Temes, C. M., Fitzmaurice, G. M., Aguirre, B. A., y Zanarini, M. C. (2017). Suicide Attempts and Self-Injurious Behaviors in Adolescent and Adult Patients with Borderline Personality Disorder. *Personal Ment Health*, *11*(3), 157–163. <https://doi.org/10.1002/pmh.1375>
- Greer, H., y Cohen, J. N. (2018). Partners of Individuals with Borderline Personality Disorder. *Harvard Review of Psychiatry*, *26*(4), 185–200. <https://doi.org/10.1097/HRP.000000000000164>
- Grenyer, B. F. S., Bailey, R. C., Lewis, K. L., Matthias, M., Garretty, T., y Bickerton, A. (2019). A Randomized Controlled Trial of Group Psychoeducation for Carers of Persons With Borderline Personality Disorder. *Journal of Personality Disorders*, *33*(2), 1–15. https://doi.org/10.1521/pedi_2018_32_340
- Grenyer, B., Ng, F., Townsend, M., y Rao, S. (2017). Personality disorder: A mental health priority area. *Australian y New Zealand Journal of Psychiatry*, *51*(9), 872–875. <https://doi.org/10.1177/0004867417717798>
- Grové, C., Reupert, A., y Maybery, D. (2016). The Perspectives of Young People of Parents with a Mental Illness Regarding Preferred Interventions and Supports. *Journal of Child and Family Studies*, *25*(10), 3056–3065. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0468-8>
- Guillen, V., Bolo, S., Fonseca-Baeza, S., Pérez, S., García-Alandete, J., Marco, H., y Botella, C. (2022). Psychological Assessment of a Sample of Relatives of People with Borderline Personality Disorder Compared to Relative of People without Psychological Disorders. *Research Square*. <https://doi.org/https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-2067853/v1>
- Guillén, V, Fonseca-Baeza, S., Fernández-Felipe, I., Botella, C., Baños, R., García-Palacios, A., y Marco, J. H. (2022). Effectiveness of family

- connections intervention for family members of persons with personality disorders in two different formats: Online vs face-to-face. *Internet Interventions*, 28, 100532. <https://doi.org/10.1016/j.invent.2022.100532>
- Guillén, V., Díaz-García, A., Mira, A., García-Palacios, A., Escrivá-Martínez, T., Baños, R., y Botella, C. (2020). Interventions for Family Members and Carers of Patients with Borderline Personality Disorder: A Systematic Review. *Family Process*, famp.12537. <https://doi.org/10.1111/famp.12537>
- Guillén, V. y Marco, H. (2022). "Family Connections" an Intervention for Caregivers of People With Eating Disorders and Personality Disorders: Study Protocol for a Randomized Controlled Trial. Disponible en: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT05404035>
- Guillén, V., Marco Salvador, J. H., Jorquera Rodero, M., Bádenes, L., Roncero Sanchís, M., y Baños Rivera, R. (2018). Who cares for the caregiver? Treatment for family members of people with eating disorders and personality disorders. *Informació Psicològica*, 116, 65–78. <https://doi.org/dx.medra.org/10.14635/IPASIC.2018.116.4>
- Gunzler, D., Chen, T., Wu, P., y Zhang, H. (2013). Introduction to mediation analysis with structural equation modeling. *Shanghai Archives of Psychiatry*, 25(6), 390–394.
- Haley, W. E., LaMonde, L. A., Han, B., Burton, A. M., y Schonwetter, R. (2003). Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: application of a stress process model. *Journal of Palliative Medicine*, 6(2), 215–224. <https://doi.org/10.1089/109662103764978461>
- Han, J., McGillivray, L., Wong, Q. J. J., Werner-Seidler, A., Wong, I., Calear, A., Christensen, H., y Torok, M. (2020). A mobile health intervention (LifeBuoy App) to help young people manage suicidal thoughts: protocol for a mixed-methods randomized controlled trial. *JMIR Research Protocols*, 9(10), 1–11. <https://doi.org/10.2196/23655>
- Helweg-Joergensen, S., Schmidt, T., Lichtenstein, M. B., y Pedersen, S. S. (2019). Using a Mobile Diary App in the Treatment of Borderline Personality Disorder: Mixed Methods Feasibility Study. *JMIR Formative*

Research, 3(3), e12852. <https://doi.org/10.2196/12852>

- Helweg-Jørgensen, S., Lichtenstein, M. B., Fruzzetti, A. E., Dahl, C. M., y Pedersen, S. S. (2020). Daily self-monitoring of symptoms and skills learning in patients with borderline personality disorder through a mobile phone app: Protocol for a pragmatic randomized controlled trial. *JMIR Research Protocols*, 9(5), 1–14. <https://doi.org/10.2196/17737>
- Hervás, G., y Jódar, R. (2008). The spanish version of the Difficulties in Emotion Regulation Scale. *Clinica y Salud*, 19(2), 139–156.
- Hetrick, S., Yuen, H. P., Cox, G., Bendall, S., Yung, A., Pirkis, J., y Robinson, J. (2014). Does cognitive behavioural therapy have a role in improving problem solving and coping in adolescents with suicidal ideation? *The Cognitive Behaviour Therapist*, 7, e13. <https://doi.org/10.1017/S1754470X14000129>
- Hilgeman, M. M., Durkin, D. W., Sun, F., DeCoster, J., Allen, R. S., Gallagher-Thompson, D., y Burgio, L. D. (2009). Testing a Theoretical Model of the Stress Process in Alzheimer's Caregivers With Race as a Moderator. *The Gerontologist*, 49(2), 248–261. <https://doi.org/10.1093/geront/gnp015>
- Hoffman, P. D., Buteau, E., Hooley, J. M., Fruzzetti, A. E., y Bruce, M. L. (2003). Family members' knowledge about borderline personality disorder: Correspondence with their levels of depression, burden, distress, and expressed emotion. *Family Process*, 42(4), 469–478. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00469.x>
- Hoffman, P. D., y Fruzzetti, A. E. (2007). Advances in interventions for families with a relative with a personality disorder diagnosis. *Current Psychiatry Reports*, 9(1), 68–73. <https://doi.org/10.1007/s11920-007-0012-z>
- Hoffman, P. D., Fruzzetti, A. E., y 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>
- Hoffman, P. D., Fruzzetti, A. E., Buteau, E., Neiditch, E. R., Penney, D., Bruce, M. L., Hellman, F., y 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>
- Hooley, J. M., y Gotlib, I. H. (2000). A diathesis-stress conceptualization of expressed emotion and clinical outcome. *Applied and Preventive Psychology*, 9(3), 135–151. [https://doi.org/10.1016/S0962-1849\(05\)80001-0](https://doi.org/10.1016/S0962-1849(05)80001-0)
- Hooley, J. M., Gruber, S. A., Parker, H. A., Guillaumot, J., Rogowska, J., y Yurgelun-Todd, D. A. (2010). Neural processing of emotional overinvolvement in borderline personality disorder. *Journal of Clinical Psychiatry*, 71(8), 1017–1024. <https://doi.org/10.4088/JCP.07m03465blu>
- Hooley, J. M., y Hoffman, P. D. (1999). Expressed Emotion and Clinical Outcome in Borderline Personality Disorder. *American Journal of Psychiatry*, 156(10), 1557–1562. <https://doi.org/10.1176/ajp.156.10.1557>
- Hu, C., Kung, S., Rummans, T. A., Clark, M. M., y Lapid, M. I. (2015). Reducing caregiver stress with internet-based interventions: a systematic review of open-label and randomized controlled trials. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 22(e1), e194–e209. <https://doi.org/10.1136/amiajnl-2014-002817>
- Ilagan, G. S., Iliakis, E. A., Wilks, C. R., Vahia, I. V., Vahia, I. V., Choi-Kain, L. W., y Choi-Kain, L. W. (2020). Smartphone applications targeting borderline personality disorder symptoms: A systematic review and meta-analysis. *Borderline Personality Disorder and Emotion Dysregulation*, 7(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s40479-020-00127-5>
- Iliakis, E. A., Sonley, A. K. I., Ilagan, G. S., y Choi-Kain, L. W. (2019). Treatment of Borderline Personality Disorder: Is Supply Adequate to Meet Public Health Needs? *Psychiatric Services*, 70(9), 772–781. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201900073>
- Iverson, G. L. (2019). Reliable Change Index. In Kreutzer, J., J. DeLuca, y B. Caplan (Eds.), *Encyclopedia of Clinical Neuropsychology* (pp. 1–4). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-56782-2_1242-3

- Jacob, G. A., Hauer, A., Köhne, S., Assmann, N., Schaich, A., Schweiger, U., y Fassbinder, E. (2018). A Schema Therapy–Based eHealth Program for Patients with Borderline Personality Disorder (prioivi): Naturalistic Single-Arm Observational Study. *JMIR Mental Health*, 5(4), e10983. <https://doi.org/10.2196/10983>
- Jacobson, N. S., y Truax, P. (1991). Clinical significance: A statistical approach to defining meaningful change in psychotherapy research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59(1), 12–19. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.59.1.12>
- Jawahir, S., Tan, E. H., Tan, Y. R., Mohd Noh, S. N., y Ab Rahim, I. (2021). The impacts of caregiving intensity on informal caregivers in Malaysia: findings from a national survey. *BMC Health Services Research*, 21(1), 1–16. <https://doi.org/10.1186/S12913-021-06412-5/TABLES/4>
- Jensen, C. J., y Bauer, L. J. (2021). Unique models and initiatives that states are working on to “close” the family care gap. *Bridging the Family Care Gap*, 221–246. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-813898-4.00007-5>
- Kamalabadi, M. J., Ahmadi, S. A., Etemadi, O., Fatehizadeh, M., Bahrami, F., y Firoozabadi, A. (2012). A study of the effect of couple dialectical behavioral therapy on symptoms and quality of marital relationships and mental health of Iranian borderline personality couples: A controlled trial. *Interdisciplinary Journal of Contemporary Research in Business*, 3(9), 1480–1487.
- Kay, M. L., Poggenpoel, M., Myburgh, C. P., y Downing, C. (2018). Experiences of family members who have a relative diagnosed with borderline personality disorder. *Curationis*, 41(1), 1–9. <https://doi.org/10.4102/curationis.v41i1.1892>
- Kazdin, A. E. (2010). Problem-solving skills training and parent management training for oppositiona defiant disorder and conduct disorder. In J. R. Weisz y A. E. Kazdin (Eds.), *Evidence-based psychotherapies for children and adolescents* (pp. 211–226). The Guilford Press.
- Kazdin, A. E., Siegel, T. C., y Bass, D. (1992). Cognitive problem-solving skills training and parent management training in the treatment of antisocial

- behavior in children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60(5), 733–747.
- Kernberg, O. F., y Foelsch, P. A. (2011). Modelo de la psicoterapia centrada en la transferencia en la modificación de adolescentes. *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia Del Niño y Del Adolescente*, 52, 7–40.
- Klein, J. P., Hauer-von Mauschwitz, A., Berger, T., Fassbinder, E., Mayer, J., Borgwardt, S., Wellhöfer, B., Schweiger, U., y Jacob, G. (2021). Effectiveness and safety of the adjunctive use of an internet-based self-management intervention for borderline personality disorder in addition to care as usual: results from a randomised controlled trial. *BMJ Open*, 11(9), e047771. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-047771>
- Klein, J. P., Hauer, A., Berger, T., Fassbinder, E., Schweiger, U., y Jacob, G. (2018). Protocol for the REVISIT-BPD trial, a randomized controlled trial testing the effectiveness of an internet-based self-management intervention in the treatment of borderline personality disorder (BPD). *Frontiers in Psychiatry*, 9(SEP), 1–8. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2018.00439>
- Köhne, S., Schweiger, U., Jacob, G. A., Braakmann, D., Klein, J. P., Borgwardt, S., Assmann, N., Rogg, M., Schaich, A., y Faßbinder, E. (2020). Therapeutic relationship in ehealth—a pilot study of similarities and differences between the online program priovi and therapists treating borderline personality disorder. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17), 1–15. <https://doi.org/10.3390/ijerph17176436>
- Koren, P. E., DeChillo, N., y Friesen, B. J. (1992). Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology*, 37(4), 305–321. <https://doi.org/10.1037/h0079106>
- Lai, M. H., Maniam, T., Chan, L. F., y Ravindran, A. V. (2014). Caught in the Web: A Review of Web-Based Suicide Prevention. *Journal of Medical Internet Research*, 16(1), e30. <https://doi.org/10.2196/jmir.2973>
- Lamborn, P. (2017). *Factors Associated with Distress in Caregivers of People*

with Personality Disorders. University of Windsor.

- Lamborn, P., y Cramer, K. M. (2020). Factors Associated with Distress in Caregivers of People with Personality Disorders. *Community Mental Health Journal*, 56(7), 1298–1310. <https://doi.org/10.1007/s10597-020-00640-5>
- Lawton, M. P., Moss, M., Kleban, M. H., Glicksman, A., y Rovine, M. (1991). A Two-factor Model of Caregiving Appraisal and Psychological Well-Being. *Journal of Gerontology*, 46(4), P181–P189. <https://doi.org/10.1093/geronj/46.4.P181>
- Lazarus, R. S., y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer.
- Lederman, R., Wadley, G., Gleeson, J., Bendall, S., y Álvarez-Jiménez, M. (2014). Moderated online social therapy. *ACM Transactions on Computer-Human Interaction*, 21(1), 1–26. <https://doi.org/10.1145/2513179>
- Lenzenweger, M. F., Lane, M. C., Loranger, A. W., y Kessler, R. C. (2007). DSM-IV Personality Disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Biological Psychiatry*, 62(6), 553–564. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2006.09.019>
- Lewis, K. L., Fanaian, M., Kotze, B., y Grenyer, B. F. S. (2019). Mental health presentations to acute psychiatric services: 3-year study of prevalence and readmission risk for personality disorders compared with psychotic, affective, substance or other disorders. *BJPsych Open*, 5(1), e1. <https://doi.org/10.1192/bjo.2018.72>
- Lewis, S. P., Heath, N. L., Michal, N. J., y Duggan, J. M. (2012). Non-suicidal self-injury, youth, and the Internet: What mental health professionals need to know. In *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health* (Vol. 6). <https://doi.org/10.1186/1753-2000-6-13>
- Liljedahl, S. I., Kleindienst, N., Wångby-Lundh, M., Lundh, L.-G., Daukantaitė, D., Fruzzetti, A. E., y Westling, S. (2019). Family Connections in different settings and intensities for underserved and geographically isolated families: a non-randomised comparison study. *Borderline Personality Disorder and Emotion Dysregulation*, 6(14), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s40479-019-0111-6>

- Lindt, N., van Berkel, J., y Mulder, B. C. (2020). Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC Geriatrics*, 20(1), 304. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01708-3>
- Linehan, M. M. (1993). *Cognitive-behavioral treatment of borderline personality disorder*. Guilford Press.
- Lovibond, S., y Lovibond, P. (1995). *Manual for the depression anxiety stress scales*.
- Luk, E. S. L., Staiger, P., Mathai, J., Field, D., y Adler, R. (1998). Comparison of Treatments of Persistent Conduct Problems in Primary School Children: A Preliminary Evaluation of a Modified Cognitive-Behavioural Approach. *Australian y New Zealand Journal of Psychiatry*, 32(3), 379–386. <https://doi.org/10.3109/00048679809065530>
- Lungu, A. (2015). *Computerized Trans-Diagnostic Dialectical Behavior Therapy Skills Training for Emotion Dysregulation*. University of Washington.
- Lynch, S. H., Shuster, G., y Lobo, M. L. (2018). The family caregiver experience – examining the positive and negative aspects of compassion satisfaction and compassion fatigue as caregiving outcomes. *Aging y Mental Health*, 22(11), 1424–1431. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1364344>
- Marco-Sánchez, S., Mayoral-Aragón, M., Valencia-Agudo, F., Roldán-Díaz, L., Espliego-Felipe, A., Delgado-Lacosta, C., y Hervás-Torres, G. (2020). Funcionamiento familiar en adolescentes en riesgo de suicidio con rasgos de personalidad límite: un estudio exploratorio. *Revista de Psicología Clínica Con Niños y Adolescentes*, 7(2), 50–55. <https://doi.org/10.21134/rpcna.2020.07.2.6>
- Marco, J. H., Fonseca, S., Fernandez-Felipe, I., García-Palacios, A., Baños, R., Perez, S., Garcia-Alandete, J., y Guillen, V. (2022). Family connections vs treatment at usual optimized in the treatment of relatives of people with suicidal behavior disorder: study protocol of a randomized control trial. *BMC Psychiatry*, 22(1), 335. <https://doi.org/10.1186/s12888-022-03965-5>
- Marco, J. H., Fernandez-Felipe, I., García-Alandete, J., Fonseca-Baeza, S., Baños, R. M., Garcia-Palacios, A., Pérez Rodríguez, S., y Guillén, V.

- (2022). Multicultural Quality of Life Index in Relatives of People With Borderline Personality Disorder. *Frontiers in Psychiatry*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.897692>
- Martin, K., Holz, T., Woodward, G., y Cameron, M. (2020). Exploring the Impact of a Peer-Led Education Group for Loved Ones of Individuals with Borderline Personality Disorder: A Pilot Study. *Contemporary Family Therapy*, 42(3), 240–249. <https://doi.org/10.1007/s10591-020-09543-9>
- Maslach, C., Jackson, S. E., y Leiter, M. P. (1996). *Maslach burnout inventor*. Consulting Psychologists Press.
- Matar, J. L., Maybery, D. J., McLean, L. A., y Reupert, A. (2018). Web-based health intervention for young people who have a parent with a mental illness: Delphi study among potential future users. *Journal of Medical Internet Research*, 20(10). <https://doi.org/10.2196/10158>
- McWilliams, L. A., Cox, B. J., y Enns, M. W. (2003). Use of the Coping Inventory for Stressful Situations in a clinically depressed sample: Factor structure, personality correlates, and prediction of distress. *Journal of Clinical Psychology*, 59(4), 423–437. <https://doi.org/10.1002/jclp.10080>
- Mendieta, C. de, Robles, R., González-Forteza, C., Arango, I., Pérez-Islas, C., Vázquez-Jaime, B. P., y Rascón, M. L. (2019). Needs assessment of informal primary caregivers of patients with borderline personality disorder: psychometrics, characterization, and intervention proposal. *Salud Mental*, 42(2), 83–90. <https://doi.org/10.17711/SM.0185-3325.2019.011>
- Mendoza, J. (2021). *Number of cases of personality disorder registered in Spain from 2011 to 2018*. Disponible en: <https://www.statista.com/statistics/1093128/number-of-cases-of-personality-disorders-spain/>
- Meshkinyazd, A., Heydari, A., y Fayyazi Bordbar, M. (2020). Lived Experiences of Caregivers of Patients with Borderline Personality Disorder: A Phenomenological Study. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 8(2), 177–188. <https://doi.org/10.30476/IJCBNM.2020.83358.1154>

- Meyer, T. D., Casarez, R., Mohite, S. S., La Rosa, N., y Iyengar, M. S. (2018). Novel technology as platform for interventions for caregivers and individuals with severe mental health illnesses: A systematic review. *Journal of Affective Disorders*, 226, 169–177. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.09.012>
- Mezzich, J. E., Cohen, N. L., Ruiperez, M. A., Banzato, C. E. M., y Zapata-Vega, M. I. (2011). The Multicultural Quality of Life Index: presentation and validation. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17(2), 357–364. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2010.01609.x>
- Miller, M. L., y Skerven, K. (2017). Family skills: A naturalistic pilot study of a family-oriented dialectical behavior therapy program. *Couple and Family Psychology: Research and Practice*, 6(2), 79–93. <https://doi.org/10.1037/cfp0000076>
- Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P., Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Parra-Anguita, L., y Del-Pino-Casado, R. (2019). Perceived Needs of The Family Caregivers of People with Dementia in a Mediterranean Setting: A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(6), 993. <https://doi.org/10.3390/ijerph16060993>
- National Health and Medical Research Council. Australian dietary guidelines. Canberra: NHMRC; 2013. Disponible en: https://www.nhmrc.gov.au/_files_nhmrc/file/publications/n55_australian_dietary_guidelines1.pdf.
- National Institute for Health and Care Excellence. (2020). Supporting adult carers. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng150/resources/supporting-adult-carers-pdf-66141833564869>.
- Navarro-Haro, M. V., Pérez-Hernández, N., Serrat, S., y Gasol-Colomina, M. (2018). Effectivity and acceptability of dialectical behavioral therapy skills training for family members of people with borderline personality disorder. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 23(3), 201–209. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.23.num.3.2018.21907>

- Neiditch, E. R. (2010). *Effectiveness and Moderators of Improvement in a Family Education Program for Borderline Personality Disorder*. St. John's University.
- Newton-Howes, G., Cunningham, R., y Atkinson, J. (2020). Personality disorder prevalence and correlates in a whole of nation dataset. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. <https://doi.org/10.1007/s00127-020-01876-y>
- Norman, S. B., Cissell, S. H., Means-Christensen, A. J., y Stein, M. B. (2006). Development and validation of an Overall Anxiety Severity And Impairment Scale (OASIS). *Depression and Anxiety*, 23(4), 245–249. <https://doi.org/10.1002/da.20182>
- Paldam, A., Mathiasen, K., Lauridsen, S. M., Stenderup, E., Dozeman, E., y Folker, M. P. (2018). Implementing internet-delivered cognitive behavior therapy for common mental health disorders: A comparative case study of implementation challenges perceived by therapists and managers in five European internet services. *Internet Interventions*, 11(January), 60–70. <https://doi.org/10.1016/j.invent.2018.02.001>
- Pavan Kumar, N., Kumar, P., y Padma, V. (2019). Association of Caregiver Burden with Insight and Quality Of Life in Persons Suffering From Schizophrenia and Bipolar Affective Disorder. *Journal of Dental and Medical Sciences*, 18(2), 28–32. <https://doi.org/10.9790/0853-1802102832>
- Pearce, J., Jovev, M., Hulbert, C., Mckechnie, B., Mccutcheon, L., Betts, J., y Chanen, A. M. (2017). Evaluation of a psychoeducational group intervention for family and friends of youth with borderline personality disorder. *Borderline Personality Disorder and Emotion Dysregulation*, 4(5), 1–7. <https://doi.org/10.1186/s40479-017-0056-6>
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., y Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583–594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Pitschel-Walz, G., Spatzl, A., y Rentrop, M. (2022). Psychoeducational groups for close relatives of patients with borderline personality disorder. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*.

<https://doi.org/10.1007/s00406-022-01395-8>

Prada, P., Zamberg, I., Bouillault, G., Jimenez, N., Zimmermann, J., Hasler, R., Aubry, J.-M., Nicastro, R., y Perroud, N. (2017). EMOTEO: A Smartphone Application for Monitoring and Reducing Aversive Tension in Borderline Personality Disorder Patients, a Pilot Study. *Perspectives in Psychiatric Care*, 53(4), 289–298. <https://doi.org/10.1111/ppc.12178>

Provencher, H. L., Perreault, M., St-Onge, M., y Rousseau, M. (2003). Predictors of psychological distress in family caregivers of persons with psychiatric disabilities. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10(5), 592–607. <https://doi.org/10.1046/J.1365-2850.2003.00623.X>

Rajalin, M., Wickholm-Pethrus, L., Hursti, T., y Jokinen, J. (2009). Dialectical Behavior Therapy-Based Skills Training for Family Members of Suicide Attempters 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>

Rathus, J. H., y Miller, A. L. (2002). Dialectical behavior therapy adapted for suicidal adolescents. *Suicide and Lifethreatening Behavior*, 32(2), 146–157. <https://doi.org/10.1521/suli.32.2.146.24399>

Regalado, P., Pechon, C., Stoewsand, C., y Gagliesi, P. (2011). Familiares de personas con Trastorno Límite de la Personalidad: estudio pre-experimental de una intervención grupal. *Revista Argentina de Psiquiatría*, 22, 245–252.

Reichl, C., y Kaess, M. (2021). Self-harm in the context of borderline personality disorder. *Current Opinion in Psychology*, 37, 139–144. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2020.12.007>

Reinhard, S. C., Gubman, G. D., Horwitz, A. V., y Minsky, S. (1994). Burden assessment scale for families of the seriously mentally ill. *Evaluation and Program Planning*, 17(3), 261–269. [https://doi.org/10.1016/0149-7189\(94\)90004-3](https://doi.org/10.1016/0149-7189(94)90004-3)

Reupert, A., Bartholomew, C., Cuff, R., Foster, K., Matar, J., Maybery, D. J., y Pettenuzzo, L. (2019). An Online Intervention to Promote Mental Health

and Wellbeing for Young Adults Whose Parents Have Mental Illness and/or Substance Use Problems: Theoretical Basis and Intervention Description. *Frontiers in Psychiatry*, 10. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00059>

Ribé, J. M., Salamero, M., Pérez-Testor, C., Mercadal, J., Aguilera, C., y Cleris, M. (2018). Quality of life in family caregivers of schizophrenia patients in Spain: caregiver characteristics, caregiving burden, family functioning, and social and professional support. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 22(1), 25–33.

<https://doi.org/10.1080/13651501.2017.1360500>

Riper, H., Blankers, M., Hadiwijaya, H., Cunningham, J., Clarke, S., Wiers, R., Ebert, D., y Cuijpers, P. (2014). Effectiveness of Guided and Unguided Low-Intensity Internet Interventions for Adult Alcohol Misuse: A Meta-Analysis. *PLoS ONE*, 9(6), e99912.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0099912>

Rizvi, S. L., Dimeff, L. A., Skutch, J., Carroll, D., y Linehan, M. M. (2011). A Pilot Study of the DBT Coach: An Interactive Mobile Phone Application for Individuals With Borderline Personality Disorder and Substance Use Disorder. *Behavior Therapy*, 42(4), 589–600.

<https://doi.org/10.1016/j.beth.2011.01.003>

Rizvi, S. L., Hughes, C. D., y Thomas, M. C. (2016). The DBT Coach mobile application as an adjunct to treatment for suicidal and self-injuring individuals with borderline personality disorder: A preliminary evaluation and challenges to client utilization. *Psychological Services*, 13(4), 380–388.

<https://doi.org/10.1037/ser0000100>

Robinson, J., Hetrick, S., Cox, G., Bendall, S., Yuen, H. P., Yung, A., y Pirkis, J. (2016). Can an Internet-based intervention reduce suicidal ideation, depression and hopelessness among secondary school students: results from a pilot study. *Early Intervention in Psychiatry*, 10(1), 28–35.

