
Conocimiento de los Familiares de Pacientes Acerca del Trastorno de Personalidad Limítrofe en una Muestra de Familias Puertorriqueñas

Edna Rodríguez Rosa¹ y Domingo Marqués Reyes
Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud de Ponce

Resumen

Los familiares de los individuos con Trastorno de Personalidad Limítrofe (TPL) se convierten en los principales manejadores de crisis de manera involuntaria, con carencia de información y adiestramiento para el manejo del TPL. Este estudio tuvo como propósito acumular y analizar datos que permitieran recopilar el nivel de comprensión de los familiares acerca del TPL. Del mismo modo, se buscó describir la exposición que han tenido los familiares a información acerca del TPL. Se realizaron entrevistas semi-estructuradas en una escala Likert a 15 familiares de personas puertorriqueñas con TPL. De los participantes el 73% fueron padres de las personas con TPL y el 80% informaron que residen con el individuo. El promedio de las puntuaciones asociadas a conocimiento global acerca del TPL fue 2.52, lo que sugiere que los familiares no pudieron describir de manera acertada las características del TPL. Las áreas en que mostraron menor conocimiento fueron: etiología, edad de comienzo y tratamientos existentes. Estos resultados son congruentes con el estudio realizado por Hoffman y sus colegas en el 2003, donde el 72% de los participantes demostraron caer en esta categoría de conocimiento. El 67% de los participantes reportaron haber sido orientados del TPL por un profesional de la salud mental, el 53.3% dijo que ese profesional había sido psicólogo/a. El 93.3% identificaron que no han leído acerca del diagnóstico. Debido al poco conocimiento acerca del TPL que reflejaron los participantes se entiende que se deben de considerar variables tales como: información insuficiente, información errónea e información poco clara. Se discuten factores de estigma en los profesionales como posible fuente de información errónea para los familiares.

Palabras claves: TPL, familias puertorriqueñas, conocimiento

Abstract

Families with a member living with Borderline Personality Disorder (BPD) end up turning into involuntary crisis managers without the proper training or information. The purpose of this study was to accumulate and analyze data related to the amount and type of knowledge that Puerto Rican families have regarding BPD. We described the exposure to information about BPD that families had. Using a semi-structured interview in a Likert scale we interviewed 15 family members of Puerto Rican patients living with BPD. Of our sample 73% were the parents of the BPD individuals and 80% informed that they were currently living with them. The mean scores of the global knowledge about BPD was 2.52, which suggests that family members did not described correctly traits associated with the disorder. The areas that presented less knowledge and information were related to: etiology, age of onset and existing treatments for BPD. The results are similar to those found by Hoffman and her collages in 2003, were 72% of the participants demonstrated to fall in this same category of knowledge. Sixty seven percent of the participants in our study reported that they had been oriented about BPD by a mental health professional, and 53% identified this professional as a psychologist. Of our participants 93% reported that they had not read about BPD. Among other variables found measuring lesser knowledge between the BPD participants were insufficient information, exposition to wrongful information and information not clearly transmitted. The role of stigma is also discussed as a possible source of wrongful information given to family members.

Key words: BPD, Puerto Rican families, Knowledge

¹ Toda comunicación relacionada a este artículo debe dirigirse a la autora principal al siguiente correo electrónico: ednanicolle@gmail.com

El Trastorno de Personalidad Límitrofe (TPL) es un trastorno mental severo que se caracteriza por un patrón de inestabilidad en la regulación afectiva, autoimagen, relaciones interpersonales caóticas y conductas impulsivas que usualmente se presentan entre la adolescencia y los comienzos de la adultez temprana (American Psychiatric Association, 1994). Se estima que las personas con TPL componen el 15-25% de los pacientes psiquiátricos (Holm & Severinsson, 2008). Se ha evidenciado que el TPL tiene una prevalencia de 5.4- 6.4% en la población general (Grant, et al. 2008). Las féminas representan entre un 75%-90% de los casos con TPL que se atienden a nivel clínico (Grant, et al. 2008). Las personas que viven con TPL representan aproximadamente un 15-25% de los pacientes reclusos en hospitales psiquiátricos y hasta un 20% de aquellos que acuden a tratamiento ambulatorio (Crowell, Beauchaine & Linehan, 2009). Se estima que un 10% de las personas diagnosticadas con TPL completan el acto suicida exitosamente (Soloff, Fabio, Kelly, Malone & Mann, 2005). Estudios indican que la frecuencia de intentos suicidas es en personas con TPL es de hasta un 26% dentro de un periodo de 12 meses y de 16% en un periodo de 24 meses (Links, Kolla, Guimond & McMMain, 2013).