<https://doi.org/10.1111/eip.12137>

Robinson, J., Hetrick, S., Cox, G., Bendall, S., Yung, A., Yuen, H. P., Templer, K., y Pirkis, J. (2014). The development of a randomised controlled trial

testing the effects of an online intervention among school students at risk of suicide. *BMC Psychiatry*, 14(1), 155. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-14-155>

Rodante, D. E., Kaplan, M. I., Olivera Fedi, R., Gagliosi, P., Pascali, A., José Quintero, P. S., Compte, E. J., Perez, A. I., Weinstein, M., Chiapella, L. C., y Daray, F. M. (2020). CALMA, a Mobile Health Application, as an Accessory to Therapy for Reduction of Suicidal and Non-Suicidal Self-Injured Behaviors: A Pilot Cluster Randomized Controlled Trial. *Archives of Suicide Research*, 1–18. <https://doi.org/10.1080/13811118.2020.1834476>

Rogers, M. A. M., Lemmen, K., Kramer, R., Mann, J., y Chopra, V. (2017). Internet-delivered health interventions that work: Systematic review of meta-analyses and evaluation of website availability. *Journal of Medical Internet Research*, 19(3), 1–28. <https://doi.org/10.2196/jmir.7111>

Sanders, S., y Pearce, S. (2010). The Oxford Friends and Family Empowerment (OFAFE) service: support and education for those affected by friends or family with personality disorder. *Mental Health Review Journal*, 15(4), 58–62. <https://doi.org/10.5042/mhrj.2010.0741>

Santisteban, D. A., Mena, M. P. D., Muir, J., McCabe, B. E., Abalo, C., y Cummings, A. M. (2015). The Efficacy of Two Adolescent Substance Abuse Treatments and the Impact of Comorbid Depression: Results of a Small Randomized Controlled Trial. *Psychiatr Rehabil Itation Journal*, 38(1), 55–64. <https://doi.org/10.1037/prj0000106>

Santisteban, D. A., Muir, J. A., Mena, M. P., y Mitrani, V. B. (2003). Integrative Borderline Adolescent Family Therapy: Meeting the Challenges of Treating Adolescents with Borderline Personality Disorder. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 40(4), 251–264. <https://doi.org/10.1037/0033-3204.40.4.251>

Sanz, J., García-Vera, M. P., Espinosa, R., Fortún, M., y Vázquez, C. (2005). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): 3. Propiedades psicométricas en pacientes con trastornos psicológicos Spanish adaptation of the Beck Depression Inventory-II (BDI-II): 3.

- Psychometric features in patients with psych. *Clínica y Salud*, 16(2), 121–142.
- Schmidt, U., y Treasure, J. (2006). Anorexia nervosa: Valued and visible. A cognitive-interpersonal maintenance model and its implications for research and practice. *British Journal of Clinical Psychology*, 45(3), 343–366.
<https://doi.org/10.1348/014466505X53902>
- Schroeder, J., Wilkes, C., Rowan, K., Toledo, A., Paradiso, A., Czerwinski, M., Mark, G., y Linehan, M. M. (2018). *Pocket Skills*. 1–15.
<https://doi.org/10.1145/3173574.3173972>
- Schumann, C., Alexopoulos, P., y Pernecky, R. (2019). Determinants of self- and carer-rated quality of life and caregiver burden in Alzheimer disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(10), 1378–1385.
<https://doi.org/10.1002/gps.5126>
- Seigerman, M. R., Betts, J. K., Hulbert, C., McKechnie, B., Rayner, V. K., Jovev, M., Cotton, S. M., McCutcheon, L., McNab, C., Burke, E., y Chanen, A. M. (2020). A study comparing the experiences of family and friends of young people with borderline personality disorder features with family and friends of young people with other serious illnesses and general population adults. *Borderline Personality Disorder and Emotion Dysregulation*, 7(1), 17. <https://doi.org/10.1186/s40479-020-00128-4>
- Sepúlveda, A. R., Anastasiadou, D., del Río, A. M., y Graell, M. (2012). The Spanish Validation of Level of Expressed Emotion Scale for Relatives of People with Eating Disorders. *The Spanish Journal of Psychologyjournal of Psychology*, 15(2), 825–839.
https://doi.org/10.5209/rev_sjop.2012.v15.n2.38894
- Shah, R., y Zanarini, M. C. (2018). Comorbidity of Borderline Personality Disorder. *Psychiatric Clinics of North America*, 41(4), 583–593.
<https://doi.org/10.1016/j.psc.2018.07.009>
- Skodol, A., Bender, D., y Oldham, J. (2019). Personality pathology and personality disorders. In J. M. Oldham, A. E. Skodol, y D. S. Bender (Eds.), *American Psychiatric Association Publishing Textbook of Psychiatry* (7th

ed., pp. 711–748). LW Roberts.

Soler, J., Pascual, J. C., Tiana, T., Cebrià, A., Barrachina, J., Campins, M. J., Gich, I., Alvarez, E., y Pérez, V. (2009). Dialectical behaviour therapy skills training compared to standard group therapy in borderline personality disorder: A 3-month randomised controlled clinical trial. *Behaviour Research and Therapy*, 47(5), 353–358.
<https://doi.org/10.1016/j.brat.2009.01.013>

Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D., y Pinguart, M. (2006). Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *The Lancet Neurology*, 5(11), 961–973. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(06\)70599-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(06)70599-3)

Suñol, J., María Panisello, J., Castell, E., Juan Tárraga López, P., Sánchez, C., y Pérez, V. (2017). “Medtep DBT”: A Dialectical Behavior Therapy Native App and Web Platform for Borderline Personality Disorder Patients and Their Therapists. *Universal Journal of Public Health*, 5(3), 110–118.
<https://doi.org/10.13189/ujph.2017.050305>

Sutherland, R., Baker, J., y Prince, S. (2020). Support, interventions and outcomes for families/carers of people with borderline personality disorder: A systematic review. *Personality and Mental Health*, 14(2), 199–214.
<https://doi.org/10.1002/pmh.1473>

Tomko, R. L., Trull, T. J., Wood, P. K., y Sher, K. J. (2014). Characteristics of Borderline Personality Disorder in a Community Sample: Comorbidity, Treatment Utilization, and General Functioning. *Journal of Personality Disorders*, 28(5), 734–750. https://doi.org/10.1521/pedi_2012_26_093

Treasure, J., Rhind, C., Macdonald, P., y Todd, G. (2015). Collaborative Care: The New Maudsley Model. *Eating Disorders*, 23(4), 366–376.
<https://doi.org/10.1080/10640266.2015.1044351>

Tristian, R. D., Triantoro, B., Nihayati, H. E., Yusuf, A., y Abdullah, K. L. (2019). Relationship Between Caregivers’ Burden of Schizophrenia Patient with Their Quality of Life in Indonesia. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health*, 6(2), 141–148.

<https://doi.org/10.1007/s40737-019-00144-w>

- Tulek, Z., Baykal, D., Erturk, S., Bilgic, B., Hanagasi, H., y Gurvit, I. H. (2020). Caregiver Burden, Quality of Life and Related Factors in Family Caregivers of Dementia Patients in Turkey. *Issues in Mental Health Nursing*, 41(8), 741–749. <https://doi.org/10.1080/01612840.2019.1705945>
- Uliaszek, A. A., Wilson, S., Mayberry, M., Cox, K., y Maslar, M. (2014). A Pilot Intervention of Multifamily Dialectical Behavior Group Therapy in a Treatment-Seeking Adolescent Population. *The Family Journal*, 22(2), 206–215. <https://doi.org/10.1177/1066480713513554>
- Valentine, S. E., Bankoff, S. M., Poulin, R. M., Reidler, E. B., y Pantalone, D. W. (2015). The Use of Dialectical Behavior Therapy Skills Training as Stand-Alone Treatment: A Systematic Review of the Treatment Outcome Literature. *Journal of Clinical Psychology*, 71(1), 1–20. <https://doi.org/10.1002/jclp.22114>
- van den Bosch, L. M. C., Koeter, M. W. J., Stijnen, T., Verheul, R., y van den Brink, W. (2005). Sustained efficacy of dialectical behaviour therapy for borderline personality disorder. *Behaviour Research and Therapy*, 43(9), 1231–1241. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2004.09.008>
- van Dijk, S. D. M., Bouman, R., Folmer, E. H., den Held, R. C., Warringa, J. E., Marijnissen, R. M., y Voshaar, R. C. O. (2020). (Vi)-rushed Into Online Group Schema Therapy Based Day-Treatment for Older Adults by the COVID-19 Outbreak in the Netherlands. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(9), 983–988. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.05.028>
- Wang, A., Bai, X., Lou, T., Pang, J., y Tang, S. (2020). Mitigating distress and promoting positive aspects of caring in caregivers of children and adolescents with schizophrenia: Mediation effects of resilience, hope, and social support. *International Journal of Mental Health Nursing*, 29(1), 80–91. <https://doi.org/10.1111/inm.12651>
- Wilks, C. R., Lungu, A., Ang, S. Y., Matsumiya, B., Yin, Q., y Linehan, M. M. (2018). A randomized controlled trial of an Internet delivered dialectical behavior therapy skills training for suicidal and heavy episodic drinkers.

Journal of Affective Disorders, 232, 219–228.

<https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.02.053>

Wilks, C. R., Valenstein-Mah, H., Tran, H., King, A. M. M., Lungu, A., y Linehan, M. M. (2017). Dialectical Behavior Therapy Skills for Families of Individuals With Behavioral Disorders: Initial Feasibility and Outcomes. *Cognitive and Behavioral Practice*, 24(3), 288–295.

<https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2016.06.004>

Winsper, C., Marwaha, S., Lereya, S. T., Thompson, A., Eyden, J., y Singh, S. P. (2015). Clinical and psychosocial outcomes of borderline personality disorder in childhood and adolescence: a systematic review. *Psychological Medicine*, 45(11), 2237–2251. <https://doi.org/10.1017/S0033291715000318>

Woodberry, K. A., y Popenoe, E. J. (2008a). Implementing Dialectical Behavior Therapy With Adolescents and Their Families in a Community Outpatient Clinic. *Cognitive and Behavioral Practice*, 15(3), 277–286.

<https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2007.08.004>

Woodberry, K. A., y Popenoe, E. J. (2008b). Implementing Dialectical Behavior Therapy With Adolescents and Their Families in a Community Outpatient Clinic. *Cognitive and Behavioral Practice*, 15(3), 277–286.

<https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2007.08.004>

Woolderink, M., Bindels, J. A. P. M., Evers, S. M. A. A., Paulus, A. T. G., Van Asselt, A. D. I., y Van Schayck, O. C. P. (2015). An online health prevention intervention for youth with addicted or mentally ill parents: Experiences and perspectives of participants and providers from a randomized controlled trial. *Journal of Medical Internet Research*, 17(12).

<https://doi.org/10.2196/jmir.4817>

World Health Organization's. (2019). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*. World Health Organization's.

Young, J. (1990). *Cognitive therapy for personality disorders: a schema - focused approach*. Sarasota.

Young, J. E., Klosko, J. S., y Weishaar, M. E. (2003). *Schema Therapy: A Practitioner's Guide*. Guilford Press.

Zanarini, M. C., Conkey, L. C., Temes, C. M., y Fitzmaurice, G. M. (2018).
Randomized Controlled Trial of Web-Based Psychoeducation for Women
With Borderline Personality Disorder. *The Journal of Clinical Psychiatry*,
79(3). <https://doi.org/10.4088/JCP.16m11153>

ANEXOS

Anexo A. Artículo enviado para su
publicación del estudio 1. Difficulties in
emotional regulation mediates the impact of
burden on quality of life and mental health in
a sample of family members of people
diagnosed with Borderline
Personality Disorder

Title: Difficulties in emotional regulation mediates the impact of burden on quality of life and mental health in a sample of family members of people diagnosed with Borderline Personality Disorder

Author names and affiliations

Fonseca-Baeza, S.^{1,*}, García-Alandete, J.¹, Marco, H.^{1,2}, Pérez, S.¹, Baños, R.^{1,2}, y Guillén, V.^{1,2}

¹ Universitat de València

² Ciber Fisiopatología Obesidad y Nutrición (CB06/03 Instituto Salud Carlos III), Spain

Corresponding author*

Name: Sara Fonseca-Baeza

Affiliation: Universitat de València

Direction: Department of Personality, Evaluation and Psychological Treatments, Faculty of Psychology, University of Valencia. Av. Blasco Ibáñez, 21, 46010, València, Spain.

E-mail address: sara.fonseca@uv.es

Email of the authors

Sara Fonseca-Baeza: sara.fonseca@uv.es

Joaquín García-Alandete: joaquin.garcia-alandete@uv.es

Heliodoro Marco: jose.h.marco@uv.es

Sandra Pérez: sandra.perez@uv.es

Rosa Baños: rosa.banos@uv.es

Verónica Guillén: veronica.guillen@uv.es

Title: Difficulties in emotional regulation mediates the impact of burden on quality of life and mental health in a sample of family members of people diagnosed with Borderline Personality Disorder

Abstract

Background: Although it has been suggested that family members of persons suffering from Borderline Personality Disorder (BPD) endure high levels of burden, however, the process and the impact of this burden in their lives, and specifically the relationship between the burden and emotional regulation has not been broadly investigated among this population. The main objective of this study is to examine the impact of burden on quality of life and depression, anxiety and stress, as mediated by difficulties in emotional regulation in family members of persons diagnosed with BPD.

Method: The sample consists of 165 participants. Participants filled out the Burden Assessment Scale (Reinhard et al., 1994), Difficulties in Emotion Regulation Scale (Hervás & Jódar, 2008), Multicultural Quality of Life Index (Mezzich et al., 2000), and Depression Anxiety Stress Scale-21 (Lovibond & Lovibond, 1995). Mediation analysis was conducted using the Maximum Likelihood estimator, bootstrap method and listwise deletion for missing data.

Results: Burden showed a significant, negative effect on quality of life and positive on depression, anxiety and stress. Difficulties in emotion regulation significantly mediated these relationships. After accounting for the mediating role of difficulties in emotion regulation, burden still had an impact on quality of life, depression, anxiety and stress.

Conclusion: Difficulties in emotion regulation mediate the relationships between burden and quality of life, depression, anxiety, and stress.

Key words: Borderline Personality Disorder, Family member, Burden, Emotional Regulation, Mediation analysis.

Introduction

It can be challenging to be part of the life of a person with BPD. These persons may experience difficulties in regulating their emotions, affecting their interpersonal relationships (APA; Bailey et al., 2014). These relationships are often characterized by constant conflict, physical and verbal aggression, and mood swings. This situation can affect the mental health of family members of persons with BPD. Previous studies have observed that these family members present the problems of depression, anxiety, and chronic stress (Bennet et al., 2019; Carrotte et al., 2019; Seigerman et al., 2020), more frequently than the general population (Bailey et al., 2013; Bennet et al., 2019). In addition, they are affected by the impact that the diagnosis of BPD of their loved one has had on their own lives (Bailey et al., 2014). On a personal level, there is decreased marital satisfaction because the challenge of adaptation and coping with the disorder makes it difficult to maintain a healthy couple relationship, placing affective needs in second place (Goodman et al., 2010; Kay et al., 2018); but also difficulties in social relationships are observed, mainly as a result of the stigma associated with BPD (Ekdahl et al., 2011; Goodman et al., 2010; Kay et al., 2018). On an occupational level, the impact includes a change in lifestyle or professional career in order to handle the constant demands of persons with BPD (Goodman et al., 2010; Greer et al., 2018). In economic terms, the impact derives from the costs of pharmacological and psychological treatment, but also from the assumption of the daily expenses and the possible debts of the person with BPD (Bauer et al., 2012; Buteau et al., 2008; De Mendieta et al., 2019; Kay et al., 2018). Moreover, occasionally some family members may perceive a severe lack of support and specialised training from the mental health

system and the medical community (Acres et al., 2019; De Mendieta et al., 2019; Ekdal et al., 2011), sometimes feeling misunderstood and stigmatised (Buteau et al., 2008; Carrotte et al., 2019; Lawn et al., 2015).

This situation may contribute to high levels of burden felt by family members of persons with BPD (e.g. Bailey et al., 2013; Giffin et al., 2008), which may be higher than those felt by family members of persons with other serious mental disorders, such as mood disorders, substance abuse, neurotic disorders, or psychotic disorders, according to some studies (Bailey et al., 2014, 2015). These levels of burden are also related to the characteristics of the person with BPD, being higher when the person presents more severe symptomatology (Jørgensen et al., 2021), including conduct problems, verbally abusive behavior, or delusional symptomatology, hallucinations, and comorbid disorders such as anorexia, bipolar disorder, ADHD, or anxiety disorders (Goodman et al., 2010). However, the process and impact of burden on their lives is a topic that has been scarcely explored.

Some studies that have explored the emotional regulation process displayed by family members of persons with BPD, having observed that they may present difficulties in regulating their emotions. Occasionally, some authors suggest that the regulation process of the family members are more similar to that of patients with post-traumatic stress disorder than the process found in the general population (Bailey et al., 2014). Emotional regulation can be defined as the cognitive processes that influence the type of emotional response, as well as how individuals experience or express these emotions (Gross, 1998). These processes include the initiation, inhibition, or modulation of internal emotional states, emotion-related cognitions, emotion-related physiological processes, and emotion-related behaviors (Siegler, 2006). Furthermore, emotional regulation seems to be involved in the onset and persistence of both physical

(e.g. Koechlin et al., 2018; Kupper & Denollet, 2018) and psychological diseases (e.g. Cavicchioli et al., 2021; Muñoz-Navarro et al., 2021; Tyra et al., 2021), as well as on quality of life (Panayiotou et al., 2021).

The relationship between burden and emotional regulation has been studied previously, for example in patients with chronic conditions (Schreiner et al., 2021) or family members of persons with cancer (O'Toole et al., 2020; Palacio et al., 2018).

Nevertheless, as far as we know, there are no studies that explore in depth the impact of the burden on the quality of life and mental health of family members of persons with BPD. Only one study has been undertaken that explores the association between burden and emotional regulation, concluding that burden levels are positively correlated with difficulties in emotional regulation (Bailey et al., 2014). Thus, the present study has been conducted to examine the impact of burden on quality of life and depression, anxiety and stress, as mediated by difficulties in emotional regulation in family members of persons diagnosed with BPD. It was hypothesized that burden will negatively predict quality of life and positively predict depression, anxiety and stress. Additionally, it was hypothesized that difficulties in emotional regulation will mediate these relationships.

Method

Participants

This study used a non-probabilistic convenience sample of family members of persons diagnosed with PD. The total sample consisted of 167 parents (71.86% mothers, $n = 120$; 28.14% fathers, $n = 47$) aged between 41 and 75 years old ($M = 56.54$, $SD = 7.71$). Regarding marital status, 65.87% were married ($n = 110$), 1.20% unmarried but had a partner ($n = 2$), 20.96 % divorced ($n = 35$), 7.19% single ($n = 12$), and 2.99%

widowed ($n = 5$) (3 cases, 1.80%, were missing). Regarding the educational level, 46.71% had higher education ($n = 78$), 27.54% secondary education ($n = 46$), 10.18% primary education ($n = 17$), and 9.58% had no studies ($n = 16$) (10 cases, 5.99%, were missing).

In regard to the clinical situation of the persons with BPD ($N = 142$), the majority were female (81.7%, $n = 116$) aged between 13 and 64 years old ($M = 24.7$, $SD = 9.70$). 48.4 % have a comorbid diagnosis, 89.3 % were in psychological treatment, and 88.5% in pharmacological treatment. The 62.96% has had at least one suicidal attempt.

The sample was collected over four years (2018-2022) from three Specialized Units for Personality Disorders, from three Associations of Relatives of people with BPD, and from the National Education Alliance for BPD in Spain. The following inclusion criteria were considered for participating in this study: (a) being a parent of a person with a diagnosis of BPD according to the fifth edition of the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) (American Psychiatric Association [APA], 2013), and (b) agreeing and signing an informed consent regarding voluntary participation in the study with no financial incentive. The exclusion criterion was the presence of a serious mental disorder in the family member that required specific specialized care, such a psychosis, schizophrenia, bipolar disorder or substance abuse.

Instruments

Burden Assessment Scale (BAS; Reinhard et al., 1994). It is a 19-item scale that assesses burden in the process of caregiving in the past six months. Burden includes emotions, attitudes, and concerns associated with the caregiver role, as well as reduced personal time or financial problems. Responses are coded on a four-point Likert scale (1

= Not at all; 4 = A lot). Higher scores indicate a higher level of burden. Internal consistency of the BAS in this study was $\omega = 0.92$ (95% CI [0.91, 0.94]).

Difficulties in Emotion Regulation Scale (DERS; Hervás & Jódar, 2008). It is a 36-item self-report that assesses different aspects associated with several difficulties in the process of emotional regulation, such as lack of emotional control, lack of emotional attention, life interference, emotional confusion, and emotional rejection. Responses are coded on a five-point Likert scale (1 = Almost never; 5 = Almost always). Higher scores indicate a higher difficulty in the emotional regulation process. Internal consistency of the DERS in this study was $\omega = .93$, 95% CI [.91, .94].

Multicultural Quality of Life Index (MQLI; Mezzich et al., 2000). It is a 10-item scale that assesses physical and emotional well-being, self-care, occupational and interpersonal functioning, socio-emotional and community support, personal and spiritual fulfillment, and an overall perception of quality of life. Responses are coded on a ten-point Likert scale (1 = Bad; 10 = Excellent). Higher scores indicate a higher quality of life. Internal consistency of the MQLI in this study was $\omega = .92$, 95% CI [.91, .94].

Depression Anxiety Stress Scale-21 (DASS-21; Lovibond & Lovibond, 1995). It assesses self-perceived physical and subjective symptoms of depression, anxiety, and stress, and an overall perception of these symptoms. Responses are coded on a four-point Likert scale (0 = It did not happen to me; 3 = It happened to me most of the time). Higher scores indicate a higher level of depression, anxiety or stress. Internal consistency of the DASS-21 in this study was $\omega = .93$, 95% CI [.91, .94] for depression, $\omega = .91$, 95% CI [.89, .93] for anxiety, and $\omega = .92$, 95% CI [.90, .94] for stress.

Statistical Analysis

First, descriptive statistics and relationships of the scales used in the present study were calculated. Second, a mediation analysis using Structural Equation Modeling was conducted to assess if difficulties in emotional regulation mediated the relationship between burden and quality of life, depression, anxiety, and stress. Maximum Likelihood estimator, bootstrap method and listwise deletion for missing data were applied to test the mediational model. The JASP (JASP Team, 2022) software was used for all these analyses.

Procedure

This study is part of a more extensive research project to implement a skills training program for family members of people with BPD. For this purpose, approval was obtained from the ethics committee of the University of Valencia.

Participants were recruited from three Specialized Units for Personality Disorders, from three Associations of Relatives of people with BPD, and from the National Education Alliance for BPD in Spain. Once the family members were informed about the skills training program and the conditions of the study, those interested signed the informed consent form, and several clinical psychologists carried out a clinical interview to verify that they met the inclusion and exclusion criteria. Finally, they completed the assessment protocol containing the BAS, DERS, MQLI and DASS-21 scales.

Results

Descriptive statistics

Table 1 shows the descriptive statistics and the relationships of the scales used in the present study. As expected, taking into account what these scales assess, (1) burden was significantly, positively correlated with difficulties in emotion regulation,

depression, anxiety and stress, and negatively with quality of life, (2) difficulties in emotion regulation correlated negatively with quality of life, and positively with depression, anxiety and stress (3) quality of life correlated negatively with depression, anxiety and stress, and (4) depression, anxiety and stress correlated positively.

Table 1

Descriptive Statistics and correlations of the scales used in this study

Scale	N			Pearson's <i>r</i>					
	(missing)	M	SD	1	2	3	4	5	6
1. BAS	161 (6)	47.76	13.47	-					
2. DERS	165 (2)	58.44	20.15	0.37***	-				
3. MQLI	164 (3)	62.61	16.63	-0.42***	-0.62***	-			
4. DASS-21-D	166 (1)	0.87	0.82	0.46***	0.63***	-0.61***	-		
5. DASS-21-A	166 (1)	0.62	0.72	0.43***	0.57***	-0.50***	0.72***	-	
6. DASS-21-S	166 (1)	1.08	0.76	0.48***	0.61***	-0.54***	0.81***	0.81***	-

Note. 1 = BAS; 2 = DERS; 3 = MQLI; 4 = DASS-21 (Depression subscale); 5 = DASS-21 (Anxiety subscale); 6 = DASS-21 (Stress subscale). BAS = Burden assessment scale; DERS = Difficulties in emotion regulation scale; MQLI = Multicultural Quality of Life Index; DASS-21-D = Depression Anxiety Stress Scale-21(Depression subscale); DASS-21-A = Depression Anxiety Stress Scale-21(Anxiety subscale); DASS-21-S = Depression Anxiety Stress Scale-21(Stress subscale).

*** $p < .001$

Mediation analysis

Burden was the independent variable, difficulties in emotion regulation was the mediating variable, and quality of life, depression, anxiety and stress were the dependent variables. Regarding the total effects, burden showed a significant, negative effect on quality of life and positive on depression, anxiety and stress (Table 2).

Table 2

Total effects

95% Confidence Interval

	Estimate	Std. Error	z-value	<i>p</i>	Lower	Upper
BAS → MQLI	-0.42	0.07	-5.80	6.75e-9	-0.55	-0.28
BAS → DASS-21-D	0.46	0.07	6.50	8.11e-11	0.31	0.61
BAS → DASS-21-A	0.40	0.07	5.40	6.78e-8	0.26	0.56
BAS → DASS-21-S	0.47	0.07	6.59	4.54e-11	0.34	0.61

Note. Delta method standard errors, bias-corrected percentile bootstrap confidence intervals, ML estimator. BAS = Burden assessment scale; MQLI = Multicultural Quality of Life Index; DASS-21-D = Depression Anxiety Stress Scale-21(Depression subscale); DASS-21-A = Depression Anxiety Stress Scale-21(Anxiety subscale); DASS-21-S = Depression Anxiety Stress Scale-21(Stress subscale).

Analyzing the indirect effects, results revealed that difficulties in emotion regulation significantly, partially mediated the relationships between burden and quality of life, depression, anxiety and stress (Table 3).

Table 3

Indirect effects

	Estimate	Std. Error	z-value	<i>p</i>	95% Confidence Interval	
					Lower	Upper
BAS → DERS → MQLI	-0.19	0.05	-4.24	2.20e-5	-0.29	-0.11
BAS → DERS → DASS-21-D	0.20	0.05	4.32	1.53e-5	0.12	0.29
BAS → DERS → DASS-21-A	0.17	0.04	3.94	8.10e-5	0.09	0.26
BAS → DERS → DASS-21-S	0.19	0.04	4.23	2.37e-5	0.11	0.28

Note. Delta method standard errors, bias-corrected percentile bootstrap confidence intervals, ML estimator. BAS = Burden assessment scale; DERS = Difficulties in emotion regulation scale; MQLI = Multicultural Quality of Life Index; DASS-21-D = Depression Anxiety Stress Scale-21(Depression subscale); DASS-21-A = Depression Anxiety Stress Scale-21(Anxiety subscale); DASS-21-S = Depression Anxiety Stress Scale-21(Stress subscale).

The results also suggested that even after accounting for the mediating role of difficulties in emotion regulation, burden still had an impact on quality of life, depression, anxiety and stress (Table 4).

Table 4

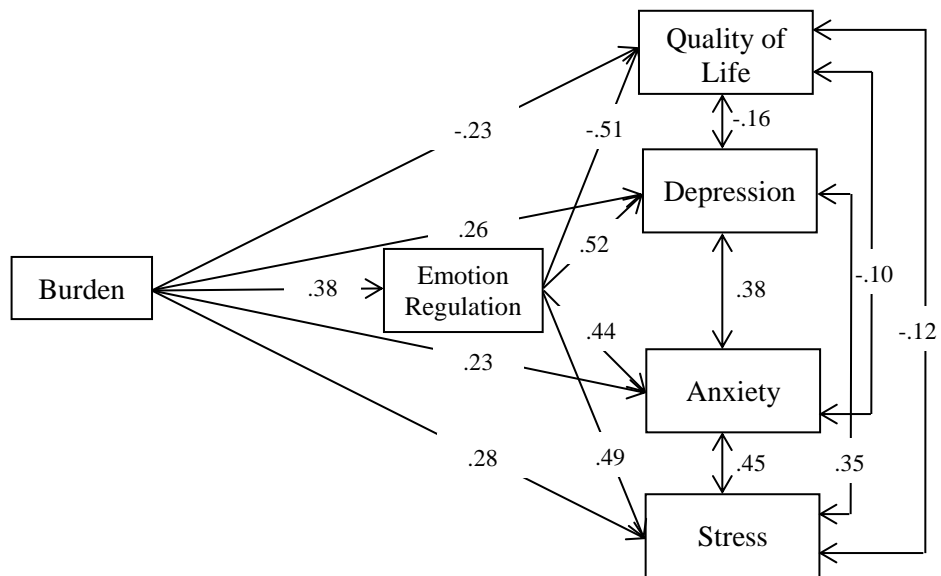
Direct effects

		Estimate	Std. Error	z-value	<i>p</i>	95% Confidence Interval	
						Lower	Upper
BAS	→ MQLI	-0.23	0.07	-3.40	6.76e-4	-0.35	-0.10
BAS	→ DASS-21-D	0.26	0.06	4.10	4.14e-5	0.14	0.39
BAS	→ DASS-21-A	0.23	0.07	3.23	1.24e-3	0.11	0.38
BAS	→ DASS-21-S	0.28	0.07	4.27	1.99e-5	0.15	0.41

Note. Delta method standard errors, bias-corrected percentile bootstrap confidence intervals, ML estimator. BAS = Burden assessment scale; MQLI = Multicultural Quality of Life Index; DASS-21-D = Depression Anxiety Stress Scale-21(Depression subscale); DASS-21-A = Depression Anxiety Stress Scale-21(Anxiety subscale); DASS-21-S = Depression Anxiety Stress Scale-21(Stress subscale).

In the tested model (Figure 1), burden explained 14% of difficulties in emotion regulation, 40% of quality of life, 45% of depression, 32% of anxiety and 43% of stress.

Figure 1. Path plot of the model



Discussion

The objective of the present study was to analyze the relationships between burden, quality of life, depression, anxiety, and stress in a sample of family members of people diagnosed with BPD and the potential mediating role of difficulties in emotion regulation on this relationship. We hypothesized that burden would negatively predict quality of life and positively predict depression, anxiety, and stress. Additionally, it was hypothesized that difficulties in emotion regulation would mediate these relationships. The results support these hypotheses.

Firstly, it can be observed that burden is significantly and negatively associated with quality of life, obtaining results similar to those of other studies with relatives of persons with BPD (García-Alandete et al., 2022) or with other pathologies, such as schizophrenia, (Ribé et al., 2017; Tristiana et al., 2019), dementia (Schumann et al., 2019; Tulek et al., 2020) or bipolar disorder (Ghosh et al., 2020; Pavan Kumar et al., 2019). Furthermore, burden is significantly and positively associated with difficulties in emotional regulation, and levels of anxiety, depression, and stress. These results are in consonance with those found in previous literature, both in family members of persons with personality disorders (Bailey et al., 2014) and in family members of persons with other pathologies, such as another severe mental disorder (Sun et al., 2019), Alzheimer's disease (Vespa et al., 2021) or other degenerative processes characteristic of older people (del-Pino-Casado et al., 2021). It is possible that family members who experience a higher burden due to their continued dedication to the care of the person with BPD may give up social and leisure activities that they previously enjoyed, and they may tend to isolate themselves due to the constant demands of caring for the person with BPD. (e.g. Greer et al., 2018). This would affect their interpersonal relationships, losing social support (e.g. Kay et al., 2018), which has previously been

linked in the literature to decreased quality of life (Freak-Poli et al., 2022; Zhang et al., 2021) and impaired mental health (Bjørlykhaug et al., 2021; Schillet et al., 2021). Moreover, the challenges they face not only in the social sphere, but also in the family (e.g. Kay et al., 2018), professional (e.g. Greer et al., 2018) or economic sphere (e.g. De Mendieta et al., 2019), could explain the high presence of stress in these family members. Finally, perhaps this experience of constant burden decreases their ability to cope with the maladaptive behaviors of the person with BPD, increasing their vulnerability to developing secondary traumas associated with the caregiving relationship (Bailey et al., 2014).

Our results also showed that difficulties in emotional regulation were significantly and negatively associated with quality of life, and significantly and positively associated with levels of anxiety, depression, and stress. These findings support those obtained by Bailey et al. (2014) in family members of persons with diverse personality disorders, concluding that those with higher difficulties in emotional regulation were also those who presented greater mental health problems, as well as higher levels of overload and grief.

Results indicated that quality of life have a significant and negative relationship with levels of depression, anxiety, and stress. This result is consistent with previous findings (e.g. Babapour et al., 2022; Gan et al., 2019). One explicative hypothesis may be that the manifestation of symptoms characteristic of these psychopathologies is what causes the deterioration in quality of life, for example, the worries that constantly dominate the minds of these family members, or the loss of interest in what they previously found pleasurable may be the cause of their diminished well-being.

Finally, the results provided some evidence that family members of persons diagnosed with BPD who do not present difficulties in emotion regulation are more

likely to experience a higher quality of life, as well as a lower levels of depression, anxiety and stress. It is due to the mediating effect of emotional regulation between burden levels and the quality of life and mental health of the family member. In this regard, Bailey et al. (2015) concluded that family members with low levels of emotional over-involvement have similar levels of burden to family members of persons with other serious mental disorders, such as mood disorders, substance abuse, neurotic disorders, and psychotic disorders. However, family members with high emotional over-involvement have levels of burden higher than one standard deviation of the levels of burden of family members of persons with other pathologies. Perhaps relatives with greater emotional dysregulation have difficulties in maintaining a low emotional involvement in the relationship with the person with BPD, and this over-involvement would be promoting a higher perception of burden in the caregiving process.

These results bring about a closer understanding of the effects that the caregiving process has on family members, and providing insight on where to intervene. But it is also important for the recovery of persons with BPD, since the perceived burden, quality of life and mental health of the persons involved in the caregiving process have been related to a deterioration in caregiving performance (e.g., Babapour et al., 2022). And conversely, adequate emotional involvement in the family and in the affected person has been related to better clinical outcomes, such as less hospitalizations and an improved family environment (Hooley and Hoffman, 1999).

Clinical implications

This study has several clinical implications. Firstly, it may be noted that the relationship between the caregiving process and the mental health of family members is

more complex than it may seem at first glance, and an exhaustive study of the relationships between all the variables involved is necessary.

Secondly, it is shown that reducing the burden associated with caring for a person with BPD, for example by reducing the family member's working hours or increasing their financial resources, will not have a substantial impact on their symptomatology.

Thirdly, it raises the possibility of protecting the mental health of family members through interventions that promote emotional regulation, such as Acceptance and Commitment Therapy (Hayes et al., 2009), DBT (Linehan, 1994), Mindfulness (Roemer et al., 2015), Unified Protocol (Barlow et al., 2017) or Systems Training for Emotional Predictability and Problem Solving (Blum et al., 2002). This is especially relevant in the case of family members of persons with BPD, where, due to the symptomatology of the disorder, the family member has less control over the things that happen in his or her life.

Limitations and suggestions for further research

A methodological strength of the present study was to carry out the mediation analysis using SEM and bootstrapping methods. SEM provides a more appropriate inference framework for mediation analyses than standard regression methods (Gunzler et al., 2013). Bootstrapping method has higher statistical power and control on type-I error than classical methods (Bollen et al., 1990; Dastgeer et al., 2021). Despite this strength, this study has a number of limitations that should be emphasized. The research design was cross-sectional. It would be interesting to carry out longitudinal studies controlling for changes in some parameters of patients' status and behavior (e.g., severity of the disorder, suicide attempts, years of evolution, etc.) in order to assess

whether changes occur in the quality of life and mental status of family caregivers. Some variables of the family caregivers that could be relevant may not have been taken into account in the analyses, such as their capacity for resilience, hope or acceptance (Calvete et al., 2021; García-Castro et al., 2021; Wang et al., 2020); or regarding the positive consequences associated with the caregiving process itself (García-Castro et al., 2021; Seigerman et al., 2020). In this sense, Fauziana et al. (2018) concluded that positive caregiving characteristics mediates the impact of the burden in the satisfaction with life in family members who cares an older adult.

The sample was composed only of parents of persons with BPD, so the results cannot be generalized to other family (e.g., siblings, aunts, uncles, children...). Even more, the sample only included Spanish participants, who participate in a Mediterranean family culture (e.g. Moreno-Cámara et al., 2019). It could be interesting to include participants from other cultures in which family ties may be not as strong and neither are the obligations of some family members with respect to others, especially with those who require particular attention and care due to a severe mental disorder.

Further progress in understanding the implications for family members of caring for a person with BPD or other personality disorders is essential. It is needed to identify those factors involved in the caregiving process and provide a detailed picture of how and where interventions could be made to reduce the impact on the family member.

Conclusion

In summary, this study suggests that difficulties in emotion regulation mediate the relationships between burden and quality of life, depression, anxiety, and stress in family members of persons diagnosed with BPD. Future research could also analyse the impact of other variables involved. Nevertheless, emotion regulation should be a therapeutic target of intervention programs for family members.

Competing interests and funding

No potential conflict of interest exists. This study was funded by the Regional Ministry of Innovation, Universities, Science, and the Digital Society of the Valencian Government, Spain (AICO/2021/161), and partially funded by the Ministry of Science, Innovation and Universities by means of an FPU grant (FPU15/07177) awarded to SFB, and CIBEROBN, an initiative of ISCIII (ISCIII CB06 03/0052), as well as by the Ministry of Education, Culture and Sport by means of an FPU grant (FPU17/04210) awarded to IFF.

Data availability statement

The datasets generated during and/or analysed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.

References

- Acres, K., Loughhead, M., & Procter, N. (2019). Carer perspectives of people diagnosed with borderline personality disorder: A scoping review of emergency care responses. In *Australasian Emergency Care* (Vol. 22, Issue 1, pp. 34–41). Elsevier Australia. <https://doi.org/10.1016/j.auec.2018.12.001>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)* (5th ed.). American Psychiatric Association.
- Babapour, A.-R., Gahassab-Mozaffari, N., & Fathnezhad-Kazemi, A. (2022). Nurses' job stress and its impact on quality of life and caring behaviors: a cross-sectional study. *BMC Nursing*, 21(1), 75. <https://doi.org/10.1186/s12912-022-00852-y>
- 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 Disorders, 28*(6), 796–809. https://doi.org/10.1521/pedi_2014_28_136
- Bailey, R. C., & Grenyer, B. F. S. (2015). The relationship between expressed emotion and wellbeing for families and carers of a relative with borderline personality disorder. *Personality and Mental Health, 9*(1), 21–32. <https://doi.org/10.1002/pmh.1273>
- Barlow, D. H., Farchione, T. J., Bullis, J. R., Gallagher, M. W., Murray-Latin, H., Sauer-Zavala, S., Bentley, K. H., Thompson-Hollands, J., Conklin, L. R., Boswell, J. F., Ametaj, A., Carl, J. R., Boettcher, H. T., & Cassiello-Robbins, C. (2017). The Unified Protocol for Transdiagnostic Treatment of Emotional Disorders Compared With Diagnosis-Specific Protocols for Anxiety Disorders. *JAMA Psychiatry, 74*(9), 875. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2017.2164>
- Bauer, R., Döring, A., Schmidt, T., & Spießl, H. (2012). “Mad or Bad?”: Burden on Caregivers of Patients With Personality Disorders. *Journal of Personality Disorders, 26*(6), 956–971. <https://doi.org/10.1521/pedi.2012.26.6.956>
- Bennett, C., Melvin, G. A., Quek, J., Saeedi, N., Gordon, M. S., & Newman, L. K. (2019). Perceived Invalidation in Adolescent Borderline Personality Disorder: An Investigation of Parallel Reports of Caregiver Responses to Negative Emotions. *Child Psychiatry & Human Development, 50*(2), 209–221. <https://doi.org/10.1007/s10578-018-0833-5>
- Bjørlykhaug, K. I., Karlsson, B., Hesook, S. K., & Kleppe, L. C. (2021). Social support and recovery from mental health problems: a scoping review. *Nordic Social Work Research, 1*–32. <https://doi.org/10.1080/2156857X.2020.1868553>

- Blum, N., Pfohl, B., St. John, D., Monahan, P., & Black, D. W. (2002). STEPPS: A cognitive-behavioral systems-based group treatment for outpatients with borderline personality disorder - A preliminary report. *Comprehensive Psychiatry*, *43*(4), 301–310. <https://doi.org/10.1053/comp.2002.33497>
- Bollen, K. A., & Stine, R. (1990). Direct and indirect effects: Classical and bootstrap estimates of variability. *Sociological Methodology*, *20*, 115–140.
- Buteau, E., Dawkins, K., & Hoffman, P. (2008). In their own words: Improving services and hopefulness for families dealing. *Social Work in Mental Health*, *6*(1–2), 203–214. https://doi.org/10.1300/J200v06n01_16
- Calvete, E., Franco, M. A. R., Oñate, L., Alonso, M. S.-I., & Bermejo-Toro, L. (2021). Trait Mindfulness, Rumination, and Well-being in Family Caregivers of People with Acquired Brain Injury. *Clínica y Salud*, *32*(2), 71–77. <https://doi.org/10.5093/clysa2021a5>
- Carrotte, 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*(6), 526–535. <https://doi.org/10.1111/ap.12400>
- Cavicchioli, M., Barone, L., Fiore, D., Marchini, M., Pazzano, P., Ramella, P., Riccardi, I., Sanza, M., & Maffei, C. (2021). Emotion Regulation, Physical Diseases, and Borderline Personality Disorders: Conceptual and Clinical Considerations. *Frontiers in Psychology*, *12*, 1664–1078. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.567671>
- Dastgeer, G., Rehman, A., & Sandhu, M. A. A. (2021). Selection and use of mediation testing methods; application in management sciences. *Business & Economic Review*, *12*(3), 1–26. <https://doi.org/10.22547/BER/12.3.1>

- del-Pino-Casado, R., Priego-Cubero, E., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2021). Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. *PLOS ONE*, *16*(3), e0247143. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0247143>
- Ekdahl, S., Idvall, E., Samuelsson, M., & Perseus, K. I. (2011). A Life Tiptoeing: Being a Significant Other to Persons With Borderline Personality Disorder. *Archives of Psychiatric Nursing*, *25*(6), 69–76. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2011.06.005>
- Fauziana, R., Sambasivam, R., Vaingankar, J. A., Abdin, E., Ong, H. L., Tan, M.-E., Chong, S. A., & Subramaniam, M. (2018). Positive Caregiving Characteristics as a Mediator of Caregiving Burden and Satisfaction With Life in Caregivers of Older Adults. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, *31*(6), 329–335. <https://doi.org/10.1177/0891988718802111>
- Freak-Poli, R., Ryan, J., Tran, T., Owen, A., McHugh Power, J., Berk, M., Stocks, N., Gonzalez-Chica, D., Lowthian, J. A., Fisher, J., & Byles, J. (2022). Social isolation, social support and loneliness as independent concepts, and their relationship with health-related quality of life among older women. *Aging & Mental Health*, *26*(7), 1335–1344. <https://doi.org/10.1080/13607863.2021.1940097>
- Gan, G. G., & Yuen Ling, H. (2019). Anxiety, depression and quality of life of medical students in Malaysia. *The Medical Journal of Malaysia*, *74*(1), 57–61.
- García-Alandete, J., Fernández-Felipe, I., Fonseca-Baeza, S., Fernández, I., Pérez, S., Marco, J.H., Guillén, V. (2022). The Burden Assessment Scale in Spanish family caregivers of people diagnosed with Borderline Personality Disorder. *Research Square*; <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-2112508/v1>
- García-Castro, F. J., Hernández, A., & Blanca, M. J. (2021). Life satisfaction and the

- mediating role of character strengths and gains in informal caregivers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, jpm.12764.
<https://doi.org/10.1111/jpm.12764>
- Ghosh, P., Doley, M., & Verma, P. (2020). Comparative study on caregiver burden and their quality of life in caring patients of Schizophrenia and bipolar affective disorder. *International Journal of Indian Psychology*, 8(2), 689–698.
<https://doi.org/10.25215/0802.081>
- Giffin, J. (2008). Family experience of borderline personality disorder. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 29(3), 133–138.
<https://doi.org/10.1375/anft.29.3.133>
- Goodman, M., Patil, U., Triebwasser, J., Hoffman, P., Weinstein, Z. A., & New, A. (2010). Parental burden associated with borderline personality disorder in female offspring. *Journal of Personality Disorders*, 25(1), 59–74.
<https://doi.org/10.1521/pedi.2011.25.1.59>
- Greer, H., & Cohen, J. N. (2018). Partners of Individuals with Borderline Personality Disorder. *Harvard Review of Psychiatry*, 26(4), 185–200.
<https://doi.org/10.1097/HRP.0000000000000164>
- Gross, J. J. (1998). The Emerging Field of Emotion Regulation: An Integrative Review. *Review of General Psychology*, 2(3), 271–299. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.2.3.271>
- Gunzler, D., Chen, T., Wu, P., & Zhang, H. (2013). Introduction to mediation analysis with structural equation modeling. *Shanghai Archives of Psychiatry*, 25(6), 390–394.
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (2009). *Acceptance and commitment therapy*. (American Psychological Association (ed.)).

- Hervás, G., & Jódar, R. (2008). The spanish version of the Difficulties in Emotion Regulation Scale. *Clinica y Salud, 19*(2), 139–156.
- JASP Team (2022). *JASP (Version 0.16.3)* [Computer software].
- Jørgensen, M. S., Storebø, O. J., Poulsen, S., & Simonsen, E. (2021). Burden and Treatment Satisfaction among Caregivers of Adolescents with Borderline Personality Disorder. *Family Process, 60*(3), 772–787.
<https://doi.org/10.1111/famp.12593>
- 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), 1–9. <https://doi.org/10.4102/curationis.v41i1.1892>
- Koechlin, H., Coakley, R., Schechter, N., Werner, C., & Kossowsky, J. (2018). The role of emotion regulation in chronic pain: A systematic literature review. *Journal of Psychosomatic Research, 107*, 38–45.
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2018.02.002>
- Kupper, N., & Denollet, J. (2018). Type D Personality as a Risk Factor in Coronary Heart Disease: a Review of Current Evidence. *Current Cardiology Reports, 20*(11), 104. <https://doi.org/10.1007/s11886-018-1048-x>
- Lawn, S., & McMahon, J. (2015). Experiences of family carers of people diagnosed with borderline personality disorder. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 22*(4), 234–243. <https://doi.org/10.1111/jpm.12193>
- Linehan, M. M. (1993). *The Skills Training Manual for Treating Borderline Personality Disorder* (Guilford Press (ed.)). Guilford Press. [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(97\)90059-3](https://doi.org/10.1016/0022-3999(97)90059-3)
- Lovibond, S., & Lovibond, P. (1995). *Manual for the depression anxiety stress scales*.
- Marco, J. H., Fernandez-Felipe, I., García-Alandete, J., Fonseca-Baeza, S., Baños, R.

- M., Garcia-Palacios, A., Pérez Rodríguez, S., & Guillén, V. (2022). Multicultural Quality of Life Index in Relatives of People With Borderline Personality Disorder. *Frontiers in Psychiatry, 13*. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.897692>
- Mendieta, C. de, Robles, R., González-Forteza, C., Arango, I., Pérez-Islas, C., Vázquez-Jaime, B. P., & Rascón, M. L. (2019). Needs assessment of informal primary caregivers of patients with borderline personality disorder: psychometrics, characterization, and intervention proposal. *Salud Mental, 42*(2), 83–90. <https://doi.org/10.17711/SM.0185-3325.2019.011>
- Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P., Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Parra-Anguita, L., & Del-Pino-Casado, R. (2019). Perceived Needs of The Family Caregivers of People with Dementia in a Mediterranean Setting: A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 16*(6), 993. <https://doi.org/10.3390/ijerph16060993>
- Muñoz-Navarro, R., Malonda, E., Llorca-Mestre, A., Cano-Vindel, A., & Fernández-Berrocal, P. (2021). Worry about COVID-19 contagion and general anxiety: Moderation and mediation effects of cognitive emotion regulation. *Journal of Psychiatric Research, 137*, 311–318. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2021.03.004>
- O’Toole, M. S., Mennin, D. S., Applebaum, A., Weber, B., Rose, H., Fresco, D. M., & Zachariae, R. (2020). A Randomized Controlled Trial of Emotion Regulation Therapy for Psychologically Distressed Caregivers of Cancer Patients. *JNCI Cancer Spectrum, 4*(1). <https://doi.org/10.1093/jncics/pkz074>
- Palacio, C., Krikorian, A., & Limonero, J. T. (2018). The influence of psychological factors on the burden of caregivers of patients with advanced cancer: Resiliency and caregiver burden. *Palliative and Supportive Care, 16*(3), 269–277.

<https://doi.org/10.1017/S1478951517000268>

Panayiotou, G., Panteli, M., & Leonidou, C. (2021). Coping with the invisible enemy: The role of emotion regulation and awareness in quality of life during the COVID-19 pandemic. *Journal of Contextual Behavioral Science, 19*, 17–27.
<https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2020.11.002>

Pavan Kumar, N., Kumar, P., & Padma, V. (2019). Association of Caregiver Burden with Insight and Quality Of Life in Persons Suffering From Schizophrenia and Bipolar Affective Disorder. *Journal of Dental and Medical Sciences, 18*(2), 28–32.
<https://doi.org/10.9790/0853-1802102832>

Reinhard, S. C., Gubman, G. D., Horwitz, A. V., & Minsky, S. (1994). Burden assessment scale for families of the seriously mentally ill. *Evaluation and Program Planning, 17*(3), 261–269. [https://doi.org/10.1016/0149-7189\(94\)90004-3](https://doi.org/10.1016/0149-7189(94)90004-3)

Ribé, J. M., Salamero, M., Pérez-Testor, C., Mercadal, J., Aguilera, C., & Cleris, M. (2018). Quality of life in family caregivers of schizophrenia patients in Spain: caregiver characteristics, caregiving burden, family functioning, and social and professional support. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice, 22*(1), 25–33. <https://doi.org/10.1080/13651501.2017.1360500>

Roemer, L., Williston, S. K., & Rollins, L. G. (2015). Mindfulness and emotion regulation. *Current Opinion in Psychology, 3*, 52–57.
<https://doi.org/10.1016/j.copsy.2015.02.006>

Schiller, V. F., Dorstyn, D. S., & Taylor, A. M. (2021). The Protective Role of Social Support Sources and Types Against Depression in Caregivers: A Meta-Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 51*(4), 1304–1315.
<https://doi.org/10.1007/s10803-020-04601-5>

Schreiner, N., Scherer, B., Al Battashi, H., Harwell, C., Topalsky, V., Burant, C., Daly,

- B., Douglas, S., & Woods, S. (2021). Examining the Association between Emotional Dysregulation and Treatment Burden. *Western Journal of Nursing Research*, 019394592110276. <https://doi.org/10.1177/01939459211027655>
- Schumann, C., Alexopoulos, P., & Pernecky, R. (2019). Determinants of self- and carer-rated quality of life and caregiver burden in Alzheimer disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(10), 1378–1385. <https://doi.org/10.1002/gps.5126>
- Seigerman, M. R., Betts, J. K., Hulbert, C., McKechnie, B., Rayner, V. K., Jovev, M., Cotton, S. M., McCutcheon, L., McNab, C., Burke, E., & Chanen, A. M. (2020). A study comparing the experiences of family and friends of young people with borderline personality disorder features with family and friends of young people with other serious illnesses and general population adults. *Borderline Personality Disorder and Emotion Dysregulation*, 7(1), 17. <https://doi.org/10.1186/s40479-020-00128-4>
- Siegler, R. S. (2006). *How Children Develop, Exploring Child Development Student Media Tool Kit + Scientific American Reader to Accompany How Children Develop*.
- Sun, X., Ge, J., Meng, H., Chen, Z., & Liu, D. (2019). The Influence of Social Support and Care Burden on Depression among Caregivers of Patients with Severe Mental Illness in Rural Areas of Sichuan, China. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(11), 1961. <https://doi.org/10.3390/ijerph16111961>
- Tristiana, R. D., Triantoro, B., Nihayati, H. E., Yusuf, A., & Abdullah, K. L. (2019). Relationship Between Caregivers' Burden of Schizophrenia Patient with Their Quality of Life in Indonesia. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health*, 6(2), 141–148. <https://doi.org/10.1007/s40737-019-00144-w>
- Tulek, Z., Baykal, D., Erturk, S., Bilgic, B., Hanagasi, H., & Gurvit, I. H. (2020).