Individuos con TPL incurren en auto lesiones no suicidas (ALNS). Éstas se caracterizan por destrucción intencionada al tejido corporal sin la finalidad de suicidio. Las ALNS incluyen: cortarse la piel, golpearse la cabeza con objetos, quemarse, arañarse, entre otras (Klonsky & Muehlenkamp, 2007). Se ha evidenciado que de las personas TPL que incurren en ALNS cerca de un 48% solicitan rescate (Maddock, Carter, Murrell, Lewin & Conrad, 2010). Lo que amerita de la intervención de familiares y redes de apoyo del individuo con TPL, representando así una fuente de estrés psicológico para los mismos (Hoffman, Fruzzetti & Betau, 2007; Apfelbaum & Gagliesi, 2004).

Como parte del repertorio conductual de individuos con TPL se puntualizan

comportamientos de auto-daño. Los comportamientos de auto-daño que pueden presentar consecuencias potencialmente negativas son: uso de sustancias, atracones de comida, compras compulsivas, discusiones frecuentes, agresiones verbales, entre otras (Selby, Ward & Joiner, 2010). Estas conductas hacen daño al individuo con TPL y afectan de manera negativa a los familiares ya que éstos deben manejarlas al momento de su ocurrencia sin entender a qué se deben (Hoffman, Fruzzetti & Betau, 2007).

La complejidad del TPL y las características de inestabilidad afectiva y conductual impactan de manera significativa los sistemas de apoyo del individuo. Los familiares en muchas ocasiones no comprenden las causas de las conductas de su ser querido y presentan una tendencia a culparse y al agotamiento (Apfelbaum & Gagliesi, 2004). La literatura señala que los familiares y allegados de personas con TPL se sienten atrapados en un círculo de culpa, depresión, coraje, aislamiento y confusión. Ante la presión los familiares intentan manejar las conductas de su familiar en maneras, que en ocasiones, terminan por reforzar conductas maladaptativas de auto-daño (Apfelbaum & Gagliesi, 2004). Los sentimientos de impotencia y culpa en los familiares impulsan respuestas que invalidan la experiencia interna y conducta del individuo con TPL, desatando a su vez sentimientos de indefensión ante su familiar. Se involucran en intentos por controlar conductas de daño en su familiar sin el conocimiento, ni las destrezas necesarias para manejarlas de manera efectiva (Hoffman, Fruzzetti & Betau, 2007). Lo que contribuye a una transacción de respuestas que refuerzan positivamente la desregulación emocional y conductual del individuo con TPL, del mismo modo que aumentan la carga en el familiar. En general los familiares y allegados de personas con TPL presentan: depresión, pérdida de auto-estima, desesperanza, aislamiento, vergüenza, culpa, se envuelven en hábitos poco saludables, fluctuaciones en el ánimo y atienden excesivamente síntomas de

enfermedades físicas (Apfelbaum & Gagliesi, 2004).

Goodman, Patil, Triebwasser, Hoffman, Weinstein y New (2011) estudiaron una muestra de padres con hijas diagnosticadas con TPL. Ellos describieron que el 88% de los padres entendían que el padecimiento de su hija afectaba directamente su salud emocional. Un 58% de los padres reportaron estrés fisiológico, 56% identificaron un deterioro en la relación matrimonial y alrededor de un 59% reportaron carga en su vida social. Los padres identificaron carga económica en un 44% de los casos y 36% reportaron un impacto en su vida profesional (Goodman, Patil, Triebwasser, Hoffman, Weinstein & New, 2011).