Caregiver Burden, Quality of Life and Related Factors in Family Caregivers of Dementia Patients in Turkey. *Issues in Mental Health Nursing*, 41(8), 741–749.
<https://doi.org/10.1080/01612840.2019.1705945>

Tyra, A. T., Griffin, S. M., Fergus, T. A., & Ginty, A. T. (2021). Individual differences in emotion regulation prospectively predict early COVID-19 related acute stress. *Journal of Anxiety Disorders*, 81, 102411.
<https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2021.102411>

Vespa, A., Spatuzzi, R., Fabbietti, P., Penna, M., & Giulietti, M. V. (2021). Association between care burden, depression and personality traits in Alzheimer's caregiver: A pilot study. *PLOS ONE*, 16(9), e0251813.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0251813>

Wang, A., Bai, X., Lou, T., Pang, J., & Tang, S. (2020). Mitigating distress and promoting positive aspects of caring in caregivers of children and adolescents with schizophrenia: Mediation effects of resilience, hope, and social support. *International Journal of Mental Health Nursing*, 29(1), 80–91.
<https://doi.org/10.1111/INM.12651>

Zhang, B., Conner, K. O., Meng, H., Tu, N., Liu, D., & Chen, Y. (2021). Social support and quality of life among rural family caregivers of persons with severe mental illness in Sichuan Province, China: mediating roles of care burden and loneliness. *Quality of Life Research*, 30(7), 1881–1890. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-02793-6>

Anexo B. Artículo publicado del estudio 2. Un programa de entrenamiento para familiares de pacientes con trastorno límite de la personalidad basado en la terapia dialéctica comportamental

UN PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO PARA FAMILIARES DE PACIENTES CON TRASTORNO LÍMITE DE LA PERSONALIDAD BASADO EN LA TERAPIA DIALÉCTICA COMPORTAMENTAL

Sara Fonseca-Baeza¹, Verónica Guillén^{1,2}, José H. Marco¹,
Amparo Navarro³ y Rosa Baños^{1,2}

¹Universidad de Valencia; ²CIBER Fisiopatología Obesidad y Nutrición (CIBEROBN), Instituto Carlos III; ³Centro clínico PREVI (España)

Resumen

Los familiares de pacientes con trastorno límite de la personalidad (TLP) experimentan ansiedad y depresión, y están inmersos en un clima familiar disfuncional. Aunque existen tratamientos eficaces para el TLP, se ha prestado menos atención a los familiares. El objetivo de este trabajo fue adaptar para familiares el entrenamiento grupal en habilidades de la terapia dialéctica comportamental, en 14 sesiones. La muestra estuvo formada por 12 familiares: 50% madres, 41,7% padres y 8,3% parejas. Se evaluaron los niveles de depresión (BDI-II), ansiedad (OASIS) y emoción expresada (LEE-S) antes y después de la intervención. Los resultados indican que tras la intervención se produce una mejoría estadística y clínica significativa en depresión; clínica en ansiedad, hostilidad, tolerancia a la frustración y emoción expresada; y estadística de la actitud negativa hacia la enfermedad. La intrusión aumenta tanto estadística como clínicamente, sin embargo, sus niveles son similares a los de la población general. Resulta imprescindible seguir investigando sobre la eficacia de las intervenciones para familiares.

PALABRAS CLAVE: familiares, cuidadores, trastorno límite de la personalidad, intervención, terapia dialéctica comportamental.

Abstract

Family members of patients with borderline personality disorder (BPD) experience suffering, anxiety, and depression, and are involved in a dysfunctional family atmosphere. Although effective treatments for patients with BPD have been developed, family members have received less attention. The aim of this paper was to adapt the dialectical behaviour therapy skills training group for family members in 14 sessions. The sample comprised 12 family members: 50% mothers, 41.7% fathers, and 8.3% partners. The levels of depression (BDI-II), anxiety (OASIS) and expressed emotion (LEE-S) were measured before and after the intervention. The

Este estudio está parcialmente financiado por el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades por medio de una beca FPU (FPU15/07177) concedida a la primera autora, y por CIBEROBN, una iniciativa del ISCIII (ISC III CB06 03/0052).

Correspondencia: Sara Fonseca-Baeza, Dpto. de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos, Universidad de Valencia, Avda. Blasco Ibáñez, 20, 46010 Valencia (España). E-mail: sara.fonseca@uv.es

results show a statistical and clinical improvement in depression, and a clinically significant improvement in anxiety, hostility, lack of tolerance and expressed emotion after the intervention. Negative attitude toward illness presents a statistical improvement. Furthermore, intrusion increases both statistically and clinically. However, the levels of intrusion are equal to those in the general population. Further research into the effectiveness of family interventions is essential.

KEY WORDS: *family members, caregivers, borderline personality disorder, intervention, dialectical behavior therapy.*

Introducción

Los pacientes que sufren el trastorno límite de la personalidad (TLP) se caracterizan por presentar una elevada impulsividad, notables dificultades en las relaciones interpersonales y marcada inestabilidad afectiva y de la autoimagen. Estos rasgos disfuncionales comienzan a manifestarse en la adolescencia o el inicio de la edad adulta, provocando un deterioro en múltiples áreas, entre ellas, el área social (American Psychiatric Association, 2013). Este patrón de funcionamiento genera un enorme sufrimiento, no solo en los pacientes sino también en las personas que les rodean.

Los datos indican el notable impacto negativo que suele tener el TLP en el sistema familiar, ya que se puede producir una alteración generalizada, tanto en el comportamiento, como en las rutinas de todos los miembros de la familia (Giffin, 2008). A pesar de que pueda resultar reconfortante ayudar y apoyar a un ser querido cuando lo necesita, con el transcurso del tiempo, los familiares pueden llegar a sentirse desbordados y, a menudo, experimentan dificultades en el afrontamiento y manejo del trastorno (Kay, Poggenpoel, Myburgh y Downing, 2018), dando lugar a un considerable clima de tensión (Giffin, 2008).

Las crisis constantes de los pacientes, los ataques de ira, las visitas a urgencias, los intentos de suicidio, las autolesiones, etc. (Chesney, Goodwin y Fazel, 2014; Goodman *et al.*, 2017) hacen que resulte frecuente la aparición de problemas psicológicos en los familiares como, por ejemplo, ansiedad, depresión y sobrecarga (Bailey y Grenyer, 2013; Ekdahl, Idvall, Samuelsson y Perseius, 2011; Regalado, Pechon, Stoewsand y Gagliosi, 2011). Resulta comprensible que los familiares experimenten una preocupación constante frente a las conductas extremas de los pacientes (Ekdahl *et al.*, 2011) y sientan la necesidad de actuar frente a ellas, desempeñando en numerosas ocasiones la función de "terapeutas informales" sin estar cualificados (Hoffman, Fruzzetti y Buteau, 2007). En general se observan carencias en los familiares respecto a los conocimientos que tienen sobre el TLP y déficits en las habilidades que tienen para comprender y manejar el trastorno (Giffin, 2008; Kay *et al.*, 2018).

Tal vez por este motivo, la carga que perciben sea mayor que la de cuidadores de pacientes con otros trastornos mentales graves (Bailey y Grenyer, 2014). Con relación a este último aspecto, Bailey y Grenyer (2015) señalan que la sobreimplicación emocional del entorno de los pacientes puede conllevar un mayor número de problemas de salud mental y una mayor percepción de carga en los

familiares, viéndose afectada de igual modo su salud física (Goodman *et al.*, 2011). Los cuidadores de pacientes con TLP también pueden experimentar dificultades a la hora de expresar sus emociones de una manera adecuada (Hoffman, Buteau, Hooley, Fruzzetti y Bruce, 2003; Jaén y Cebolla, 2016; Scheirs y Bok, 2007). Todos estos factores, pueden contribuir a crear un ambiente invalidante en el que el paciente no se sienta comprendido ni legitimado, aumentando su malestar y su propia desregulación emocional (Fruzzetti, Shenk y Hoffman, 2005).

Por tanto, cada vez resulta más evidente la necesidad de llevar a cabo intervenciones que puedan resultar eficaces para proporcionar apoyo a la familia, a través de la adquisición de habilidades que faciliten el afrontamiento de situaciones problemáticas, con la finalidad de mejorar el bienestar psicológico del familiar y, a su vez, el del propio paciente.

A este respecto llama la atención el reducido número de programas dirigidos a los familiares de pacientes con trastornos de la personalidad (TP). Se han publicado algunos estudios que abordan los TP en general, como el programa basado en psicoeducación y estrategias de la terapia dialéctica comportamental (TDC) (*dialectical behavior therapy*) para familiares de personas con TP y comorbilidad con un trastorno alimentario (Guillén *et al.*, 2018). No obstante, casi todos los programas con apoyo empírico hasta el momento están dirigidos a familiares de pacientes con TLP. En algunos programas, se incluye a los familiares o cuidadores de manera indirecta en una o dos sesiones grupales puntuales, con el objetivo de entender y ayudar mejor a los pacientes, como es el caso del programa cognitivo conductual "Entrenamiento para la regulación emocional y la solución de problemas" (*Systems Training for Emotional Predictability and Problem Solving* [STEPS]; Blum, Pfohl, St. John, Monahan y Black, 2002), o con adaptaciones de la TDC para adolescentes con ideación suicida y rasgos TLP como los programas de Rathus y Miller (2002) y de Woodberry y Popenoe (2008). Sin embargo, el objetivo de estas intervenciones, básicamente, es ayudar al paciente y no proporcionan datos acerca del posible impacto que haya podido tener la intervención en los familiares. También existen programas donde los pacientes y sus familiares reciben el tratamiento conjuntamente, como en la "terapia familiar integrativa para adolescentes con TLP" (*Integrative Borderline Adolescent Family Therapy* [I-BAFT]; Santisteban *et al.*, 2015; Santisteban, Muir, Mena y Mitrani, 2003) que incluye a los familiares para que aprendan maneras adecuadas de ayudar a sus hijos.

Por último, existen programas diseñados específicamente para familiares, donde el foco del tratamiento son los familiares y no los pacientes. Todos estos programas se ofrecen en formato grupal, pero difieren en el tipo de orientación, así como en la estructura de la intervención. Algunos estudios presentan un formato psicoeducativo (Grenyer *et al.*, 2018; Pearce *et al.*, 2017). El objetivo de estas intervenciones es ofrecer información a los familiares del TLP acerca del trastorno y ayudarles a que comprendan algunos de los comportamientos de estos pacientes y así mejorar la relación y la convivencia familiar. Existen otros programas, que también incluyen algunas sesiones de psicoeducación, pero que están orientados al aprendizaje de habilidades, como el programa de habilidades de mentalización (Bateman y Fonagy, 2018), o programas de entrenamiento en habilidades de la TDC (Hoffman *et al.*, 2007, 2005).

De todos los programas basados en el aprendizaje de habilidades, el programa que ha obtenido mayor apoyo empírico hasta el momento es “Vínculos familiares” (*Family Connections*; Hoffman *et al.*, 2005). Este programa, ha sido uno de los primeros diseñados sobre los principios de la TDC para ser aplicado directamente a familiares de pacientes con TLP, ya sea por profesionales o por familiares entrenados. Se trata de una adaptación de la TDC de 12 sesiones de duración, aplicada también en formato grupal. Las posteriores replicaciones de este programa han demostrado su eficacia (Flynn *et al.*, 2017; Hoffman *et al.*, 2007, 2005; Liljedahl *et al.*, 2019). Otros grupos de trabajo también han realizado adaptaciones breves de la TDC, como el programa de 12 sesiones de Regalado en Argentina (Regalado *et al.*, 2011), o el programa de Miller y Skerven (2017), que consiste en 24 horas de formación repartidas en un taller inicial de ocho horas, seguido de ocho sesiones quincenales de dos horas de duración.

Finalmente, otros autores, como Wilks *et al.* (2016) o Navarro-Haro, Pérez-Hernández, Serrat y Gasol-Colomina (2018) han aplicado programas para familiares basados en el entrenamiento grupal en habilidades de la TDC estándar de seis meses de duración, tal y como se realiza con los pacientes con TLP pero sin terapia individual, obteniendo buenos resultados. No obstante, el trabajo de Wilks *et al.* (2016) emplea una muestra muy heterogénea compuesta por 20 familiares de personas con distintos trastornos mentales (ansiedad, depresión, trastornos de conducta, TLP y trastorno de estrés postraumático). El programa incluía 21 sesiones de una hora y media semanal, en un formato grupal semiabierto y podían incorporarse nuevos familiares durante los módulos de atención plena (*mindfulness*). En el trabajo de Navarro-Haro *et al.* (2018), la muestra estuvo compuesta por siete familiares de cinco pacientes diagnosticados con TLP. El programa se desarrolló a lo largo de 25 sesiones con una periodicidad semanal, de dos horas de duración, y sólo pudieron incorporarse nuevos miembros al grupo durante las cuatro primeras sesiones de la intervención. A pesar de que estas intervenciones muestran mejoría en la reactividad ante el estrés, las relaciones interpersonales y la carga subjetiva (Wilks *et al.*, 2016) y un aumento de la conciencia plena (Navarro-Haro *et al.*, 2018) no han resultado ser eficaces en la disminución de la sintomatología ansiosa o depresiva, ni en el agotamiento emocional, y los resultados respecto a su eficacia sobre la regulación emocional son controvertidos. A la vista de estos resultados, y dado que los familiares no presentan una psicopatología tan grave como los pacientes con TLP (Wilks *et al.*, 2017), es posible que los familiares puedan beneficiarse igualmente de una adaptación de la TDC en un formato abreviado, aumentando la eficiencia de las intervenciones.

En síntesis, aunque es un área de investigación incipiente, empiezan a existir estudios para familiares de TLP con apoyo empírico. Muchos de estos programas están basados en la TDC y están obteniendo resultados alentadores para ayudar a familiares de pacientes con TLP. Ahora bien, como se pone de manifiesto en una reciente revisión sistemática sobre el tema (Guillén *et al.*, 2021), es necesario profundizar en esta línea de investigación y aportar datos que ayuden a tomar decisiones acerca de cuáles pueden ser las estrategias de intervención más útiles para los familiares de pacientes con TLP.

El objetivo general de este trabajo fue diseñar una adaptación breve del entrenamiento en habilidades en grupo de la TDC para pacientes con TLP y someter a prueba su eficacia en familiares de pacientes con diagnóstico de TLP. Los objetivos específicos fueron: (1) diseñar una intervención psicológica breve para familiares de pacientes con TLP basada en el entrenamiento grupal en habilidades de la TDC para pacientes con TLP (Linehan, 1993); (2) someter a prueba dicha intervención para valorar si produce una mejoría estadística y clínicamente significativa para disminuir la sintomatología depresiva y ansiosa de los familiares; y (3) someter a prueba la intervención para valorar si produce una mejoría estadística y clínicamente significativa para modificar la actitud negativa hacia la enfermedad y mejorar la expresión emocional de los familiares.

Método

Participantes

En este estudio se utilizó una muestra no probabilística de conveniencia compuesta por familiares de pacientes diagnosticados de TLP que acudían a recibir tratamiento en una unidad especializada en trastornos de la personalidad en España. La muestra total estuvo compuesta por 12 familiares de entre 46 y 80 años ($M= 61$; $DT= 10,67$) de nueve pacientes (87,5% mujeres) de entre 18 y 47 años ($M= 28,88$; $DT= 9,98$). En la tabla 1, se presentan los datos correspondientes a las variables sociodemográficas mencionadas.

Tabla 1
Variables sociodemográficas de la muestra

	Familiar		Paciente	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Sexo				
Mujer	6	50	8	88,9
Hombre	6	50	1	11,1
Nivel de estudios				
Primarios	5	41,7	1	14,3
Medio	3	25	4	57,1
Superior	4	33,3	2	28,6
Parentesco				
Madre	6	50	--	--
Padre	5	41,7		
Pareja	1	8,3		
Estado civil				
Soltero	0	0	5	71,4
Casado	12	100	2	28,6

Los criterios de inclusión para que los familiares pudieran formar parte de esta intervención fueron: a) ser familiar de un paciente diagnosticado con TLP según el DSM-5 (*American Psychiatric Association, 2013*); b) que el paciente estuviese recibiendo tratamiento psicológico en dicha unidad especializada en trastornos de

la personalidad; c) ser mayor de edad; d) firmar un consentimiento informado haciendo constar la participación voluntaria y sin incentivo económico en el grupo; y e) comprometerse a acudir a las sesiones de la intervención. El único criterio de exclusión fue la presencia de un trastorno mental grave en el familiar que requiriera atención específica especializada (dependencia de sustancias, psicosis, esquizofrenia, trastorno bipolar, etc.) o que perturbara la aplicación del programa de intervención.

Instrumentos

- a) "Inventario de depresión de Beck-II" (*Beck Depression Inventory-II*, BDI-II; Beck, Steer y Brown, 1996), versión en español de Sanz, Perdigón y Vázquez (2003). Se trata de un autoinforme que evalúa los síntomas emocionales, cognitivos y somáticos de la depresión basándose en los criterios de depresión mayor del DSM-IV. Está compuesto por 21 ítems con una escala tipo Likert de respuesta graduada de 0 a 3. Una puntuación total de 0 a 13 indicaría una depresión mínima, de 14 a 19 depresión leve, de 20 a 28 depresión moderada y de 29 a 63 depresión grave. La versión española presenta una alta consistencia interna en población general ($\alpha= 0,87$) (Sanz *et al.*, 2003). En el presente estudio, el coeficiente alfa de Cronbach indica una consistencia interna aceptable ($\alpha= 0,75$).
- b) "Escala general de gravedad e interferencia de la ansiedad" (*Overall Anxiety Severity and Impairment Scale*, OASIS; Norman, Cissell, Means-Christensen y Stein, 2006), versión en español de González-Robles *et al.*, 2018). Este autoinforme evalúa la frecuencia e intensidad de los síntomas de ansiedad durante la última semana, su interferencia a nivel laboral, académico, social y en el día a día, así como medidas de las conductas de evitación. Está compuesto por cinco ítems con una escala de respuesta tipo Likert de 0 a 4. El instrumento presenta buena consistencia interna ($\alpha= 0,80$), fiabilidad test-retest ($\kappa= 0,82$) y validez convergente en su versión original. La validación española también muestra buena consistencia interna ($\alpha= 0,86$), validez convergente y discriminante, y sensibilidad al cambio (González-Robles *et al.*, 2018). En el presente estudio, la consistencia interna es satisfactoria ($\alpha= 0,87$).
- c) "Escala de nivel de emoción expresada" (*Level of Expressed Emotion Scale*, LEE-S; Cole y Kazarian, 1988) versión en español de Sepúlveda, Anastasiadou, del Río y Graell (2012). Este autoinforme recoge la percepción que tiene el familiar sobre el clima emocional negativo en el hogar a través de cuatro componentes: actitud negativa hacia la enfermedad (14 ítems, p. ej., 'Creo que no está bien buscar ayuda profesional'), intrusión (8 ítems, p. ej., 'Tengo que saberlo todo acerca de lo que hace o le pasa'), hostilidad (14 ítems, p. ej., 'Le hago sentirse culpable por no cumplir mis expectativas') y baja tolerancia o estrategias de afrontamiento (9 ítems, p. ej., 'No sé cómo manejar sus sentimientos cuando no se encuentra bien'). La versión española está compuesta por 45 ítems, con un formato de respuesta dicotómica donde ha de responderse si cada afirmación es verdadera o falsa. El rango total establecido para esta escala oscila

entre 0 y 45, siendo las puntuaciones más elevadas indicadoras de mayores niveles de emoción expresada. La versión española tiene buenas propiedades psicométricas cuando se administra a los familiares, obteniéndose un α de Cronbach de 0,86 (Sepúlveda *et al.*, 2012). Esta escala también se ha empleado en otros estudios para evaluar el nivel de emoción expresada en población general (Bolo *et al.*, en prensa), obteniendo un α de Cronbach de 0,76. En el presente estudio, el coeficiente alfa de Cronbach indica una consistencia interna excelente ($\alpha= 0,83$).

Procedimiento

Este estudio cuasi experimental, sin grupo control, con una evaluación pre-tratamiento e intrasujeto, se llevó a cabo en una unidad especializada en trastornos de la personalidad en Valencia, España. El equipo clínico, está especializado en la evaluación y el tratamiento del TLP y cuenta con más de 10 años de experiencia en aplicación de la terapia dialéctica comportamental (TDC). Para llevar a cabo este estudio, el equipo de psicólogos informó a los familiares de los pacientes con TLP que acudían a recibir tratamiento en la unidad sobre la posibilidad de participar en una intervención grupal destinada a aprender habilidades de la TDC. Los familiares interesados firmaron el consentimiento informado y fueron citados para realizar dos sesiones de evaluación. La primera sesión de evaluación fue grupal y tuvo una duración aproximada de dos horas. En ella se recogieron los datos sociodemográficos y se completaron los cuestionarios de evaluación indicados en el apartado de instrumentos de medida. La segunda sesión de evaluación fue individual y en ella un psicólogo especializado realizó una entrevista clínica a cada familiar con el objetivo de determinar si cumplían criterios para un trastorno mental grave. Esta sesión tuvo una duración aproximada de dos horas. Finalmente, en la última sesión de intervención se les volvió a entregar los cuestionarios para realizar la evaluación posttratamiento y se llevó a cabo un grupo focal con el objetivo de conocer su opinión personal respecto a la intervención. Un grupo focal es un método de investigación cualitativo que permite obtener información cualitativa sobre un determinado tema a partir de la visión colectiva de un grupo de personas que comparten un elemento central de su experiencia (Vallés, 2003), disminuyendo la influencia del investigador durante el proceso (Madriz, 2000). En este caso, se realizó a los participantes una pregunta abierta sobre cuál era su opinión respecto a la intervención recibida, mientras un psicólogo tomaba nota de las aportaciones de cada participante.

INTERVENCIÓN

La intervención que recibieron los participantes fue una adaptación del entrenamiento grupal en habilidades de TDC para pacientes con TLP (Linehan, 1993) para familiares. Para ello, se manualizó un protocolo que incluía una descripción de los módulos de la TDC estándar sintetizando la información y reduciendo el número de sesiones: atención plena (*mindfulness*) (de cinco a tres sesiones), regulación

emocional (de 10 a cuatro sesiones), tolerancia al malestar y eficacia interpersonal (de cuatro a dos sesiones en ambos casos).

La intervención tuvo una duración total de 14 sesiones, con una frecuencia semanal de dos horas y fue llevada a cabo en la misma unidad donde eran atendidos los pacientes, por dos psicólogos del centro especializados en TDC y con amplia experiencia en grupos para familiares.

En las dos primeras sesiones de la intervención se proporcionó a los familiares información sobre los trastornos de la personalidad, el TLP y las principales características del programa de tratamiento de la TDC, con el objetivo de aumentar su conocimiento sobre el TLP y poder comprender mejor los comportamientos del paciente. A lo largo de las sesiones posteriores, se llevó a cabo el entrenamiento en habilidades características de la TDC para mejorar la gestión emocional, el afrontamiento y el manejo de situaciones problemáticas, así como para promover una comunicación familiar más adecuada, mejorando de esta forma el clima familiar. La última sesión se dedicó al cierre del programa, para ayudar a poner en práctica, anticipar problemas o solventar dudas y animar a los familiares a continuar practicando todo lo aprendido. En el Apéndice se describen los contenidos del grupo de habilidades TDC para familiares sesión a sesión.

La estructura de las sesiones era siempre la misma. Al comenzar la sesión se revisaban las tareas para casa y se preguntaba a los familiares si habían podido poner en práctica alguna habilidad en la interacción con sus hijos. Posteriormente, se introducía la habilidad y se trabajaba sobre ella con los casos que proponían los familiares. Para cerrar la sesión, se planteaban las tareas para casa y se llevaba a cabo una rueda de preguntas para que cada familiar expresara lo que había aprendido durante esa sesión. En las distintas sesiones se combinó una parte teórica donde se iban introduciendo los conceptos relevantes y las distintas técnicas de la TDC, con diversas dinámicas de grupo y ejercicios para poner en práctica las habilidades aprendidas antes de llevarlas a cabo con sus familiares. Asimismo, el formato grupal permitía generar un espacio para que los familiares tuvieran la posibilidad de compartir experiencias personales, aprendizajes, logros, o bien dudas que pudieran surgir a lo largo de la intervención, beneficiándose del apoyo y comprensión de otros familiares que se encuentran en situaciones similares.

Análisis de datos

Los análisis se llevaron a cabo mediante el programa IBM SPSS Statistics, v. 25. En un primer momento se llevaron a cabo pruebas descriptivas de las variables sociodemográficas. Posteriormente, debido al reducido tamaño de la muestra, se utilizó la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon para estudiar si existían diferencias en las variables estudiadas antes y después de la intervención, y la prueba t para una muestra para comprobar las diferencias entre las puntuaciones de la muestra y las puntuaciones de la población general, antes y después de la intervención. Se calcularon la r de Rosenthal y la g de Hedges como medidas del tamaño del efecto, entre las puntuaciones previas y posteriores a la intervención en el primer caso, y entre las puntuaciones de la muestra y las de la población general en el segundo. Además, se analizó si la intervención producía un cambio

clínicamente significativo. Para considerar que un cambio es clínicamente significativo se necesitan tres condiciones (Jacobson y Truax, 1991): a) calcular el Índice de cambio fiable (ICF), una metodología que indica si el cambio detectado tras la intervención es indicativo de una modificación real en el estado clínico del paciente, o si simplemente refleja un error de medición en torno a las puntuaciones de la diferencia test-retest. Si hay un cambio fiable, puede asumirse que los cambios son producidos por la intervención recibida y no por un error de medida; b) tras la intervención las puntuaciones en depresión, ansiedad y emoción expresada deben situarse en el rango de la población general ($M \pm 1 DT$) para interpretar la dirección funcional (Kendall, Marrs-García, Nath y Sheldrick, 1999); y c) calcular el tamaño del efecto usando la g de Hedges con el rango de una población general para confirmar que no hay diferencias estadísticamente significativas en las variables estudiadas tras la intervención. Las medias de la población general del LEE-S fueron obtenidas de Bolo *et al.* (en prensa).

Resultados

Previo a la intervención, los familiares presentaban una sintomatología depresiva y ansiosa similar a la de la población general española ($M= 9,4$; $DT= 7,7$; $t[11]= -0,26$; $p= 0,80$; $g= -0,05$; y $M= 5,82$; $DT= 3,81$; $t[11]= -1,24$; $p= 0,24$; $g= -0,40$ respectivamente) (Sanz *et al.*, 2003, González-Robles *et al.*, 2018). Tal y como se puede observar en la tabla 2, los resultados muestran una disminución estadística (Wilcoxon $Z= -2,32$; $p= 0,02$) y clínicamente (ICF= 5,44) significativa de la sintomatología depresiva en familiares una vez finalizada la intervención, siendo el tamaño del efecto medio (r de Rosenthal= $-0,67$). Respecto a la sintomatología ansiosa, se producen cambios antes y después de la intervención. Estos cambios no fueron estadísticamente significativos (Wilcoxon $Z= -1,58$; $p= 0,11$; r de Rosenthal= $-0,46$), pero sí clínicamente (ICF= 4,53) y el tamaño del efecto fue medio (r de Rosenthal= $0,46$). Tras la intervención se puede observar que la muestra de familiares presenta una puntuación menor que la población general en depresión y ansiedad ($t[11]= -4,14$; $p= 0,002$; $g= -0,63$; y $t[11]= -3,29$; $p= 0,007$; $g= -0,91$).

Con relación a la emoción expresada, en la tabla 2 podemos observar que si se comparan las puntuaciones de la muestra de familiares con las obtenidas por la población general (Bolo *et al.*, en prensa), antes de la intervención las puntuaciones de ambos grupos no difieren. Tras la intervención, los familiares redujeron de manera estadísticamente significativa las puntuaciones en la subescala actitud negativa hacia la enfermedad (Wilcoxon $Z= -2,07$; $p= 0,04$; r de Rosenthal= $-0,60$). Por otra parte, aunque la mejoría no alcanzó la significación estadística significativa, sí que se produjo una mejoría clínicamente significativa en las puntuaciones totales del LEE-S (ICF= 9,60) y en la subescala baja tolerancia (ICF= 3,58), con un tamaño del efecto pequeño, y en la subescala hostilidad (ICF= 2,30), con un tamaño del efecto medio. Por su parte, la puntuación de la subescala intrusión aumentó de manera estadística (Wilcoxon $Z= -2,06$; $p= 0,04$; r de Rosenthal= $-0,59$) y clínicamente significativa (ICF= 2,84). Tras la intervención, los niveles de actitud negativa hacia la enfermedad y hostilidad se sitúan por debajo de la población general ($t[11]= -2,56$; $p= 0,026$; y $t[11]= -3,86$; $p= 0,003$ respectivamente).

Tabla 2 Comparación de las puntuaciones previas y posteriores a la intervención, cálculo del Índice de cambio fiable y comparaciones con la puntuación de la población general

Variable/ Instrumento	Pre		Pos		Pre-pos		r de Rosenthal	Población general		ICF	Población general pre		g de Hedges	Población general pos		g de Hedges
	M	DT	M	DT	Z(p)	M		DT	t(p)		t(p)					
Depresión (BDI-II)	9,00	5,44	4,58	4,03	-2,32 (0,02)*	9,4	7,7	5,44	-0,26 (0,80)	5,44	-4,14 (0,002)*	-0,05	-4,14 (0,002)*	-0,63		
Ansiedad (OASIS)	4,25	4,37	2,33	3,68	-1,58 (0,11)	5,82	3,81	4,53	-1,24 (0,24)	4,53	-3,29 (0,007)*	-0,40	-3,29 (0,007)*	-0,91		
Emoción expresada (LEE-S)																
Actitud negativa	0,82	1,06	0,17	0,39	-2,07 (0,04)*	0,45	0,79	1,43	1,12 (0,29)	1,43	-2,56 (0,026)*	0,44	-2,56 (0,026)*	-0,39		
Intrusión	1,36	2,11	2,17	2,33	-2,06 (0,04)*	2,13	1,76	2,84	-1,21 (0,26)	2,84	0,05 (0,96)	-0,41	0,05 (0,96)	0,02		
Hostilidad	1,75	1,71	0,75	0,75	-1,73 (0,08)	1,59	1,98	2,30	0,32 (0,75)	2,30	-3,86 (0,003)*	0,08	-3,86 (0,003)*	-0,56		
Baja tolerancia	2,20	2,66	1,36	2,58	-1,00 (0,32)	1,80	2,41	3,58	0,48 (0,65)	3,58	-0,56 (0,59)	0,16	-0,56 (0,59)	0,18		
Total	5,89	7,13	4,55	4,97	-0,99 (0,32)	5,10	3,99	9,60	0,33 (0,75)	9,60	-0,37 (0,72)	0,16	-0,37 (0,72)	-0,13		

Nota: BDI-II= Inventario de depresión de Beck-II; OASIS= Escala general de gravedad e interferencia de la ansiedad; LEE-S= Escala del nivel de emoción expresada, Z= test de Wilcoxon; ICF= índice de cambio fiable. *ps 0,05.

Por último, la retroalimentación recogida durante el grupo focal indica que, en general, los familiares estaban satisfechos con el programa y refieren haber adquirido las estrategias necesarias para mejorar la convivencia con sus familiares. De hecho, ningún participante mostró disconformidad con la dinámica del grupo, la estructura de las sesiones o el modelo de intervención. Asimismo, los familiares consideran que el contenido de las sesiones y la duración de las mismas (dos horas semanales) era adecuada, sin embargo, hubieran preferido una duración mayor de la intervención global (14 sesiones).

Discusión

El presente trabajo tenía como objetivos: (1) diseñar una intervención psicológica breve para familiares de pacientes con TLP basada en el entrenamiento grupal en habilidades de la TDC para pacientes con TLP (Linehan, 1993); (2) someter a prueba dicha intervención para valorar si produce una mejoría estadística y clínicamente significativa para disminuir la sintomatología depresiva y ansiosa de los familiares; y (3) someter a prueba la intervención para valorar si produce una mejoría estadística y clínicamente significativa para modificar la actitud negativa hacia la enfermedad, y mejorar la expresión emocional de los familiares.

En líneas generales, los resultados obtenidos muestran una mejoría en aspectos importantes. En primer lugar, esta intervención ha demostrado ser eficaz para reducir la sintomatología depresiva, uno de los principales problemas de los cuidadores (Bailey y Grenyer, 2013; Ekdahl *et al.*, 2011; Regalado *et al.*, 2011), y situarla por debajo de los niveles de la población general (Sanz *et al.*, 2003). Este resultado está en la línea de los obtenidos en adaptaciones breves de la TDC (Ekdahl, Idvall y Perseus, 2014; Flynn *et al.*, 2017; Hoffman *et al.*, 2007; Miller y Skerven, 2017). Si bien, difiere de los resultados obtenidos en otros estudios que ponen a prueba una versión extendida, de seis meses de duración, de la TDC para familiares de pacientes con TLP (Navarro-Haro *et al.*, 2018; Wilks *et al.*, 2016).

Con relación a la ansiedad, los resultados obtenidos muestran una mejoría clínicamente significativa, aunque no resultó estadísticamente significativa. Dado que la muestra de participantes es reducida y el tamaño del efecto del cambio es medio, probablemente la ausencia de significación estadística esté relacionada con la falta de potencia estadística, y podría subsanarse aumentando el tamaño de la muestra. Estos resultados están en la misma línea que los encontrados en otros estudios previos con un tamaño muestral reducido (Navarro-Haro *et al.*, 2018), y con un tamaño muestral mayor al del presente estudio, con una probable mejor potencia estadística (Grenyer *et al.*, 2018; Regalado *et al.*, 2011; Wilks *et al.*, 2016), por lo que es posible que un aumento del tamaño muestral no lleve aparejado necesariamente un cambio en la significación estadística. Cabe destacar, sin embargo, que tras la intervención los niveles de ansiedad de estos familiares se sitúan por debajo de la media de la población general (González-Robles *et al.*, 2018) y que se ha producido una disminución clínica real en los niveles de ansiedad debido a la intervención (Iverson, 2019; Jacobson y Truax, 1991).

En segundo lugar, la intervención ha resultado eficaz para disminuir estadísticamente la actitud negativa hacia la enfermedad, y clínicamente la

hostilidad, la baja tolerancia y la puntuación total de emoción expresada. Además, tras la intervención, tanto los niveles de hostilidad como los de actitud negativa hacia la enfermedad se sitúan por debajo de la población general (Bolo *et al.*, en prensa). En estudios anteriores se observa que la expresión emocional de los familiares también mejora tras la intervención (Grenyer *et al.*, 2018; Liljedahl *et al.*, 2019). Tal y como muestran otros estudios, la reducción de la expresión emocional puede tener un impacto positivo en el fomento del buen clima familiar, ya que estos cambios suelen ir asociados a que el familiar muestre una actitud de aceptación hacia el paciente con TLP y que sea menos hostil en su comunicación diaria (Sepúlveda *et al.*, 2012). Con respecto a la intrusión, cabe señalar que al finalizar la intervención las puntuaciones medias aumentaron con una significación clínica y estadística, pero en ningún caso superaron a las de la población general (Bolo *et al.*, en prensa). Este aumento de la intrusión podría sugerir que los intentos frecuentes de ofrecer ayuda o establecer contacto con el paciente por parte de los familiares, cuando éstos no los han solicitado, pueden ser considerados por los familiares como una posición normal de apoyo (Sepúlveda *et al.*, 2012), y tras la intervención puede que los familiares sean más conscientes de ese tipo de comportamientos. Además, algunos estudios sobre ambiente familiar indican que las personas con TLP podrían beneficiarse de las relaciones con una sobreimplicación por parte de sus cuidadores (Hooley *et al.*, 2010; Hooley y Gotlib, 2000), llegando incluso a disminuir el número de recaídas (Hooley y Hoffman, 1999). La sobreimplicación de los familiares podría hacer que prestaran más atención a las necesidades de las personas con TLP, lo cual podría disminuir su sentimiento de abandono y experimentar esa intrusión como algo positivo.

Por último, no se registró ningún abandono durante su desarrollo. Este nivel de abandono es inferior al encontrado en la literatura, donde se observan tasas de abandonos de los familiares en programas similares en torno al 29% (Flynn *et al.*, 2017; Hoffman *et al.*, 2005; Pearce *et al.*, 2017; Rajalin *et al.*, 2009; Regalado *et al.*, 2011). Por tanto, que no haya habido abandonos en esta intervención, de una manera indirecta, muestra aceptabilidad de la intervención por parte de los familiares.

Además, la reducción del número de sesiones ha permitido disminuir el tiempo empleado, obteniendo resultados similares a otros estudios con familiares que realizan el entrenamiento en habilidades de la TDC estándar (p. ej., Navarro-Haro *et al.*, 2018). Estos resultados están en la línea de otros estudios que apoyan la reducción de estas intervenciones cuando la sintomatología no es muy grave (Valentine, Bankoff, Poulin, Reidler y Pantalone, 2015; Wilks *et al.*, 2016). Al reducir el número de sesiones y obtener resultados similares a los de otras intervenciones más largas, el programa podría ser más accesible para un mayor número de familiares. Los resultados resultan prometedores dado que, en general, existe una elevada demanda de grupos de intervención por parte de los familiares de personas con TLP, debiendo esperar en algunos casos meses hasta recibir la intervención (Wilks *et al.*, 2016). Asimismo, el elevado coste económico que suelen tener estas intervenciones hace que muchas familias no puedan acceder a ellas.

Con todo, este estudio presenta una serie de importantes limitaciones. Se trata de un estudio piloto con un tamaño muestral reducido, sin grupo control, no

aleatorizado y con ausencia de seguimientos que permitan evaluar si los cambios producidos se mantienen en el tiempo. Así pues, para poder afirmar de forma contundente que el programa es eficaz, en un futuro debería realizarse un estudio controlado y aleatorizado, que incluyera un seguimiento a los 12 meses y con un tamaño muestral adecuado, que comparase esta adaptación de la TDC con otro tratamiento activo para familiares (por ejemplo, un programa psicoeducativo). No obstante, el presente estudio piloto aporta datos relevantes respecto a la eficacia de una versión reducida del entrenamiento estándar en habilidades de la TDC, adaptada para familiares de pacientes con TLP.

En cualquier caso, es necesario profundizar en esta línea de investigación para poder valorar en qué casos puede ser más apropiado realizar la TDC estándar durante 6 meses, o bien, en qué casos habría que ofrecer una intervención más reducida, o incluso, en qué casos, además podría resultar de utilidad ofrecer terapia individual para algunos familiares que pudieran necesitarlo. Probablemente, aplicar una intervención u otra dependerá del tipo y la gravedad de la psicopatología que presenten los familiares. Tal vez, para los familiares con mayores niveles de ansiedad y depresión junto con problemas de regulación emocional, recibir un programa completo de TDC puede resultar más adecuado, mientras que los familiares con menor psicopatología pueden beneficiarse de versiones más reducidas de la TDC o de programas de entrenamiento como "Vínculos familiares" (*Family Connections*). Los resultados de este estudio son una prueba más de la necesidad de personalizar las intervenciones, al igual que sucede con los propios pacientes con TLP (Crespo-Delgado, Suso-Ribera y García-Palacios, 2020). Otro posible aspecto que valorar es quién es la figura más adecuada para guiar estas intervenciones, familiares entrenados o profesionales clínicos, y cuál es la adaptación de la TDC para familiares que más mejoras logra. Llevar a cabo este tipo de estudios podría ser útil a la hora de establecer protocolos de actuación para promover el bienestar psicológico de los familiares de pacientes con TLP, que podrían verse reflejados en guías clínicas para que puedan incorporarse de una manera rutinaria en distintos centros de salud y hospitales.

En definitiva, los resultados obtenidos muestran los beneficios que estos programas de intervención grupal pueden tener para los familiares de pacientes con TLP. La adquisición de información acerca del trastorno, así como el desarrollo de habilidades personales e interpersonales, resulta de utilidad a la hora de ayudar a los familiares a hacer frente a situaciones problemáticas y a mejorar la convivencia familiar. Además, el elevado grado de adherencia que puede observarse en los grupos de intervención (Ekdahl *et al.*, 2011; Flynn *et al.*, 2017; Hoffman *et al.*, 2007, 2005) podría ser una expresión de la demanda de estos familiares de ser atendidos. El presente estudio trata de hacer una modesta contribución hacia el logro de una mayor eficiencia y coste-eficacia de los entrenamientos en habilidades de la TDC adaptados para familiares de pacientes con TLP. En cualquier caso, para avanzar en esta línea de investigación, es necesario llevar a cabo estudios con mayor rigor metodológico que permitan obtener conclusiones más firmes acerca de la eficacia y la utilidad clínica de estas intervenciones diseñadas para familiares.

Referencias

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (DSM-5) (5ª ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Bailey, R. C. y 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. doi: 10.1097/HRP.0b013e3182a75c2c
- Bailey, R. C. y Grenyer, B. F. S. (2014). Supporting a person with personality disorder: a study of carer burden and well-being. *Journal of Personality Disorders*, 28(6), 796-809. doi: 10.1521/pedi_2014_28_136
- Bailey, R. C. y Grenyer, B. F. S. (2015). The relationship between expressed emotion and wellbeing for families and carers of a relative with borderline personality disorder. *Personality and Mental Health*, 9(1), 21-32. doi: 10.1002/pmh.1273
- Bateman, A. y Fonagy, P. (2018). A randomized controlled trial of a mentalization-based intervention (MBT-FACTS) for families of people with borderline personality disorder. *Personality Disorders*, 10(1), 70-79. doi: 10.1037/per0000298
- Beck, A. T., Steer, R. A. y Brown, G. K. (1996). *Beck Depression Inventory-II* (2ª ed.). San Antonio, TX: Psychological Corporation.
- Blum, N., Pfohl, B., St. John, D., Monahan, P. y Black, D. W. (2002). STEPPS: a cognitive-behavioral systems-based group treatment for outpatients with borderline personality disorder - A preliminary report. *Comprehensive Psychiatry*, 43(4), 301-310. doi: 10.1053/comp.2002.33497
- Bolo, S., Marco Salvador, J. H., Navarro, A., Baños, R. y Guillén, V. (en prensa). Descripción de las características psicológicas de una muestra de familiares de personas con trastorno límite de la personalidad comparada con una muestra de familiares control.
- Chesney, E., Goodwin, G. M. y Fazel, S. (2014). Risks of all-cause and suicide mortality in mental disorders: a meta-review. *World Psychiatry*, 13(2), 153-160. doi: 10.1002/wps.20128
- Crespo-Delgado, E., Suso-Ribera, C. y García-Palacios, A. (2020). Comparing the contribution of affect, emotion and self-efficacy in emotional and behavioral outcomes of individuals with borderline personality disorders. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 28(2), 193-208.
- Cole, J. D. y Kazarian, S. S. (1988). The Level of Expressed Emotion Scale: a new measure of expressed emotion. *Journal of Clinical Psychology*, 44(3), 392-397. doi: 10.1002/1097-4679(198805)44:3<392::aid-jclp2270440313>3.0.co;2-3
- Ekdahl, S., Idvall, E. y Perseius, K. I. (2014). Family skills training in dialectical behaviour therapy: the experience of the significant others. *Archives of Psychiatric Nursing*, 28(4), 235-241. doi: 10.1016/j.apnu.2014.03.002
- Ekdahl, S., Idvall, E., Samuelsson, M. y Perseius, K. I. (2011). A life tiptoeing: being a significant other to persons with borderline personality disorder. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25(6), 69-76. doi: 10.1016/j.apnu.2011.06.005
- Flynn, D., Kells, M., Joyce, M., Corcoran, P., Herley, S., Suarez, C., Cotter, P., Hurley, J., Weihrauch, M. y Groeger, J. (2017). Family Connections versus optimised treatment-as-usual for family members of individuals with borderline personality disorder: non-randomised controlled study. *Borderline Personality Disorder and Emotion Dysregulation*, 4(1), 1-9. doi: 10.1186/s40479-017-0069-1
- Fruzzetti, A. E., Shenk, C. y Hoffman, P. D. (2005). Family interaction and the development of borderline personality disorder: a transactional model. *Development and Psychopathology*, 17(4), 1007-1030. doi: 10.1017/s0954579405050479
- Giffin, J. (2008). Family experience of borderline personality disorder. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 29(3), 133-138. doi: 10.1375/anft.29.3.133

- González-Robles, A., Mira, A., Miguel, C., Molinari, G., Díaz-García, A., García-Palacios, A., Bretón-López, J. M., Quero, S., Baños, R. M. y Botella, C. (2018). A brief online transdiagnostic measure: psychometric properties of the Overall Anxiety Severity and Impairment Scale (OASIS) among Spanish patients with emotional disorders. *PLoS ONE*, 13(11). doi: 10.1371/journal.pone.0206516
- Goodman, M., Alvarez Tomas, I., Temes, C. M., Fitzmaurice, G. M., Aguirre, B. A. y Zanarini, M. C. (2017). Suicide attempts and self-injurious behaviors in adolescent and adult patients with borderline personality disorder. *Personality and Mental Health*, 11(3), 157-163.
- Goodman, M., Patil, U., Triebwasser, J., Hoffman, P., Weinstein, Z. A. y New, A. (2011). Parental burden associated with borderline personality disorder in female offspring. *Journal of Personality Disorders*, 25(1), 59-74. doi: 10.1521/pedi.2011.25.1.59
- Grenyer, B. F. S., Bailey, R. C., Lewis, K. L., Matthias, M., Garretty, T. y Bickerton, A. (2018). A randomized controlled trial of group psychoeducation for carers of persons with borderline personality disorder. *Journal of Personality Disorders*, 33(2), 1-15. doi: 10.1521/pedi_2018_32_340
- Guillén, V., Díaz-García, A., Mira, A., García-Palacios, A., Escrivá-Martínez, T., Baños, R. y Botella, C. (2021). Interventions for family members and carers of patients with borderline personality disorder: a systematic review. *Family Process*, 60(1), 134-144. doi: 10.1111/famp.12537
- Guillén, V., Marco Salvador, J. H., Jorquera Rodero, M., Bádenes, L., Roncero Sanchís, M. y Baños Rivera, R. (2018). Who cares for the caregiver? Treatment for family members of people with eating disorders and personality disorders. *Informació Psicològica*, 116, 65-78. doi: dx.medra.org/10.14635/IPSIC.2018.116.4
- Hoffman, P. D., Buteau, E., Hooley, J. M., Fruzzetti, A. E. y Bruce, M. L. (2003). Family members' knowledge about borderline personality disorder: correspondence with their levels of depression, burden, distress, and expressed emotion. *Family Process*, 42(4), 469-478. doi: 10.1080/09638230601182052
- Hoffman, P. D., Fruzzetti, A. E. y 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.
- Hoffman, P. D., Fruzzetti, A. E., Buteau, E., Neiditch, E. R., Penney, D., Bruce, M. L., Hellman, F. y Struening, E. (2005). Family connections: a program for relatives of persons with borderline personality disorder. *Family Process*, 44(2), 217-225. doi: 10.1111/j.1545-5300.2005.00055.x
- Hooley, J. M. y Gotlib, I. H. (2000). A diathesis-stress conceptualization of expressed emotion and clinical outcome. *Applied and Preventive Psychology*, 9(3), 135-151. doi: 10.1016/S0962-1849(05)80001-0
- Hooley, J. M., Gruber, S. A., Parker, H. A., Guillaumot, J., Rogowska, J. y Yurgelun-Todd, D. A. (2010). Neural processing of emotional overinvolvement in borderline personality disorder. *Journal of Clinical Psychiatry*, 71(8), 1017-1024. doi: 10.4088/JCP.07m03465blu
- Hooley, J. M. y Hoffman, P. D. (1999). Expressed emotion and clinical outcome in borderline personality disorder. *American Journal of Psychiatry*, 156(10), 1557-1562. doi: 10.1176/ajp.156.10.1557
- Iverson, G. L. (2019). Reliable change index. En J. Kreutzer, J. DeLuca y B. Caplan (dirs.), *Encyclopedia of clinical neuropsychology* (pp. 1-4). Nueva York, NY: Springer.
- Jacobson, N. S. y Truax, P. (1991). Clinical significance: a statistical approach to defining meaningful change in psychotherapy research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59(1), 12-19. doi: 10.1037//0022-006x.59.1.12
- Jaén, I. y Cebolla, A. (2016). Emoción expresada y carga del cuidador en los trastornos de

- personalidad del grupo B. *Àgora de Salut*, 3, 185-194. doi: 10.6035/AgoraSalut.2016.3.20
- Kay, M. L., Poggenpoel, M., Myburgh, C. P. y Downing, C. (2018). Experiences of family members who have a relative diagnosed with borderline personality disorder. *Curationis*, 41(1), 1-9. doi: 10.4102/curationis.v41i1.1892
- Kendall, P. C., Marrs-Garcia, A., Nath, S. R. y Sheldrick, R. C. (1999). Normative comparisons for the evaluation of clinical significance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67(3), 285-299. doi: 10.1037//0022-006x.67.3.285
- Liljedahl, S. I., Kleindienst, N., Wångby-Lundh, M., Lundh, L. -G., Daukantaitė, D., Fruzzetti, A. E. y Westling, S. (2019). Family Connections in different settings and intensities for underserved and geographically isolated families: a non-randomised comparison study. *Borderline Personality Disorder and Emotion Dysregulation*, 6(14), 1-11. doi: 10.1186/s40479-019-0111-6
- Linehan, M. M. (1993). *The skills training manual for treating borderline personality disorder*. Nueva York, NY: Guilford.
- Madriz, E. (2000). Focus groups in feminist research. En N. K. Denzin y Y. S. Lincoln (dirs.), *Handbook of qualitative research* (pp. 835-850). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Miller, M. L. y Skerven, K. (2017). Family skills: a naturalistic pilot study of a family-oriented dialectical behavior therapy program. *Couple and Family Psychology: Research and Practice*, 6(2), 79-93. doi: 10.1037/cfp0000076
- Navarro-Haro, M. V., Pérez-Hernández, N., Serrat, S. y Gasol-Colomina, M. (2018). Effectivity and acceptability of dialectical behavioral therapy skills training for family members of people with borderline personality disorder. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 23(3), 201-209. doi: 10.5944/rppc.vol.23.num.3.2018.21907
- Norman, S. B., Cissell, S. H., Means-Christensen, A. J. y Stein, M. B. (2006). Development and validation of an Overall Anxiety Severity and Impairment Scale (OASIS). *Depression and Anxiety*, 23(4), 245-249. doi: 10.1002/da.20182
- Pearce, J., Jovev, M., Hulbert, C., Mckechnie, B., Mccutcheon, L., Betts, J. y Chanen, A. M. (2017). Evaluation of a psychoeducational group intervention for family and friends of youth with borderline personality disorder. *Borderline Personality Disorder and Emotion Dysregulation*, 4(5), 1-7. doi: 10.1186/s40479-017-0056-6
- Rajalin, M., Wickholm-Pethrus, L., Hursti, T. y Jokinen, J. (2009). Dialectical behavior therapy-based skills training for family members of suicide attempters. *Archives of Suicide Research*, 13(3), 257-263. doi: 10.1080/13811110903044401
- Rathus, J. H. y Miller, A. L. (2002). Dialectical behavior therapy adapted for suicidal adolescents. *Suicide and Lifethreatening Behavior*, 32(2), 146-157. doi: 10.1521/suli.32.2.146.24399
- Regalado, P., Pechon, C., Stoewsand, C. y Gagliesi, P. (2011). Familiares de personas con trastorno límite de la personalidad: estudio pre-experimental de una intervención grupal. *Revista Argentina de Psiquiatría*, 22, 245-252.
- Santisteban, D. A., Mena, M. P. D., Muir, J., McCabe, B. E., Abalo, C. y Cummings, A. M. (2015). The efficacy of two adolescent substance abuse treatments and the impact of comorbid depression: results of a small randomized controlled trial. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 38(1), 55-64. doi: 10.1037/prj0000106
- Santisteban, D. A., Muir, J. A., Mena, M. P. y Mitrani, V. B. (2003). Integrative borderline adolescent family therapy: meeting the challenges of treating adolescents with borderline personality disorder. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 40(4), 251-264. doi: 10.1037/0033-3204.40.4.251
- Sanz, J., Perdigón, A. L. y Vázquez, C. (2003). Adaptación española del Inventario para la depresión de Beck-II (BDI-II): 2. Propiedades psicométricas en población general. *Clínica y Salud*, 14(3), 249-280.