Los cónyuges de personas con TPL reportan niveles bajos de satisfacción marital y mayores niveles de agresión verbal en la relación (South, Turkheimer & Oltmans, 2008). Bauer, Döring, Schmidt y Spielb (2012) encontraron que el 30% de los cónyuges y parejas consensuales de individuos con TPL perciben sus interacciones como poco certeras, 27% percibe distanciamiento emocional, 13% reportó problemas sexuales y 10% expresó miedo a enfrentar infidelidad.

Debido a la importancia de las conductas suicidas, ALNS, auto daño e inestabilidad interpersonal se han diseñado intervenciones para los familiares de individuos con TPL. Las intervenciones psicoeducativas se enfocan en brindar información acerca de la condición y facilitar destrezas para el manejo del individuo con TPL. Este tipo de intervención se facilita de manera grupal y su enfoque es en el bienestar de la persona con TPL. Por su parte, los programas de educación familiar incluyen apoyo al familiar, información acerca del diagnóstico y facilitan destrezas. No obstante, el énfasis es en el bienestar del familiar (Hoffman, Fruzzetti y Betau, 2007). En la actualidad el programa de educación familiar con mayor auge lo es “*Family Connections*”. Este programa ha mostrado ser efectivo en disminuir la carga, síntomas de depresión y aumentar la maestría en el manejo de las conductas asociadas al

trastorno en los familiares (Hoffman, Fruzzetti y Betau, 2007).

El programa “*Family Connections*” tiene sede en los Estados Unidos, Europa y Canadá. A pesar de la importancia y efectividad de estos programas, en Puerto Rico no se identificaron programas dirigidos a familiares de personas con TPL. No obstante, en Puerto Rico se ha evidenciado que existen cifras importantes de TPL. Madera (2011) describió que el 12% de los pacientes recluidos en un Hospital Psiquiátrico Forense del área sur de Puerto Rico cumplen con los criterios para el TPL. Por lo que se entiende que la prevalencia de TPL en Puerto Rico refleja la ya antes discutida en E.U.

En cuanto al funcionamiento de la familia puertorriqueña, se ha desarrollado un constructo que describe las interacciones de las familiares en contextos extranjeros, éste lo es el *familismo*. El familismo se refiere a un funcionamiento familiar donde los integrantes comparten la responsabilidad de velar y hacerse cargo del bienestar tanto de la familia nuclear como de la familia extendida. Este estilo de socialización instruye a los familiares a no traer vergüenza o atención pública en maneras negativas (Zayas & Palleja, 1988). Estas características culturales señalan una fuente de agotamiento para el familiar puertorriqueño. Debido al familismo, las familias puertorriqueñas encaran un reto ante el manejo de las conductas de un integrante TPL. Sin embargo, como antes mencionado, en la literatura revisada no se identificaron estudios en Puerto Rico que evalúen a los familiares de personas con TPL. A pesar de la resaltada evidencia en estudios extranjeros, no existen estimados de las necesidades de intervención en los familiares puertorriqueños de personas con TPL. Serviría de punto de partida el comenzar por establecer una base que nos ayude a entender el conocimiento que poseen los familiares puertorriqueños acerca del TPL para así poder desarrollar intervenciones efectivas con los mismos. Por tal razón, los objetivos del estudio fueron: 1) describir el perfil sociodemográfico de los familiares de personas

con TPL, 2) explorar la cantidad de conocimiento que tienen los familiares acerca del diagnóstico y 3) describir la exposición de los familiares a información acerca del TPL.