- Scheirs, J. G. M. y Bok, S. (2007). Psychological distress in caretakers or relatives of patients with borderline personality disorder. *International Journal of Social Psychiatry*, 53(3), 195-203. doi: 10.1177/0020764006074554
- Sepúlveda, A. R., Anastasiadou, D., del Río, A. M. y Graell, M. (2012). The Spanish validation of Level of Expressed Emotion Scale for relatives of people with eating disorders. *The Spanish Journal of Psychology*, 15(2), 825-839. doi: 10.5209/rev_SJOP.2012.v15.n2.38894
- Valentine, S. E., Bankoff, S. M., Poulin, R. M., Reidler, E. B. y Pantalone, D. W. (2015). The use of dialectical behavior therapy skills training as stand-alone treatment: a systematic review of the treatment outcome literature. *Journal of Clinical Psychology*, 71(1), 1-20. doi: 10.1002/jclp.22114
- Vallés, M. S. (2003). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Síntesis.
- Wilks, C. R., Valenstein-Mah, H., Tran, H., King, A. M. M., Lungu, A. y Linehan, M. M. (2016). Dialectical behavior therapy skills for families of individuals with behavioral disorders: initial feasibility and outcomes. *Cognitive and Behavioral Practice*, 24(3), 288-295. doi: 10.1016/j.cbpra.2016.06.004
- Woodberry, K. A. y Popenoe, E. J. (2008). Implementing dialectical behavior therapy with adolescents and their families in a community outpatient clinic. *Cognitive and Behavioral Practice*, 15(3), 277-286. doi: 10.1016/j.cbpra.2007.08.004

RECIBIDO: 21 de marzo de 2020

ACEPTADO: 10 de septiembre de 2020

Apéndice

Contenido de las sesiones

Nº de la sesión	Contenido
1-2	<p><i>Presentación</i> Presentación de los participantes del grupo Presentación de las terapeutas Objetivos y normas del grupo</p> <p><i>Psicoeducación</i> ¿Qué es la personalidad? ¿Qué son los trastornos de la personalidad? Tipos de TP y diferencias entre ellos La desregulación emocional Terapia dialéctica comportamental (TDC)</p>
3-5	<p><i>Atención plena (mindfulness)</i> Definición de atención plena Beneficios de la atención plena Formas de practicar la atención plena Ejercicios prácticos</p>
6-9	<p><i>Regulación emocional</i> Explicación y entrenamiento de habilidades de regulación emocional: reconocer e identificar tus emociones, aumentar las emociones saludables, reducir la vulnerabilidad física y cognitiva, ser consciente de las emociones sin juzgar, exposición a emociones, acción opuesta a la emoción y solución de problemas.</p>
10-11	<p><i>Tolerancia al malestar</i> ¿Cómo manejar situaciones problemáticas? Introducción a habilidades de tolerancia al malestar</p>
12-13	<p><i>Eficacia interpersonal</i> Entrenamiento en habilidades de eficacia interpersonal</p>
14	<p><i>Cierre del programa</i> Cierre del grupo, dudas, reflexiones finales.</p>

Anexo C. Artículo publicado del estudio 3.
Effectiveness of Family Connections
intervention for family members of persons
with personality disorders in two different
formats: online vs face-to-face



Effectiveness of family connections intervention for family members of persons with personality disorders in two different formats: Online vs face-to-face

V. Guillén^{a,c,*}, S. Fonseca-Baeza^a, I. Fernández-Felipe^{b,c}, C. Botella^{b,c}, R. Baños^{a,c},
A. García-Palacios^{b,c}, J.H. Marco^{a,c}

^a Universidad de Valencia, Spain

^b Universitat Jaume I de Castellón, Spain

^c Ciber Fisiopatología Obesidad y Nutrición (CB06/03 Instituto Salud Carlos III), Spain

ARTICLE INFO

Keywords:

Personality disorders
Psychological treatment to relatives
Dialectical behavior therapy
Relatives
Carers
Family members
Emotional dysregulation

ABSTRACT

Introduction: Personality disorders (PD) have a serious impact on the lives of individuals who suffer from them and those around them. It is common for family members to experience high levels of burden, anxiety, and depression, and deterioration in their quality of life. It is curious that few interventions have been developed for family members of people with PD. However, Family Connections (FC) (Hoffman and Fruzzetti, 2005) is the most empirically supported intervention for family members of people with Borderline Personality Disorder (BPD).

Aim: The aim of this study is to explore the effectiveness of online vs face-to-face FC. Given the current social constraints resulting from SARS-CoV-2, interventions have been delivered online and modified.

Method: This was a non-randomized pilot study with a pre-post evaluation and two conditions: The sample consisted of 45 family members distributed in two conditions: FC face-to-face (20) performed by groups before the pandemic, and FC online (25), performed by groups during the pandemic. All participants completed the evaluation protocol before and after the intervention.

Results: There is a statistically significant improvement in levels of burden ($\eta^2 = 0.471$), depression, anxiety, and stress ($\eta^2 = 0.279$), family empowerment ($\eta^2 = 0.243$), family functioning ($\eta^2 = 0.345$), and quality of life ($\mu^2 \eta^2 = 0.237$). There were no differences based on the application format burden ($\eta^2 = 0.134$); depression, anxiety, and stress ($\eta^2 = 0.087$); family empowerment ($\eta^2 = 0.27$), family functioning ($\eta^2 = 0.219$); and quality of life ($\eta^2 = 0.006$), respectively).

Conclusions: This study provides relevant data about the possibility of implementing an intervention in a sample of family members of people with PD in an online format without losing its effectiveness. During the pandemic, and despite the initial reluctance of family members and the therapists to carry out the interventions online, this work shows the effectiveness of the results and the satisfaction of the family members. These results are particularly relevant in a pandemic context, where there was no possibility of providing help in other ways. All of this represents a great step forward in terms of providing psychological treatment.

1. Introduction

Personality disorders (PD) encompass rigid, inflexible, and persistent patterns of behaviors, thoughts, or feelings that have a severe impact on an individual's life (DSM-5; American Psychiatric Association, 2013). These disorders tend to be comorbid with other psychiatric disorders, such as schizophrenia, behavioral disorders, substance use, eating disorders, or mood disorders (Plana-Ripoll et al., 2019), and they have a

considerable public health or social cost due to continuing crises and relapses (Caballo, 2009; Plana-Ripoll et al., 2019). In this regard, about 2.8% of the people who come into contact with the mental health system present a PD (Newton-Howes et al., 2020), and this percentage rises when focusing on people who seek medical care in a hospital. Specifically, people with PD represent 20.5% of emergencies and 26.6% of inpatients in hospitals (Lewis et al., 2019). In the community, it is estimated that 9% of people suffer from at least one PD (Lenzenweger

* Corresponding author at: Dep. of Personality, Evaluation and Psychological Treatments, University of Valencia, Av. Blasco Ibañez 21, 46010, Spain.
E-mail address: veronica.guillen@uv.es (V. Guillén).

et al., 2007).

At present, psychotherapy is the first line of treatment for PD (National Health and Medical Research Council, 2012). In the last years, there has been an increase in clinical research on the efficacy of psychological treatments for borderline personality disorders. There are treatments with highly demonstrated efficiency, as the dialectical behavioral therapy (Linehan, 1993). However, there are scarce empirically supported interventions for people with personality disorders. So far, Young's Schema-Focused Therapy (Young and Brown, 1994) or the Alden's cognitive-interpersonal therapy for avoidant-personality disorder (1989). It is common in clinical practice for therapists to try to adapt empirically supported treatments to these problems (Guillén et al., 2018).

In this regard, family members are a fundamental part of the recovery process of these patients (Acres et al., 2019), and they often play the role of informal therapists (de Mendieta et al., 2019). However, in many cases, family members lack standardized information to help them understand the disease and the chaos surrounding it and support them during the patient's recovery process and in crisis management (Acres et al., 2019; Hoffman et al., 2003). In addition, the daily difficulties faced by the families and the emotional burden they experience can lead to a disruption in the functioning of the family unit (Marco-Sánchez et al., 2020; Rajalin et al., 2009). Thus, family members are more likely to experience mental health problems (e.g., Bailey and Grenyer, 2014; Seigerman et al., 2020), such as depression, anxiety, or stress (Bennett et al., 2019; Greer and Cohen, 2018), compared to the general population; and some of these problems, such as burden (de Mendieta et al., 2019), emotional regulation difficulties (Bailey and Grenyer, 2014), and impaired empowerment (Kay et al., 2018), are greater than in family members of patients with other severe mental disorders (Bailey and Grenyer, 2013, 2014) or serious illnesses (Seigerman et al., 2020).

Despite the high level of need of family members of people with PD, few interventions have been developed for them (Guillén et al., 2020; Sutherland et al., 2020). Until a few years ago, treatments were targeted exclusively at patients, and if family members were included, it was only in some specific sessions with the aim of better understanding and helping patients (e.g., Blum et al., 2002; Rathus and Miller, 2002; Woodberry and Popenoe, 2008). With the same aim in mind, there are some patient and family programs where they receive treatment together (Kazdin et al., 1992; Santisteban et al., 2003, 2015). However, specific programs exclusively for family members have gradually been developed. Although some of them are targeted at family members of patients with any PD and based on psychoeducation strategies and DBT skills training (e.g., Guillén et al., 2018), to date, most of the empirically supported programs are directed toward family members of BPD patients. All these interventions are offered in group format, but they differ in their orientation and structure.

Thus, programs for family members can be exclusively oriented toward psychoeducation, with the aim of providing information about BPD in order to increase their understanding of the behaviors of these patients and improve the family relationship (Grenyer et al., 2018; Pearce et al., 2017), or they can be oriented mainly toward skills training (Hoffman et al., 2005, 2007; Miller and Skerven, 2017; Regalado et al., 2011; Wilks et al., 2016).

To date, the most empirically supported intervention for family members of BPD patients is Family Connections (FC) (Hoffman et al., 2005), a 12-session adaptation of DBT, also delivered in a group format. Subsequent replications of this intervention have demonstrated its effectiveness in family members of patients with BPD (Flynn et al., 2017; Hoffman et al., 2005, 2007; Ekdahl et al., 2014; Liljedahl et al., 2019; Neiditch, 2010). Thus, FC has been helpful in reducing levels of burden (Flynn et al., 2017; Hoffman et al., 2005; Liljedahl et al., 2019; Neiditch, 2010), depression (Flynn et al., 2017; Hoffman et al., 2007; Neiditch, 2010), stress (Fonseca-Baeza et al., 2020), grief (Flynn et al., 2017; Hoffman et al., 2005, 2007; Neiditch, 2010), and expressed emotion (Liljedahl et al., 2019), as well as in improving mastery (Flynn et al.,

2017; Hoffman et al., 2005, 2007), empowerment (Neiditch, 2010), and hope (Miller and Skerven, 2017). Our work group implemented this program for BPD families in an association for PD families and obtained good results (Fonseca-Baeza et al., 2020). Therefore, so far, in the case of personality disorders, there are few empirically supported treatments for both patients and their families and relatives (Fonseca-Baeza et al., 2020; Guillén et al., 2018). In addition, these treatments are sometimes difficult to implement, in many cases, implementation is limited and not accessible to all individuals (Iliakis et al., 2019), and so there is a need to address how these evidence-based treatments can be made available to more people.

There is strong agreement in the literature that online interventions provide the opportunity to offer treatments to people who would otherwise not be able to access them (e.g., Frías et al., 2020; Paldam et al., 2018; Rogers et al., 2017). Internet-based interventions have been found to be effective in reducing some symptomatology associated with PD, such as alcohol misuse (Riper et al., 2014), non-suicidal self-injury (Bjureberg et al., 2018; Lewis et al., 2012), suicidal ideation (Christensen et al., 2014; Hetrick et al., 2014; Lai et al., 2014; Robinson et al., 2014, 2016), or emotional dysregulation (Bjureberg et al., 2018). Focusing on interventions directed to family members of patients with PD, the MOST platform (Lederman et al., 2014) has included *Kindred*, an online intervention for carers of young people with BPD that delivers psychoeducation and therapy, carer-to-carer social networking, and sessions with clinicians. In a pilot study, *Kindred* has shown improvements in both carers and BPD patients, even at a three-month follow-up (Gleeson et al., 2020).

However, as far as we know, there is only one study that administers an online intervention through a Webex videoconferencing platform. The intervention is, Schema Focused Therapy, which has been adapted as an online intervention for older adults (van Dijk et al., 2020). It is integrative psychotherapy combining theory and techniques from previously existing therapies, including, cognitive behavioral therapy, psychoanalytic object relations theory, attachment theory, and Gestalt therapy (Kellogg and Young, 2008). Schema therapy is an evidence based treatment for borderline personality disorders, and has been adapted for other disorders, including late-life affective disorders.

In summary, on the one hand, in previous face-to-face studies, FC has been shown to be effective in reducing burden and stress and increasing validation and problem-solving skills of family members of people with PD (Fonseca-Baeza et al., 2020). On the other hand, access to effective online interventions has become more urgent in the context of the COVID-19 pandemic, where partial or total lockdown and social distance measures have forced people to change the way they relate to each other. For this reason, interventions have quickly been adapted to online delivered formats due to this situation (e.g., van Dijk et al., 2020).

To the best of our knowledge, there are no studies that explore whether there are differences in the effectiveness of family interventions depending on the format: administering the intervention via videoconferencing (online) or in person (face to face). The main objective of this study is to assess, in a pragmatic pilot study, the feasibility and effectiveness of FC implemented in an online format in family members of people with personality disorders, compared to the same protocol carried out in face-to-face groups. The specific objectives of the study are: a) to examine whether there are statistically significant differences before vs after the intervention; b) to examine whether there are statistically significant differences between face-to-face and online formats; and c) to analyze the opinions of participants in the online format about their experience in this modality.

Based on previous studies and literature, we propose the following exploratory hypotheses: a) both implementation modalities will improve the primary (burden, depression, anxiety, and stress) and secondary (empowerment, family function, emotional regulation, resilience, quality of life, and validation) outcome measures; b) there will be no differences between the face-to-face and online formats; and c) participants in the online format will be satisfied with this modality.

2. Method

2.1. Participants and inclusion criteria

This study used a non-probabilistic convenience sample of family members of persons diagnosed with PD. The total sample consisted of 45 family members (80% female, $n = 36$; aged 43–73 years; $M = 57.20$, $SD = 6.95$). Regarding parentage, the majority were mothers (73.3%, $n = 33$), followed by fathers (15.6%, $n = 7$), partners (6.7%, $n = 3$), brothers (2.2%, $n = 1$), and aunts (2.2%, $n = 1$). Regarding the educational level, 26.7% had primary education ($n = 12$), 42.2% secondary education ($n = 19$), 26.7% higher education ($n = 12$), and 4.4% had no studies ($n = 2$). Regarding marital status, 77.8% were married ($n = 35$), 13.3% divorced ($n = 6$), 6.7% single ($n = 3$), and 2.2% widowed ($n = 1$). Table 1 shows the socio-demographic characteristics of the sample in both intervention conditions.

The sample of patients was composed of 39 persons diagnosed with PD (68% female, $n = 27$; aged 14–43 years; $M = 29.21$, $SD = 11.40$). Regarding the patients' diagnosis, 71% ($n = 28$) had borderline personality disorder, 22.45% ($n = 9$) had an unspecified personality disorder, 5.9% ($n = 1$) had schizotypal personality disorder, and 5.90% ($n = 1$) had an antisocial personality disorder. The mean age of onset of the disorder was 16 years. Fifty-six percent of the patients were undergoing psychological treatment, and 44% were not. The mean for suicidal attempts was 2.78, with 3 self-injuries in the past six months, 1.62 psychiatric hospitalizations in the past 5 years, and 0.34 psychiatric hospitalizations in the past 6 months.

Inclusion criteria for participating in the intervention were: a) being a family member of a person diagnosed with PD (DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013)); b) signing an informed consent form declaring voluntary participation in the study with no financial incentive; and c) agreeing to attend the intervention sessions. The exclusion criterion was the presence of a serious mental disorder in the family member that required specific specialized care (psychosis, schizophrenia, bipolar disorder, etc.) or that would disrupt the progress of the intervention.

Table 1

Socio-demographic characteristics of family members in the two implementation conditions of the intervention.

		FC face-to-face $n = 20$	FC online $n = 25$
Gender	Women	17 (85%)	19 (76%)
	Men	3 (15%)	6 (24%)
Age		$M = 60.70$ ($SD = 4.601$)	$M = 54.40$ ($SD = 7.303$)
Family member's relationship	Mother	16 (80%)	17 (68%)
	Father	3 (15%)	4 (16%)
	Partner	1 (5%)	2 (8%)
	Brother	–	1 (4%)
	Aunt	–	1 (4%)
Educational level	No studies	2 (10%)	–
	Primary education	10 (50%)	2 (8%)
	Secondary education	8 (40%)	11 (44%)
	Higher education	–	12 (48%)
Marital status	Married	19 (95%)	16 (64%)
	Divorced	–	6 (24%)
	Single	–	3 (12%)
	Widowed	1 (5%)	–
Family member's gender	Women	10 (58.8%)	17 (77.3%)
	Men	7 (41.2%)	5 (22.7%)
Family member's age		$M = 31.94$ ($SD = 11$)	$M = 26.36$ ($SD = 11.35$)

Note: FC = Family Connections.

2.2. Measures

2.2.1. Demographics

Demographic variables questionnaire: sex, age, parentage, and educational level of family members, and age and sex of persons with PD.

2.2.2. Primary intervention outcomes

Burden assessment scale (BAS; Reinhard et al., 1994). This scale assesses the family members' objective and subjective burden in the past six months. It consists of 19 items grouped in seven subscales. Higher values indicate a heavier burden. Internal reliability of the scale ranges from 0.89 to 0.91, and it shows adequate validity. In this study, Cronbach's alphas ranged from 0.93 to 0.66.

Depression, anxiety, and stress scale (DASS-21; Lovibond and Lovibond, 1995). This scale assesses negative emotional symptoms. It consists of 21 items grouped in four subscales. Higher values indicate more severe negative emotional symptoms. Regarding the internal consistency, Cronbach's alphas were excellent, ranging from 0.94 to 0.87. In this study, Cronbach's alphas ranged from 0.94 to 0.84.

2.2.3. Secondary intervention outcomes

Family empowerment scale (FES; Koren et al., 1992). This scale assesses three forms of empowerment: attitudes, knowledge, and behaviors. It consists of 34 items grouped in four subscales. Higher scores indicate a greater sense of empowerment. Regarding the internal consistency, Cronbach's alphas ranged from 0.87 to 0.88, and validity and reliability were adequate. In this study, Cronbach's alphas ranged from 0.93 to 0.82.

Family assessment device – global functioning scale (FAD-GFS; Epstein et al., 1983). This questionnaire assesses general family functioning. It consists of 60 items grouped in seven subscales. Higher scores indicate worse family functioning. Regarding the internal consistency, Cronbach's alphas ranged from 0.92 to 0.72, and test-retest reliabilities were adequate. In this study, Cronbach's alphas ranged from 0.89 to 0.69.

Quality of life index (QLI; Mezzich et al., 2000). This index assesses various dimensions related to self-perceived well-being and quality of life. It consists of 10 items. Higher scores indicate greater quality of life. This instrument has good psychometric properties, with a Cronbach's alpha of 0.89 and test-retest reliability of 0.87. In this study, Cronbach's alpha was 0.91.

2.2.3.1. *Treatment opinion questionnaire.* This is an ad hoc questionnaire directed to the participants in the online group. They were asked in which modality they would prefer to repeat FC (online or face-to-face format), and which modality they would recommend to other family members.

2.3. Procedure

As described above, the aim of this study was to implement the FC intervention in family members of people with PD. To this end, approval was obtained from the ethics committee of the University of Valencia. Participants in the study were from two institutions: a) the Valencian Association for Family members of persons with PD; and b) a Specialized Unit for Personality Disorders, both located in Valencia, Spain. Once the study had been explained to the family members, they were offered the opportunity to participate in the study. Interested family members signed the informed consent form, and several clinical psychologists carried out a clinical interview to verify that they met the inclusion and exclusion criteria. Participants filled in the assessment protocol at two moments, PRE and POST intervention. The family members were assigned to one of two experimental conditions, depending on the moment they received the intervention. Participants who received FC

between October 2019 and March 2020 performed the intervention in the face-to-face format. However, in March 2020 the Covid-19 pandemic began, and we had to adapt the format for the groups that were about to start. Therefore, the family members who received the intervention between October and December 2020 performed the intervention in online format. This decision was determined by the home confinement and serious restrictions adopted in Spain after the nationwide state of alert was activated due to the COVID-19 outbreak.

Once the intervention had ended, a focus group was carried out online with 25 people in order to record family members' personal opinions about the intervention. A focus group is a qualitative research method that provides information about a specific topic from the perspective of a group of people who share a central element of their experience, reducing the influence of the researcher during the process (Madriz, 2000). In this case, participants were asked an open question about their willingness to repeat or recommend FC in online format, and a psychologist wrote down each participant's answer.

2.3.1. Intervention

FC is a group intervention structured in six modules (Hoffman et al., 2005) conducted in 12 two-hour sessions held once a week. The intervention was led by two psychologists with specific training in FC. There were 8–12 participants per group. The modules include information about the latest research on PD, BPD, and emotional dysregulation, associated symptoms and behaviors, and skills and coping strategies to better manage family relationships and regulate their own emotions (Fig. 1).

The duration, number of participants, number of sessions, frequency, and structure of the sessions were the same in both conditions. The two conditions received the same intervention; the only difference was the format, face-to-face or online. Regarding the structure of the sessions, at the beginning of the session, homework was reviewed. Subsequently, the different skills were introduced and put into practice through several group dynamics. More specifically, in the sessions the skill is introduced, e.g. validation, acceptance, mindfulness, or problem management. In each of them, the skill to be worked on during the session is presented.

Examples are given from the family members themselves, and a discussion is held to see if the skill has been understood. Videos of other family members (actors) with the same problem are used, and the consequences of using or not using the different skills are shown. Finally, time is left to share, discuss, support in each particular case, how they can learn to introduce the skill. Participants are reinforced and validated for the effort they are making, from a “non-judgmental” stance, always encouraging them to learn more skills and to use them. At the end of each session, the homework is introduced.

2.3.2. Face-to-face implementation format

The intervention was carried out at the headquarters of the Association of Family Members of People with PD. Two groups were held; one from October to December 2019 and the other from January to March 2020. One week before the beginning of FC, participants were scheduled to receive the assessment protocol, which had to be filled in before the intervention. In the last intervention session, the protocol was given to them again. One week later, the protocol was collected.

2.3.3. Online implementation format

The intervention was carried out through a videoconferencing platform. Two groups were held from October to December 2020, one composed of family members from the Association and the other composed of family members of patients who attended the Specialized Unit for Personality Disorders. One week before the beginning of FC, participants received the assessment protocol via email, and they had to fill it in before the intervention. At the end of the last intervention session, the protocol was sent to them again. One week later, the focus group took place through the videoconferencing platform.

2.4. Data analysis

Data were analyzed using SPSS.25 (IBM Corp, 2017). First, the reliability of the measurement instruments was analyzed, and subscales with a Cronbach's alpha below 0.60 were eliminated. Regarding the reliability of the instruments, the following subscales were eliminated:

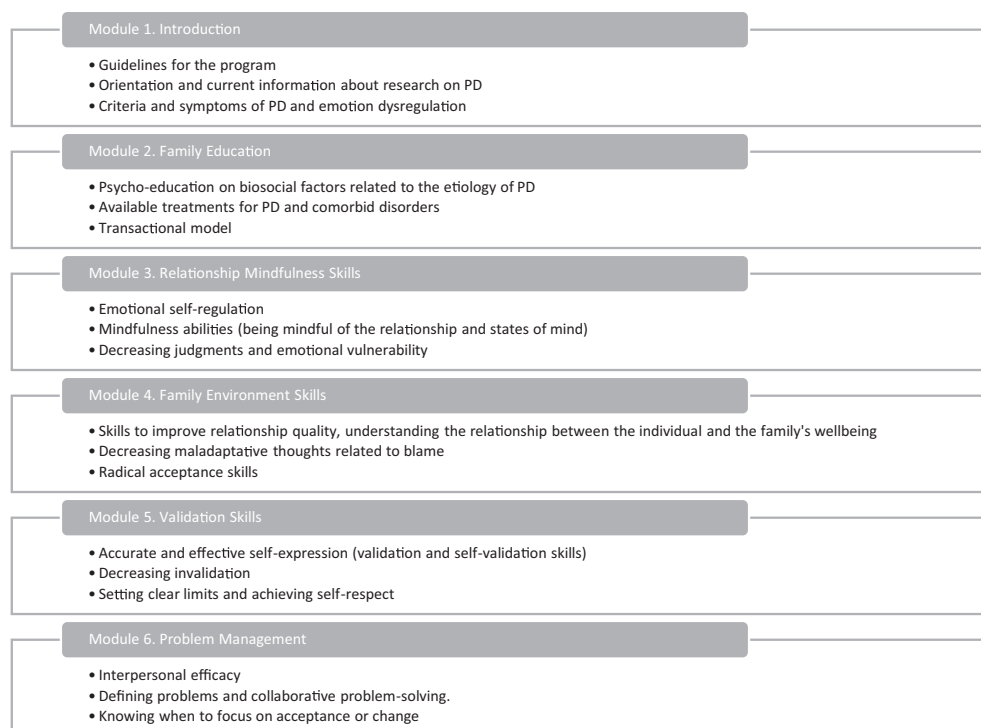


Fig. 1. Family Connections Intervention. Hoffman et al., 2005, 2007.

worry (BASS; $\alpha = 0.30$), problem solving (FAD-GFS; $\alpha = 0.52$), communications (FAD-GFS; $\alpha = 0.59$), roles (FAD-GFS; $\alpha = 0.13$), affective responsiveness (FAD-GFS; $\alpha = 0.49$), and behavioral control (FAD-GFS; $\alpha = 0.59$). Second, to examine whether there were any differences between the two experimental conditions before beginning the intervention, Student's *t* or χ^2 were carried out. Third, to compare the efficacy of the two conditions, multivariate analyses of variance (MANOVAs) were conducted, and partial eta squared was calculated as the effect size measure.

3. Results

Regarding the sociodemographic variables of the family members, there were no significant differences between the two conditions in family members' gender ($\chi^2_{(1)} = 0.563, p = .453$) or parentage ($\chi^2_{(5)} = 2.843, p = .724$) before the intervention; however, the family members in the online format were younger ($t_{(43)} = 3.357, p = .002$) than family members in the face-to-face format, and they had reached a higher educational level ($\chi^2_{(3)} = 19.492, p = .000$) (Table 1). Regarding the sociodemographic characteristics of the patients, there were no difference in gender ($\chi^2_{(1)} = 3.240, p = .072$) or age ($t_{(42)} = 1.196, p = .238$) between the conditions (Table 2).

Regarding the primary outcomes, before the intervention there were no significant differences between conditions on the BAS subscales: objective burden ($t_{(42,157)} = 0.954, p = .345$), subjective burden ($t_{(43)} = -0.802, p = .427$), limitations on personal activity ($t_{(40,574)} = 1.187, p = .242$), negative effects on social interactions ($t_{(40,948)} = -0.797, p = .430$), resentment ($t_{(41,309)} = -1.036, p = .306$), and the global scale ($t_{(43)} = 0.183, p = .856$); or on the DASS-21 subscales: depression ($t_{(43)} = -0.487, p = .629$), anxiety ($t_{(43)} = -1.140, p = .260$), stress ($t_{(43)} = -0.123, p = .903$), and total score ($t_{(43)} = -0.625, p = .535$). Regarding secondary outcomes, there were no significant differences on the following FES subscales before the intervention: family ($t_{(43)} = 1.544, p = .130$) and service system ($t_{(43)} = 1.566, p = 1.25$); there were no significant differences on some FAD-GFS subscales either: general functioning ($t_{(42)} = -1.383, p = .174$) and the global scale ($t_{(42)} = 0.817, p = .059$). Moreover, there were no differences on the QLI ($t_{(42)} = 0.590, p = .558$). However, statistically significant differences were found before the intervention on the following subscales: community/political (FES) ($t_{(43)} = 2.298, p = .026$), global scale (FES) ($t_{(43)} = 2.062, p = .045$), and affective involvement (FAD-GFS) ($t_{(42)} = -2.446, p = .019$).

As Table 3 shows, MANOVAs revealed that, using Pillai's trace, after the intervention family members presented statistically significant improvements in the primary outcomes – BAS ($F_{(7,37)} = 4.708, p = .001$), DASS-21 ($F_{(3,41)} = 5.277, p = .004$) – and in some secondary outcomes – FES ($F_{(3,41)} = 4.382, p = .009$), FAD-GFS ($F_{(8,35)} = 2.309, p = .042$), and

QLI ($F_{(1,42)} = 13.025, p = .001$), regardless of the administration format ($F_{(7,37)} = 0.819, p = .578$; $F_{(3,41)} = 1.298, p = .288$; $F_{(3,41)} = 0.383, p = .766$; $F_{(8,35)} = 1.227, p = .313$; $F_{(1,42)} = 0.272, p = .605$).

As Table 3 shows, separate univariate ANOVAs of each subscale revealed that improvements were found in the following primary outcomes on the BAS subscales: objective burden ($F_{(1,43)} = 13.453, p = .001$), subjective burden ($F_{(1,43)} = 9.732, p = .003$), limitations on personal activity ($F_{(1,43)} = 14.301, p = .000$), negative effects on social interactions ($F_{(1,43)} = 4.996, p = .031$), and the global scale ($F_{(1,43)} = 13.695, p = .001$); and on the DASS-21 subscales: depression ($F_{(1,43)} = 12.036, p = .001$), stress ($F_{(1,43)} = 15.753, p = .000$), and total score ($F_{(1,43)} = 14.591, p = .000$). Regarding the secondary outcomes, there were improvements on the following FES subscales after the intervention: family ($F_{(1,43)} = 12.124, p = .001$) and global scale ($F_{(1,43)} = 7.218, p = .010$); there were also improvements on some FAD-GFS subscales: general functioning ($F_{(1,42)} = 8.956, p = .005$) and global scale ($F_{(1,42)} = 14.866, p = .000$). Moreover, there was an improvement on the QLI ($F_{(1,42)} = 13.025, p = .001$). However, no significant improvements were found on resentment (BAS) ($F_{(1,43)} = 3.658, p = .062$), anxiety (DASS-21) ($F_{(1,43)} = 3.564, p = .066$), service system (FES) ($F_{(1,43)} = 1.854, p = .180$), community (FES) ($F_{(1,43)} = 3.460, p = .070$), or affective involvement (FAD-GFS) ($F_{(1,43)} = 2.323, p = .135$). Furthermore, separate univariate ANOVAs only revealed significant group effects on general functioning (FAD-GFS), where family members in the face-to-face format showed a further statistically significant improvement compared to the online format ($F_{(1,42)} = 4.988, p = .031$).

As indicated above, an attempt was made to obtain more information about the degree of satisfaction with the online intervention from the groups that took part in the online format in the second year. Regarding the opinions of family members who participated in the online format, 31.82% of them would repeat the online intervention or recommend this format, whereas 27.27% would prefer the face-to-face intervention group or recommend this format. The rest of the family members would participate in FC in either format (31.81%) or in a blended format that included face-to-face and online sessions (9.1%), and they would also recommend them indistinctly (36.36%) or in a blended format (4.55%).

Finally, the number of dropouts was registered, based on attending less than 80% of the sessions. In the face-to-face FC condition, one group with 8 participants, and one group of 12 participants were conducted. In the online FC condition, there were one group of 11 people and two groups of 12 participants. In these groups there were a total of 5 dropouts. Groups were held both in the mornings and afternoons so that families' scheduling needs could be met. As Fig. 2 shows, in the online format, there were five dropouts, whereas in the face-to-face format, there were no dropouts. When they were asked for their reasons, they stated that it was because of their personal situation and that they would like to attend the intervention again in future editions.

Table 2
Socio-demographic characteristics of persons diagnosed with personality disorders in the two implementation conditions of the intervention.

		FC face-to-face <i>n</i> = 17	FC online <i>n</i> = 22
Gender	Women	10 (58.8%)	17 (77.3%)
	Men	7 (41.2%)	5 (22.7%)
Age		<i>M</i> = 32.06 (<i>SD</i> = 11.20)	<i>M</i> = 26.36 (<i>SD</i> = 11.35)
Personality disorder	Borderline	12 (70.6%)	16 (72.7%)
	Unspecified	3 (17.6%)	6 (27.3%)
	Schizotypal	1 (5.9%)	
	Antisocial	1 (5.9%)	
	Yes	10 (58.8%)	12 (54.5%)
Psychological care currently	No	7 (41.2%)	10 (45.5%)
Onset age		<i>M</i> = 16 (<i>SD</i> = 6.53)	<i>M</i> = 16.33 (<i>SD</i> = 1.66)
Suicidal attempts		<i>M</i> = 4 (<i>SD</i> = 5.88)	<i>M</i> = 1.53 (<i>SD</i> = 1.775)
Self-injuries (last 6 months)		<i>M</i> = 3 (<i>SD</i> = 6.52)	<i>M</i> = 6 (<i>SD</i> = 18.52)
Psychiatric hospitalisations (last 5 years)		<i>M</i> = 2.18 (<i>SD</i> = 3.13)	<i>M</i> = 1.06 (<i>SD</i> = 1.81)
Psychiatric hospitalisations (last 6 months)		<i>M</i> = 0.41 (<i>SD</i> = 0.80)	<i>M</i> = 0.27 (<i>SD</i> = 0.59)

Note: FC = Family Connections.

Table 3
Measures of family members before and after the intervention in the two implementation conditions.

	FC face-to-face		FC online		Pre-post		Between groups	
	Pre-treatment <i>M</i> (<i>SD</i>)	Post-treatment <i>M</i> (<i>SD</i>)	Pre-treatment <i>M</i> (<i>SD</i>)	Post-treatment <i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>F</i>	η^2	<i>F</i>	η^2
Burden (BAS)					4.708***	0.471	0.819	0.134
Objective burden	29.77(5.52)	26.16(5.47)	27.84(8.02)	26.12(6.86)	13.453***	0.238	1.696	0.038
Subjective burden	27.50(4.54)	24.74(4.86)	28.84(6.30)	26.62(5.47)	9.732**	0.185	0.115	0.003
Limitations on personal activity	12.85(2.58)	11.11(2.61)	11.64(4.20)	10.76(3.57)	14.301***	0.250	1.552	0.035
Negative effects on social interactions	10.65(2.03)	9.53(2.23)	11.28(3.23)	10.72(2.70)	4.996*	0.104	0.560	0.013
Resentment	5.30(1.26)	4.74(1.25)	5.80(1.96)	5.36(1.68)	3.658	0.078	0.055	0.001
Global scale	54.40(8.86)	48.42(8.67)	53.80(12.35)	50.08(10.14)	13.695***	0.242	0.743	0.017
Depression, anxiety, and stress (DASS-21)					5.277**	0.279	1.298	0.087
Depression	5.94(4.17)	4.37(3.98)	6.68(5.31)	4.56(3.39)	12.036***	0.219	0.264	0.006
Anxiety	3.35(3.07)	2.21(2.40)	4.72(4.61)	4.2(3.85)	3.564	0.077	0.497	0.011
Stress	8.35(3.86)	5.37(3.23)	8.52(5.12)	6.68(5.31)	15.753***	0.268	0.962	0.022
Total	17.64(10.19)	11.95(7.72)	19.92(13.51)	15.48(9.41)	14.591***	0.253	0.223	0.005
Family empowerment (FES)					4.382**	0.243	0.383	0.027
Family	39.95(5.63)	43.79(5.99)	36.64(8.15)	39.68(6.43)	12.124***	0.220	0.164	0.004
Service system	40.50(5.67)	41.84(4.98)	37.04(8.30)	38.04(8.65)	1.854	0.041	0.040	0.001
Community/political	26.85(6.36)	29.05(5.61)	22.20(7.04)	22.84(7.24)	3.460	0.074	1.046	0.024
Global scale	107.30(14.44)	114.68(13.71)	95.88(21.11)	100.56(19.52)	7.218**	0.144	0.363	0.008
Family global functioning (FAD-GFS)					2.309*	0.345	1.227	0.219
Affective involvement	13.75(3.26)	12.79(2.65)	16.17(3.27)	15.75(2.89)	2.323	0.052	0.362	0.009
General functioning	26.65(5.71)	22.64(5.29)	29.29(5.76)	28.71(4.87)	8.956**	0.176	4.988*	0.106
Total	133.70(15.87)	120.92(16.27)	144.00(18.80)	137.92(14.06)	14.886***	0.261	0.178	0.043
Quality of life (QLI)	63.70(13.31)	70.95(13.90)	61.04(16.05)	66.46(14.74)	13.025***	0.237	2.72	0.006

Note: FC = Family Connections; BAS = Burden assessment Scale; DASS-21 = Depression, anxiety, and stress scale; FES = Family empowerment scale; FAD-GFS = Family assessment device – global functioning scale; QLI = Quality of life index.

* $p < .05$.
 ** $p < .01$.
 *** $p < .001$.

4. Discussion

The main objectives of this study were to assess, in a pragmatic pilot study, the effectiveness of FC implemented in an online format in a sample of family members of people with personality disorder, compared to the same protocol carried out face-to-face, and study the acceptability of the online delivery format.

Regarding the first study objective, to analyze the differences before vs after the intervention, family members experienced improvements in the primary outcomes of both constructs: burden and depression, anxiety, and stress. This result is in line with those obtained in other studies that assessed FC in a face-to-face format. Specifically, the studies found a significant reduction in burden (Flynn et al., 2017; Fonseca-Baeza et al., 2020; Hoffman et al., 2005, 2007; Liljedahl et al., 2019; Neiditch, 2010), anxiety, and stress (Fonseca-Baeza et al., 2020). Some studies found improvements in depression levels (Flynn et al., 2017; Hoffman et al., 2007; Neiditch, 2010), whereas others reported no changes (Hoffman et al., 2005). Regarding online interventions for family members of patients with BPD, *Kindred* was effective in reducing burden and stress levels (Gleeson et al., 2020), and other interventions or smartphone apps for family members of patients with other mental disorders were helpful in reducing stress (Fuller-Tyszkiewicz et al., 2020; Gleeson et al., 2017) or depression (Fuller-Tyszkiewicz et al., 2020), but not anxiety (Fuller-Tyszkiewicz et al., 2020; Gleeson et al., 2017). Due to the inconsistent results, further research is needed to determine the influence of these interventions on the burden and anxious-depressive symptomatology of family members.

Focusing on the secondary outcomes, family members improved their levels of empowerment, family functioning, and quality of life. Other FC studies also found an increase in the empowerment level (Neiditch, 2010), as did other face-to-face interventions for family members of patients with BPD (Bateman and Fonagy, 2018; Grenyer

et al., 2018). Empowerment experienced by family members of patients with PD is severely impaired, ranking significantly below other groups of family members (Bailey and Grenyer, 2013). They attribute this deficiency to the absence of skills that would help them to control the circumstances of their lives, even though they would like to be able to rely on their skills to appropriately care for the patients (Kay et al., 2018). In this regard, FC has been shown to be effective (Hoffman et al., 2005, 2007).

In relation to family functioning, in general the results of the FC studies show an improvement in family functioning (Flynn et al., 2017; Liljedahl et al., 2019). Other face-to-face studies also show an improvement in family functioning (Bateman and Fonagy, 2018; Grenyer et al., 2018; C. R. Wilks et al., 2016), and online interventions for family members of persons with BPD have found a significant improvement in family interactions (Gleeson et al., 2020). Proper family functioning is essential, especially in families where there are individuals with PD, because the self-destructive behaviors they often engage in have a direct influence on the family system, interfering with its dynamics (Marco-Sánchez et al., 2020). Improving family functioning is, therefore, an essential part of these interventions.

Regarding quality of life, only two studies have assessed the effectiveness of FC in increasing quality of life – showing no change (Liljedahl et al., 2019; Rajalin et al., 2009), whereas one online-intervention, *Kindred*, increased it (Gleeson et al., 2020). Quality of life is a multidimensional construct that comprises objective descriptors and subjective evaluations of physical, material, social, and emotional wellbeing (Felce and Perry, 1995), areas that are affected in these family members (e.g., Kay et al., 2018; de Mendieta et al., 2019). The need to improve them is reflected in the new randomized control trial protocols (Betts et al., 2018; Fernández-Felipe et al., 2020).

Regarding the comparison of the two intervention formats, results indicate that there are no differences between face-to-face and online

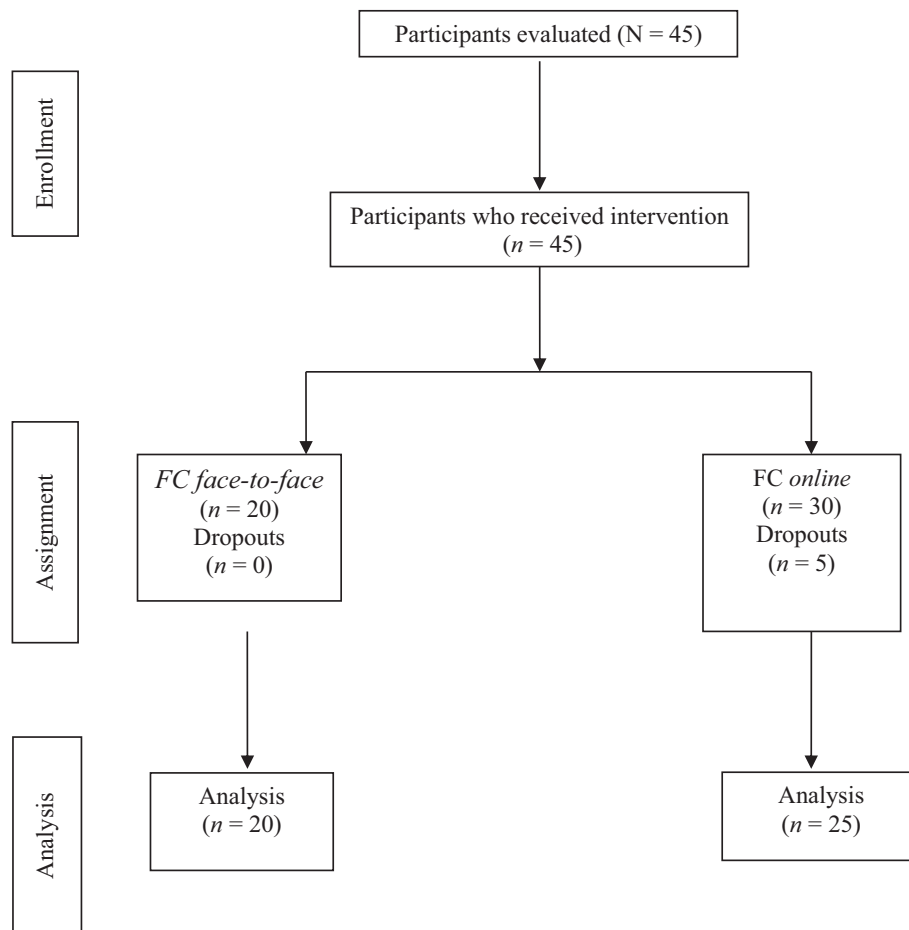


Fig. 2. Sample evolution throughout intervention.
Note: FC = Family Connections.

formats. This is the first study to compare the effectiveness of Family Connections in these two different delivery formats. We believe this study makes a great contribution, given that family members or even therapists are often more reluctant to carry out online interventions. However, this work shows that an online intervention can be just as effective as a face-to-face intervention on all its variables (burden, and depression, anxiety, and stress; and the level of empowerment, family functioning, and quality of life). Today, since the ravages of the COVID-19 pandemic, with the enormous growth in the morbidity of mental disorders, a radical change is taking place in our society and health systems. The need to generate online health therapies has been highlighted in the context of the pandemic (Shore et al., 2020), due to the strict need to limit personal contact and reach everyone who needs help and in places where it would otherwise not be feasible.

However, during a pandemic, when mental health problems are increasing exponentially, it is essential to explore other ways of providing professional help to all those in need. Thus, analyzing the effectiveness of face-to-face interventions and comparing them with an online format can be extremely valuable. It may be more efficient to change an empirically validated intervention from a face-to-face format to an online format until new Internet-based interventions can be developed and validated.

In relation to the third objective of this study, it should be noted that this was not an initial objective when we began the study. However, as the pandemic began and the interventions had to be adapted, there was some initial reluctance to continue with the online groups, both from the family members who were going to receive the intervention and from the therapists and co-therapists. For this reason, we decided that it

would be relevant to try to collect information and analyze the opinions of the groups that participated in the online format. However, it was not possible to collect this information in the face-to-face groups carried out during the first year because too much time had already passed. Regarding the information provided by family members in the online format, the second objective of the study, over 70% of the family members were satisfied with the online delivery format. They indicated that they found it useful and had felt comfortable and confident in the online intervention, suggesting high acceptability of the online format. This finding is in line with other studies conducted with patients with PD (Jacob et al., 2018; Köhne et al., 2020; Rizvi et al., 2011; van Dijk et al., 2020) or with relatives of patients with other mental disorders (Grové et al., 2016; Matar et al., 2018). This result is not unexpected given that the therapeutic alliance created in online interventions is roughly equivalent to the one created face-to-face (Berger, 2017). However, it is essential to study which variables have an influence on the therapeutic alliance and which family members will benefit most from interventions delivered in an online or face-to-face format.

Finally, in terms of dropout rates, no dropouts were recorded in the face-to-face format, whereas dropouts in the online format reached 16.67%. This level is considerably lower than what was found in other similar interventions for relatives, where dropout rates of around 29% were found (Flynn et al., 2017; Hoffman et al., 2005; Pearce et al., 2017; Rajalin et al., 2009; Regalado et al., 2011). Therefore, the dropout rates in both formats show, indirectly, the acceptability of FC by family members.

This study presents some limitations that should be noted. First, it is a pragmatic pilot study with a small overall sample of family members of

people with personality disorders. The online sample was significantly younger and had achieved a higher educational level. It would be necessary to explore the possible differences between face-to-face vs online implementation formats in a larger sample, with groups matched on age and educational level, to confirm these results. Moreover, not all the personality disorder diagnoses were represented; nor were they distributed equally in the two groups. Participants who wanted to take part in the study were included in the study. A larger sample would have been desirable, although the global sample size in this study is similar to or larger than in other similar studies (Betts et al., 2018; Gleeson et al., 2020). Second, this is a modest pragmatic pilot study and participants were not randomly allocated to each treatment condition, but our study provides data about the feasibility of designing and conducting more methodologically sound studies, such as randomized controlled trial or non-inferiority trials which will require larger samples and more rigorous methodological controls. Furthermore, as noted above, the study was not designed from the outset in all its details, but due to the emergence of COVID, certain aspects of the trial were modified as it was being conducted. However, our study helps to answer a key question in pragmatic trials, namely, whether something can be done (Eldridge et al., 2016). Third, we used a per-protocol analysis comparing those patients who completed the treatment originally allocated, then our results provide a lower level of evidence than intention to treat analysis. Fourth, the study does not offer follow-up data to assess whether the changes produced are maintained over time. Thus, future research should carry out follow up studies of FC, where improvements in the use of the learned skills could occur after the intervention and continue to increase over time (Brown et al., 2019). In addition, there are other variables that could have moderated these results and were not considered, such as the severity of the patients or their treatments, whether they are living with the family members, or any online problems that arose, such as Internet outages.

5. Conclusion

The present pilot study provides relevant data about the possibility of implementing FC in a sample of family members of people with PD in an online format without losing its effectiveness. During the pandemic, and despite the initial reluctance of family members and the therapists to carry out the interventions online, this work shows the effectiveness of the results and the satisfaction of the family members. Offering online interventions represents a qualitative leap in terms of the possibility of reaching remote places, putting people with the same problem in contact in different parts of the world, and creating support networks to face the problem and share common solutions and tools. All of this represents a great step forward in terms of providing psychological treatment. This is especially relevant in cases where face-to-face interactions are not possible or appropriate, such as the social and health situation resulting from SARS-CoV-2. In the future, other forms of online interventions should be designed and tested, including those that use evidence-based intervention protocols that are manualized and ready to be applied online with varying degrees of support from clinicians. In any case, to advance in this line of knowledge, it is necessary to carry out studies with greater methodological rigor in order to obtain firmer conclusions about the efficacy and clinical usefulness of Internet-based interventions for family members of patients with PD.

Funding

This study is partially funded by the Generalitat Valenciana, Conselleria de Innovación, Ciencia y Sociedad Digital: Subvenciones para Grupos de Investigación Consolidables – AICO/2021– and the Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades by means of an FPU grant (FPU15/07177) awarded to the second author.

Declaration of competing interest

The authors declare that they have no known competing financial interests or personal relationships that could have appeared to influence the work reported in this paper.