Marco conceptual

La importancia de la familia en el desarrollo y mantenimiento de TPL es enfatizado en el modelo biosocial diseñado por Marsha Linehan, (1993). En general este modelo describe que el TPL está principalmente asociado a disfuncionalidad en el sistema de regulación emocional, el cual resulta de irregularidades biológicas. Esta predisposición biológica es moldeada por la interacción que tiene el individuo con su ambiente a través del tiempo. Para describir el contexto Linehan acuñó el término ambiente invalidante. Se considera un ambiente invalidante a aquel en el que se perciben o aprecian las manifestaciones de experiencias internas del individuo como erráticas, inapropiadas o extremas. En otras palabras, la expresión de la experiencia privada es usualmente castigada o trivializada (Linehan, 1993). La respuesta del ambiente invalidante promueve la continuidad de la desregulación emocional, ocasionando que se intensifique la experiencia emocional y que se incurra en conducta impulsiva. El ambiente invalidante falla en brindar destrezas para la etiquetación emocional, regulación de la excitación emocional y para tolerar el dolor emocional. Del mismo modo, los ambientes invalidantes dificultan el que la persona confíe en las respuestas emocionales cuando estas son interpretaciones válidas del ambiente.

El modelo explica que las transacciones entre la biología del individuo y su ambiente contribuyen a la desregulación emocional durante la niñez. Sin embargo, durante la adultez el individuo adopta características del ambiente invalidante. Entonces es el propio individuo quien invalida su experiencia emocional, busca constantemente a otros para obtener un reflejo acertado de su realidad externa y sobre-simplifica la solución de los problemas. La tendencia a sobre-simplificar los

lleva a establecer metas irrealistas y al auto-desprecio por no conseguirlas. De este modo transaccional, la experiencia del individuo, la retroalimentación obtenida del ambiente y la internalización de estas respuestas como propias mantienen las conductas que caracterizan a las personas con TPL.

Método

Diseño de la Investigación

El presente estudio tiene un enfoque cuantitativo, se recolectaron datos numéricos para describir (Hernández-Sampieri, Collado-Fernandez & Lucio-Baptista, 2003) el conocimiento acerca del TPL en familiares. Se utilizaron estadísticas descriptivas para describir la variable de conocimiento acerca del TPL en los familiares, explorar la exposición a conocimiento y describir variables sociodemográficas.

Participantes

La muestra del presente estudio constó de 15 familiares (n=15) en su mayoría del área sur de Puerto Rico (93.3%). Los participantes completaron un cuestionario sociodemográfico y respondieron una entrevista diseñada para evaluar el conocimiento acerca del TPL (Knowledge Assessment Interview). Los participantes fueron escogidos por disponibilidad y cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: 1) ser de nacionalidad puertorriqueña; 2) estar entre las edades de 21-61 años; 3) tener un familiar con el diagnóstico de TPL. Las personas que participaron en el estudio contaban con una edad promedio de 46 años (DE=10.7), 80% fueron féminas y 20% varones.

Un 13.3% (2) de los participantes reportaron un grado académico de escuela intermedia o superior, 40.0% (6) de los participantes reportaron tener grado asociado o cursos técnicos, 33.3% (5) reportaron tener bachillerato y 13.4% (2) reportaron tener estudios graduados. En cuanto al ingreso de los participantes, se identificó que 40% (6) de los participantes reportaron tener un ingreso anual

de menos de \$10,000, 20% (3) reportaron un ingreso anual de entre \$10,001- \$20,000, 20% (3) devengan entre \$20,001- \$30,000 anuales y un 20% (3) reportaron que su ingreso anual consta de más de \$30,001.

Respecto al estado laboral de los participantes, identificamos que 53.3% (8) se encuentran desempleados y que 46.7% (7) sostienen empleo. De los que tienen empleo 26.7% (4) trabajan en puestos administrativos, 6.7% (1) en el ámbito de la salud, 6.7% (1) en ventas y 6.7% (1) reportó poseer negocio propio. De los participantes, un 73.3% (11) identificaron que la persona con TPL era hijo/a, 20% (3) se identificaron como hermano/as y 6.7% (1) reportaron ser esposo/a de la persona con TPL. De los/as participantes, 53.3% reside con su familiar. La tabla 1 muestra la distribución de frecuencias de los participantes que informaron residir con su familiar con TPL.