References

- Acres, K., Loughhead, M., Procter, N., 2019. Carer perspectives of people diagnosed with borderline personality disorder: a scoping review of emergency care responses. In: *Australasian Emergency Care*, Vol. 22. Elsevier, Australia, pp. 34–41. <https://doi.org/10.1016/j.auec.2018.12.001>. Issue 1.
- American Psychiatric Association, 2013. *Diagnostic And Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*, 5th ed. American Psychiatric Association.
- Bailey, R.C., Grenyer, B.F.S., 2013. Burden and support needs of carers of persons with borderline personality disorder: a systematic review. *Harv.Rev.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. *J. Personal. Disord.* 28 (6), 796–809. <https://doi.org/10.1521/pedi.2014.28.136>.
- Bateman, A., Fonagy, P., 2018. A randomized controlled trial of a mentalization-based intervention (MBT-FACTS) for families of people with borderline personality disorder. *Personal.Disord.* 10 (1), 70–79. <https://doi.org/10.1037/per0000298>.
- Bennett, C., Melvin, G.A., Quek, J., Saeedi, N., Gordon, M.S., Newman, L.K., 2019. Perceived invalidation in adolescent borderline personality disorder: an investigation of parallel reports of caregiver responses to negative emotions. *Child Psychiatry Hum. Dev.* 50 (2), 209–221. <https://doi.org/10.1007/s10578-018-0833-5>.
- Berger, T., 2017. The therapeutic alliance in internet interventions: a narrative review and suggestions for future research. *Psychother. Res.* 27 (5), 511–524. <https://doi.org/10.1080/10503307.2015.1119908>.
- Betts, J., Pearce, J., McKechnie, B., McCutcheon, L., Cotton, S.M., Jovev, M., Rayner, V., Seigerman, M., Hulbert, C., McNab, C., Chanan, A.M., 2018. A psychoeducational group intervention for family and friends of youth with borderline personality disorder features: protocol for a randomised controlled trial. *Borderline Personal. Disord.Emot.Dysregulation* 5 (1), 13. <https://doi.org/10.1186/s40479-018-0090-z>.
- Bjureberg, J., Sahlin, H., Hedman-Lagerlöf, E., Gratz, K.L., Tull, M.T., Jokinen, J., Hellner, C., Ljótsson, B., 2018. Extending research on Emotion Regulation Individual Therapy for Adolescents (ERITA) with nonsuicidal self-injury disorder: open pilot trial and mediation analysis of a novel online version. In: *BMC Psychiatry* 18 (1). <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1885-6>.
- Blum, N., Pfohl, B., St. John, D., Monahan, P., Black, D.W., 2002. STEPPS: a cognitive-behavioral systems-based group treatment for outpatients with borderline personality disorder - a preliminary report. *Compr. Psychiatry* 43 (4), 301–310. <https://doi.org/10.1053/comp.2002.33497>.
- Brown, T.A., Cusack, A., Anderson, L., Reilly, E.E., Berner, L.A., Wierenga, C.E., Lavender, J.M., Kaye, W.H., 2019. Early versus later improvements in dialectical behavior therapy skills use and treatment outcome in eating disorders. *Cogn. Ther. Res.* 43 (4), 759–768. <https://doi.org/10.1007/s10608-019-10006-1>.
- Caballo, V.E., 2009. *Manual de trastornos de la personalidad. Descripción, evaluación y tratamiento. Editorial Síntesis.*
- Christensen, H., Batterham, P.J., O’Dea, B., 2014. E-health interventions for suicide prevention. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 11 (8), 8193–8212. <https://doi.org/10.3390/ijerph110808193>.
- van Dijk, S.D.M., Bouman, R., Folmer, E.H., den Held, R.C., Warringa, J.E., Marijnissen, R.M., Voshaar, R.C.O., 2020. (Vi)-rushed into online group schema therapy based day-treatment for older adults by the COVID-19 outbreak in the Netherlands. *Am. J. Geriatr. Psychiatry* 28 (9), 983–988. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.05.028>.
- Ekdahl, S., Idvall, E., Perseus, K.I., 2014. Family skills training in dialectical behaviour therapy: the experience of the significant others. *Arch. Psychiatr. Nurs.* 28 (4), 235–241. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2014.03.002>.
- Eldridge, S.M., Lancaster, G.A., Campbell, M.J., Thabane, L., Hopewell, S., Coleman, C.L., et al., 2016. Defining feasibility and pilot studies in preparation for randomised controlled trials: development of a conceptual framework. *PLoS One* 11 (3), e0150205.
- Epstein, N.B., Baldwin, L.M., Obispo, D.S., 1983. The McMaster family assessment device. *J. Marital. Fam. Ther.* 9 (2), 171–180. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.1983.tb01497.x>.
- Felce, D., Perry, J., 1995. Quality of life: its definition and measurement. *Res. Dev. Disabil.* 16 (1), 51–74. [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(94\)00028-8](https://doi.org/10.1016/0891-4222(94)00028-8).
- Fernández-Felipe, I., Guillén, V., Marco, H., Díaz-García, A., Botella, C., Jorquera, M., Baños, R., García-Palacios, A., 2020. Efficacy of “Family Connections”, a program for relatives of people with borderline personality disorder, in the Spanish population: study protocol for a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry* 20 (1), 302. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02708-8>.
- Flynn, D., Kells, M., Joyce, M., Corcoran, P., Herley, S., Suarez, C., Cotter, P., Hurley, J., Weihrauch, M., Groeger, J., 2017. Family connections versus optimised treatment-as-usual for family members of individuals with borderline personality disorder: non-randomised controlled study. *Borderline Personal. Disord.Emot.Dysregulation* 4 (18). <https://doi.org/10.1186/s40479-017-0069-1>.
- Fonseca-Baeza, S., Guillén Botella, V., Salvador Marco, H., Fernández, I., Díaz, A., García-Palacios, Azucena Botella, C., Baños Rivera, R.M., 2020. Implementación de “Family Connections” en una asociación de familiares de personas con trastorno de

- personalidad. In: *Revista digital del 1er Congreso Internacional Virtual de ISEP: "La psicología de hoy: nuevas competencias y herramientas en tiempo de crisis. ISEP Editorial*, pp. 51–53.
- Friás, Á., Solves, L., Navarro, S., Palma, C., Farriols, N., Aliaga, F., Hernández, M., Antón, M., Riera, A., 2020. Technology-based psychosocial interventions for people with borderline personality disorder: a scoping review of the literature. *Psychopathology* 53 (5–6), 254–263. <https://doi.org/10.1159/000511349>.
- Fuller-Tyszkiewicz, M., Richardson, B., Little, K., Teague, S., Hartley-Clark, L., Capic, T., Khor, S., Cummins, R.A., Olsson, C.A., Hutchinson, D., 2020. Efficacy of a smartphone app intervention for reducing caregiver stress: randomized controlled trial. *JMIR Ment. Health* 7 (7).
- Gleeson, J., Lederman, R., Herrman, H., Koval, P., Eleftheriadis, D., Bendall, S., Cotton, S.M., Alvarez-Jimenez, M., 2017. Moderated online social therapy for carers of young people recovering from first-episode psychosis: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials* 18 (1), 27. <https://doi.org/10.1186/s13063-016-1775-5>.
- Gleeson, J., Alvarez-Jimenez, M., Betts, J.K., McCutcheon, L., Jovev, M., Lederman, R., Herrman, H., Cotton, S.M., Bendall, S., McKechnie, B., Burke, E., Koval, P., Smith, J., D'Alfonso, S., Mallawaarachchi, S., Chanen, A.M., 2020. A pilot trial of moderated online social therapy for family and friends of young people with borderline personality disorder features. *Early Interv. Psychiatry* (July), 1–11. <https://doi.org/10.1111/eip.13094>.
- Greer, H., Cohen, J.N., 2018. Partners of Individuals with borderline personality disorder. *Harv. Rev. Psychiatry* 26 (4), 185–200. <https://doi.org/10.1097/HRP.0000000000000164>.
- Grenyer, B.F.S., Bailey, R.C., Lewis, K.L., Matthias, M., Garretty, T., Bickerton, A., 2018. A randomized controlled trial of group psychoeducation for carers of persons with borderline personality disorder. *J. Personal. Disord.* 33 (2), 1–15. https://doi.org/10.1521/pedi_2018_32_340.
- Grové, C., Reupert, A., Maybery, D., 2016. The perspectives of young people of parents with a mental illness regarding preferred interventions and supports. *J. Child Fam. Stud.* 25 (10), 3056–3065. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0468-8>, 18.
- Guillén, V., Marco Salvador, J.H., Jorquera Rodero, M., Bádenes, L., Roncero Sanchís, M., Baños Rivera, R., 2018. Who cares for the caregiver? Treatment for family members of people with eating disorders and personality disorders. *Informació Psicológica* 116, 65–78. <https://doi.org/10.14635/IPSIC.2018.116.4>.
- Guillén, V., Díaz-García, A., Mira, A., García-Palacios, A., Escrivá-Martínez, T., Baños, R., Botella, C., 2020. Interventions for family members and carers of patients with borderline personality disorder: a systematic review. *Fam. Process, famp.12537*. <https://doi.org/10.1111/famp.12537>.
- Hetrick, S., Yuen, H.P., Cox, G., Bendall, S., Yung, A., Pirkis, J., Robinson, J., 2014. Does cognitive behavioural therapy have a role in improving problem solving and coping in adolescents with suicidal ideation? *Cogn. Behav. Ther.* 7, e13 <https://doi.org/10.1017/S1754470X14000129>.
- Hoffman, P.D., Buteau, E., Hooley, J.M., Fruzzetti, A.E., Bruce, M.L., 2003. Family members' knowledge about borderline personality disorder: correspondence with their levels of depression, burden, distress, and expressed emotion. *Fam. Process* 42 (4), 469–478. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00469.x>.
- Hoffman, 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. *Fam. 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. *J. Ment. Health* 16 (1), 69–82. <https://doi.org/10.1080/09638230601182052>.
- Iliakis, E.A., Sonley, A.K.I., Ilagan, G.S., Choi-Kain, L.W., 2019. Treatment of borderline personality disorder: is supply adequate to meet public health needs? *Psychiatr. Serv.* 70 (9), 772–781. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201900073>.
- Jacob, G.A., Hauer, A., Köhne, S., Assmann, N., Schaich, A., Schweiger, U., Fassbinder, E., 2018. A schema therapy-based eHealth program for patients with borderline personality disorder (povi): naturalistic single-arm observational study. *JMIR Ment. Health* 5 (4), e10983. <https://doi.org/10.2196/10983>.
- Kay, M.L., Poggenpoel, M., Myburgh, C.P., Downing, C., 2018. Experiences of family members who have a relative diagnosed with borderline personality disorder. *Curatationis* 41 (1), 1–9. <https://doi.org/10.4102/curatationis.v41i1.1892>.
- Kazdin, A.E., Siegel, T.C., Bass, D., 1992. Cognitive problem-solving skills training and parent management training in the treatment of antisocial behavior in children. *J. Consult. Clin. Psychol.* 60 (5), 733–747. <https://doi.org/10.1037//0022-006x.60.5.733>.
- Kellogg, S.H., Young, J.E., 2008. Cognitive therapy. In: *Lebow, Jay L. (Ed.), Twenty-first Century Psychotherapies: Contemporary Approaches to Theory And Practice*. John Wiley & Sons, Chichester, West Sussex; Hoboken, NJ, pp. 43–79. ISBN 9780471752233. OCLC 123332183.
- Köhne, S., Schweiger, U., Jacob, G.A., Braakmann, D., Klein, J.P., Borgwardt, S., Assmann, N., Rogg, M., Schaich, A., Fassbinder, E., 2020. Therapeutic relationship in ehealth—a pilot study of similarities and differences between the online program provi and therapists treating borderline personality disorder. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 17 (17), 1–15. <https://doi.org/10.3390/ijerph17176436>.
- Koren, P.E., DeChillo, N., Friesen, B.J., 1992. Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: a brief questionnaire. *Rehabil. Psychol.* 37 (4), 305–321. <https://doi.org/10.1037/h0079106>.
- Lai, M.H., Maniam, T., Chan, L.F., Ravindran, A.V., 2014. Caught in the web: a review of web-based suicide prevention. *J. Med. Internet Res.* 16 (1), e30 <https://doi.org/10.2196/jmir.2973>.
- Lederman, R., Wadley, G., Gleeson, J.F., Bendall, S., Alvarez-Jimenez, M., 2014. Moderated online social therapy: designing and evaluating. *ACM Trans. Comput. Hum. Interact.* 2, 1–27. <https://doi.org/10.1145/2513179>.
- Lenzenweger, M.F., Lane, M.C., Loranger, A.W., Kessler, R.C., 2007. DSM-IV personality disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Biol. Psychiatry* 62 (6), 553–564. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2006.09.019>.
- Lewis, K.L., Fanaian, M., Kotze, B., Grenyer, B.F.S., 2019. Mental health presentations to acute psychiatric services: 3-year study of prevalence and readmission risk for personality disorders compared with psychotic, affective, substance or other disorders. *BJPsych Open* 5 (1), e1. <https://doi.org/10.1192/bjo.2018.72>.
- Lewis, S.P., Heath, N.L., Michal, N.J., Duggan, J.M., 2012. Non-suicidal self-injury, youth, and the Internet: what mental health professionals need to know. In: *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, Vol. 6. <https://doi.org/10.1186/1753-2000-6-13>.
- Liljedahl, S.I., Kleindienst, N., Wångby-Lundh, M., Lundh, L.-G., Daukantaitė, D., Fruzzetti, A.E., Westling, S., 2019. Family connections in different settings and intensities for underserved and geographically isolated families: a non-randomised comparison study. *Borderline Personal. Disord. Emot. Dysregulation* 6 (14), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s40479-019-0111-6>.
- Linehan, M., 1993. *Cognitive-behavioral treatment of borderline personality disorder*. Guilford Press, New York.
- Lovibond, S., Lovibond, P., 1995. *Manual for the Depression Anxiety Stress Scales*, 2nd edition. Psychology Foundation.
- Madriz, E., 2000. Focus groups in feminist research. In: *Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (Eds.), Handbook of Qualitative Research*. Sage Publications, pp. 835–850.
- Marco-Sánchez, S., Mayoral-Aragón, M., Valencia-Agudo, F., Roldán-Díaz, L., Espliego-Felipe, A., Delgado-Lacosta, C., Hervás-Torres, G., 2020. Funcionamiento familiar en adolescentes en riesgo de suicidio con rasgos de personalidad límite: un estudio exploratorio. *Rev. Psicol. Clín. Con Niños Adolesc.* 7 (2), 50–55. <https://doi.org/10.21113/rpcna.2020.07.2.6>.
- Matar, J.L., Maybery, D.J., McLean, L.A., Reupert, A., 2018. Web-based health intervention for young people who have a parent with a mental illness: Delphi study among potential future users. *J. Med. Internet Res.* 20 (10), e10158 <https://doi.org/10.2196/10158>. Oct 31 <https://www.jmir.org/2018/10/e10158/>.
- de Mendieta, C., Robles, R., González-Forzeza, C., Arango, I., Pérez-Islas, C., Vázquez-Jaime, B.P., Rascón, M.L., 2019. Needs assessment of informal primary caregivers of patients with borderline personality disorder: psychometrics, characterization, and intervention proposal. *Salud Mental* 42 (2), 83–90. <https://doi.org/10.17711/SM.0185-3325.2019.011>.
- Mezzich, J.E., Ruiu Pérez, M.A., Pérez, C., Yoon, G., Liu, J., Mahmud, S., 2000. The Spanish version of the quality of life index: presentation and validation. *J. Nerv. Ment. Dis.* 188 (5), 301–305. <https://doi.org/10.1097/00005053-200005000-00008>.
- Miller, M.L., Skerven, K., 2017. Family skills: a naturalistic pilot study of a family-oriented dialectical behavior therapy program. *Couple Fam. Psychol. Res. Pract.* 6 (2), 79–93. <https://doi.org/10.1037/cfp0000076>.
- National Health and Medical Research Council, 2012. *Clinical Practice Guideline for the Management of Borderline Personality Disorder*. National Health and Medical Research Council.
- Neiditch, E.R., 2010. *Effectiveness And Moderators of Improvement in a Family Education Program for Borderline Personality Disorder*. St. John's University.
- Newton-Howes, G., Cunningham, R., Atkinson, J., 2020. Personality disorder prevalence and correlates in a whole of nation dataset. *Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol.* <https://doi.org/10.1007/s00127-020-01876-y>.
- Paldam, A., Mathiasen, K., Lauridsen, S.M., Stenderup, E., Dozeman, E., Folker, M.P., 2018. Implementing internet-delivered cognitive behavior therapy for common mental health disorders: a comparative case study of implementation challenges perceived by therapists and managers in five European internet services. *Internet Interv.* 11 (January), 60–70. <https://doi.org/10.1016/j.invent.2018.02.001>.
- Pearce, J., Jovev, M., Hulbert, C., McKechnie, B., McCutcheon, L., Betts, J., Chanen, A.M., 2017. Evaluation of a psychoeducational group intervention for family and friends of youth with borderline personality disorder. *Borderline Personal. Disord. Emot. Dysregulation* 4 (5), 1–7. <https://doi.org/10.1186/s40479-017-0056-6>.
- Plana-Ripoll, O., Pedersen, C.B., Holtz, Y., Benros, M.E., Dalsgaard, S., de Jonge, P., Fan, C.C., Degenhardt, B., Ganna, A., Greve, A.N., Gunn, J., Iburg, K.M., Kessler, L.V., Lee, B.K., Lim, C.C.W., Mors, O., Nordentoft, M., Prior, A., Roest, A.M., Saha, S., Schork, A., Scott, J.G., Scott, K.M., Stedman, T., Sørensen, H.J., Werge, T., Whiteford, H.A., Laursen, T.M., Agerbo, E., Kessler, R.C., Mortensen, P.B., McGrath, J.J., 2019. Exploring comorbidity within mental disorders among a Danish national population. *JAMA Psychiatry* 76 (3), 259. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2018.3658>.
- Rajalin, M., Wickholm-Pethrus, L., Hursti, T., Jokinen, J., 2009. Dialectical behavior therapy-based skills training for family members of suicide attempters. *Arch. Suicide Res.* 13 (3), 257–263. <https://doi.org/10.1080/1381110903044401>.
- Rathus, J.H., Miller, A.L., 2002. Dialectical behavior therapy adapted for suicidal adolescents. *Suicide Life-Threatening Behav.* 32 (2), 146–157. <https://doi.org/10.1521/suli.32.2.146.24399>.
- Regalado, P., Pechon, C., Stoetsand, C., Gagliesi, P., 2011. Familiares de personas con Trastorno Límite de la Personalidad: estudio pre-experimental de una intervención grupal. *Rev. Argent. Psiquiat.* 22, 245–252.
- Reinhard, S.C., Gubman, G.D., Horwitz, A.V., Minsky, S., 1994. Burden assessment scale for families of the seriously mentally ill. *Eval. Program Plan.* 17 (3), 261–269. [https://doi.org/10.1016/0149-7189\(94\)90004-3](https://doi.org/10.1016/0149-7189(94)90004-3).
- Riper, H., Blankers, M., Hadiwijaya, H., Cunningham, J., Clarke, S., Wiers, R., Ebert, D., Cuijpers, P., 2014. Effectiveness of guided and unguided low-intensity internet interventions for adult alcohol misuse: a meta-analysis. *PLoS ONE* 9 (6), e99912. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0099912>.

- Rizvi, S.L., Dimeff, L.A., Skutch, J., Carroll, D., Linehan, M.M., 2011. A pilot study of the DBT coach: an interactive mobile phone application for individuals with borderline personality disorder and substance use disorder. *Behav. Ther.* 42 (4), 589–600. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2011.01.003>.
- Robinson, J., Hetrick, S., Cox, G., Bendall, S., Yung, A., Yuen, H.P., Templer, K., Pirkis, J., 2014. The development of a randomised controlled trial testing the effects of an online intervention among school students at risk of suicide. *BMC Psychiatry* 14 (1), 155. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-14-155>.
- Robinson, J., Hetrick, S., Cox, G., Bendall, S., Yuen, H.P., Yung, A., Pirkis, J., 2016. Can an internet-based intervention reduce suicidal ideation, depression and hopelessness among secondary school students: results from a pilot study. *Early Interv.Psychiatry* 10 (1), 28–35. <https://doi.org/10.1111/eip.12137>.
- Rogers, M.A.M., Lemmen, K., Kramer, R., Mann, J., Chopra, V., 2017. Internet-delivered health interventions that work: systematic review of meta-analyses and evaluation of website availability. *J. Med. Internet Res.* 19 (3), 1–28. <https://doi.org/10.2196/jmir.7111>.
- Santisteban, D.A., Muir, J.A., Mena, M.P., Mitrani, V.B., 2003. Integrative borderline adolescent family therapy: meeting the challenges of treating adolescents with borderline personality disorder. *Psychotherapy Theory Res. Pract.* 40 (4), 251–264. <https://doi.org/10.1037/0033-3204.40.4.251>.
- Santisteban, D.A., Mena, M.P.D., Muir, J., McCabe, B.E., Abalo, C., Cummings, A.M., 2015. The efficacy of two adolescent substance abuse treatments and the impact of comorbid depression: results of a small randomized controlled trial. *Psychiatr. Rehabil.J* 38 (1), 55–64. <https://doi.org/10.1037/prj0000106>.
- Seigerman, M.R., Betts, J.K., Hulbert, C., McKechnie, B., Rayner, V.K., Jovev, M., Cotton, S.M., McCutcheon, L., McNab, C., Burke, E., Chanan, A.M., 2020. A study comparing the experiences of family and friends of young people with borderline personality disorder features with family and friends of young people with other serious illnesses and general population adults. *Borderline Personal.Disord.Emot. Dysregulation* 7 (1), 17. <https://doi.org/10.1186/s40479-020-00128-4>.
- Shore, J.H., Schneck, C.D., Mishkind, M.C., 2020. Telepsychiatry and the coronavirus disease 2019 pandemic—current and future outcomes of the rapid virtualization of psychiatric care. *JAMA Psychiatry* 77 (12), 1211–1212. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2020.1643>.
- Sutherland, A.E., Stickland, J., Wee, B., 2020. Can video consultations replace face-to-face interviews? Palliative medicine and the Covid-19 pandemic: rapid review. *BMJ Support. Palliat. Care* 2020, 1–5. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002326>.
- Wilks, C.R., Korslund, K.E., Harned, M.S., Linehan, M.M., 2016. Dialectical behavior therapy and domains of functioning over two years. *Behav. Res. Ther.* 77, 162–169. <https://doi.org/10.1016/J.BRAT.2015.12.013>.
- Woodberry, K.A., Popenoe, E.J., 2008. Implementing dialectical behavior therapy with adolescents and their families in a community outpatient clinic. *Cogn. Behav. Pract.* 15 (3), 277–286. <https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2007.08.004>.
- Young, J.E., Brown, G., 1994. Young schema-questionnaire. In: Young, J.E. (Ed.), *Cognitive Therapy for Personality Disorders: A Schemavan Focused Approach*, 2nd ed. Professional Resource Press, Sarasota.

Anexo D. Aprobación del comité de ética

D. José María Montiel Company, Profesor Contratado Doctor Interino del departamento de Estomatología, y Secretario del Comité Ético de Investigación en Humanos de la Comisión de Ética en Investigación Experimental de la Universitat de València,

CERTIFICA:

Que el Comité Ético de Investigación en Humanos, en la reunión celebrada el día 12 de abril de 2018, una vez estudiado el proyecto de investigación titulado:

“CUIDA-TLP: Tratamiento para familiares de pacientes con trastorno límite de la personalidad”, número de procedimiento H1520331909767,

cuya responsable es Dña. Verónica Guillen Botella, ha acordado informar favorablemente el mismo dado que se respetan los principios fundamentales establecidos en la Declaración de Helsinki, en el Convenio del Consejo de Europa relativo a los derechos humanos y cumple los requisitos establecidos en la legislación española en el ámbito de la investigación biomédica, la protección de datos de carácter personal y la bioética.

Y para que conste, se firma el presente certificado en Valencia, a dieciocho de abril de dos mil dieciocho.



Anexo E. Consentimiento informado

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

1. INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE.

Ha mostrado interés en participar en el estudio **“Family Connections: Un programa para familiares de personas con TLP”**, desarrollado por la Universitat de València. A continuación, le pediremos que nos proporcione su consentimiento, de forma escrita, para participar en este estudio. Por favor, lea el siguiente texto con detenimiento y no dude en hacer cualquier pregunta.

La información básica que debe conocer es la siguiente:

- a) Los resultados de este proyecto de investigación pueden contribuir a la mayor comprensión de los procesos que contribuyen a mejorar la calidad de vida de los familiares de pacientes con trastorno límite de personalidad.
- b) De acuerdo con el conocimiento existente, el protocolo de evaluación en este estudio no implica un riesgo para su salud.
- c) La participación en este proyecto de investigación es voluntaria y puede cancelarse en cualquier momento. Si rechaza participar, no habrá consecuencias negativas para usted. Si se retira del proyecto, puede decidir si los datos utilizados hasta ese momento, deben borrarse o si se pueden seguir utilizando tras haberlos convertido en anónimos (p. ej., eliminando los datos de la información identificativa, incluido el código, para que resulte imposible volver a identificarlos). Puede solicitar a los investigadores que le proporcionen los datos almacenados en el registro y que corrijan los errores en ellos en cualquier momento. Las autorizaciones concedidas en este documento podrán ser revocadas mediante la presentación del oportuno escrito.
- d) Los datos que se deriven de la participación pueden ser utilizados con fines de investigación, estudio y publicación, salvaguardando siempre el derecho a la intimidad y el anonimato.
- e) El proyecto se realizará siguiendo los criterios éticos internacionales recogidos en la Declaración de Helsinki.

Si necesita cualquier aclaración, puede contactar con la investigadora del proyecto Verónica Guillén (veronica.guillen@uv.es).

2. COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD.

2.1. Datos personales.

Consiento en el tratamiento de mis datos personales, en el marco del Trabajo de Investigación **“Family Connections: Un programa para familiares de personas con TLP”**. La información objeto de tratamiento será utilizada para el desarrollo de funciones docentes y académicas propias de la Universitat de València y de la Universidad Jaume I como:

- La investigación.
- La creación, desarrollo, transmisión y crítica de la ciencia, de la técnica y de la cultura.
- La difusión, la valorización y la transferencia del conocimiento.

La Universitat de València y la Universidad Jaume I se comprometen a que cualquier divulgación pública de los resultados obtenidos con motivo de la investigación, se realizará anonimizando

debidamente los datos utilizados, de modo que los sujetos de la investigación no resultarán identificados o identificables.

2.2. Publicación.

Los resultados del Trabajo de Investigación son susceptibles de publicación. En caso de tal utilización, se asegurará que Vd. nunca sea identificado por su nombre apellidos, ni mediante información alguna que le haga identificable.

Los datos serán tratados de forma confidencial, siguiendo para ello las medidas y niveles de seguridad de protección de los datos personales exigidos por el Real decreto Ley 5/2018, de 27 de julio, y por el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de datos de las personas físicas en el que respeta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos.

3. CONSENTIMIENTO.

Don/Doña _____,

mayor de edad, titular del DNI: _____, por el presente documento manifiesto que:

He sido informado/a de las características del Proyecto de Investigación titulado: **“Family Connections: Un programa para familiares de personas con TLP”**.

He leído tanto el apartado 1 del presente documento titulado “información al participante”, como el apartado 2 titulado “compromiso de confidencialidad”, y he podido formular las dudas que me han surgido al respecto. Considero que he entendido dicha información.

Consiento el tratamiento de mis datos personales, en el marco del Trabajo de Investigación **“Family Connections: Un programa para familiares de personas con TLP”**.

Estoy informado/a de la posibilidad de retirarme en cualquier momento del estudio.

En virtud de tales condiciones, acepto libre y voluntariamente participar en este estudio y cumplimentar los cuestionarios que se me indiquen.

Y en prueba de conformidad, firmo el presente documento en el lugar y fecha que se indican a continuación.

_____, _____ de _____ de 2019.

<i>Nombre y apellidos del/de la participante:</i>	<i>Nombre y apellidos del/de la investigador/a responsable:</i>
Firma:	Firma:

Anexo F. Compromiso de no grabación

PROHIBICIÓN DE GRABACIÓN Y DIFUSIÓN DE IMÁGENES O VÍDEOS

Don/Doña _____, mayor de edad, titular del DNI: _____, por el presente documento manifiesto que:

Participo voluntaria y gratuitamente en el Proyecto de Investigación titulado: “*Family Connections* para familiares de personas con trastorno de la personalidad” dirigido por Verónica Guillén, profesora de la Universidad de Valencia.

Como consecuencia de la pandemia, la intervención no se va a realizar presencial, sino *online*, a través de una plataforma de videoconferencias.

Ante esta situación, pongo de manifiesto que soy consciente que los participantes van a compartir información personal y muy delicada, y me comprometo a no compartir, ni a difundir información privada y confidencial de otros participantes del grupo, o cualquier otro aspecto que pueda surgir en el grupo. Ante la situación descrita:

1. Me comprometo a la confidencialidad y a la privacidad de la información.
2. Me comprometo a no grabar las sesiones, ni a diseminar la información en Internet o redes sociales (o similares).
3. Pongo de manifiesto que soy consciente de que cualquiera de estas conductas supone una vulneración de los derechos de los participantes en el grupo y de los terapeutas, y constituye un delito penado por la ley.

Y en prueba de conformidad, firmo el presente documento en el lugar y fecha que se indican a continuación.

Valencia, _____ de _____ de 2021.