Tabla 1

Residen con su familiar			
Residen con familiar	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Acumulado
Si	12	80.0	80.0
No	3	20.0	100.0

Nota: n=15

En cuanto a la afiliación religiosa el 100% se identificó con alguna afiliación particular, siendo el 66.7% católico. La tabla 2 presenta en detalle la afiliación religiosa de los/las participantes.

Tabla 2

Afiliación religiosa			
Afiliación	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Acumulativo
Católica	10	66.7	66.7
Evangélica	1	6.7	73.3
Bautista	3	20.0	93.3
Pentecostal	1	6.7	100.0

Nota: n=15

Instrumentos

Los participantes completaron un cuestionario de información sociodemográfica diseñado especialmente para el presente estudio. EL conocimiento que los familiares poseían acerca del TPL fue evaluado mediante las contestaciones a una entrevista semi-estructurada desarrollada por Huffman y Hooley (1999). La “*Knowledge Assessment Interview*” (KAI) consiste de 14 preguntas las cuales fueron contestadas por los familiares y grabadas en audio. Las entrevista KAI consistió de preguntas abiertas diseñadas para evocar información de manera directa e indirecta. A las respuestas obtenidas se les asignó una puntuación de 1 al 5, siendo 1 “ningún o muy poco conocimiento acerca del TPL” y 5 “alto nivel de conocimiento acerca de TPL”. Las puntuaciones se basaron en las habilidades que presentaron los familiares para proveer datos acertados acerca del diagnóstico de TPL. Se tomó en consideración si el participante elaboró detallada y profundamente sus contestaciones en la KAI.

Procedimientos

El protocolo para el presente estudio fue sometido por el Comité de Revisión Institucional (protocolo número 130228-DM), esto para asegurar que se cumplieran con los más altos estándares éticos. La muestra fue una por disponibilidad de las personas que cumplieran con los criterios de inclusión y voluntariamente contactaran a la investigadora principal del estudio. A las personas que decidieron participar se les explicó el propósito de la investigación y en qué consistía su participación. Los participantes firmaron el consentimiento informado y se les proveyó copia del mismo. Luego las personas que participaron del estudio completaron un cuestionario sociodemográfico el cual estaba codificado para proteger la identidad de los participantes. Una vez completado el cuestionario sociodemográfico se realizó la entrevista KAI, las respuestas fueron grabadas

en audio. A la vez que el proceso de recolección de datos fue completado se pasó a realizar transcripciones de las respuestas brindadas en la entrevista KAI. Se puntuaron las respuestas utilizando una escala Likert de 5 puntos. Entonces, se realizó una base de datos en el programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) versión 20 para estudiantes. Utilizando este programa estadístico se realizaron estadísticas descriptivas de las variables bajo estudio. Una vez culminado este paso se revisa la literatura para realizar discusión de los datos encontrados.

Resultados

A continuación se estarán presentando los resultados en relación al conocimiento que tienen los familiares acerca del TPL. Con el propósito de facilitar la exposición de los hallazgos encontrados estaremos presentando los mismos basándonos en las preguntas de investigación establecidas. Para comenzar estaremos describiendo variables que fueron incluidas en el cuestionario sociodemográfico con el propósito de explorar: comorbilidad con trastornos del Eje I del individuo que vive con TPL, exposición de los participantes a divulgación e información acerca del diagnóstico, y el historial de servicios asociados a salud mental de los participantes. Luego se estará describiendo el nivel de conocimiento de los familiares basándonos en las respuestas a la entrevista KAI.

Variables asociadas a la exposición de los participantes a ámbitos de tratamiento para ellos y su familiar con TPL y : Un 53.3% (8) de los participantes del estudio reportaron que su familiar con TPL se le había otorgado otros diagnósticos clínicos en el Eje I. De los participantes un 20% (3) identificó que su familiar había sido diagnosticado con más de un trastorno en el Eje I. Entre los trastornos clínicos identificados se encuentran: Desorden Bipolar 33.3% (5), Depresión Mayor 13.3% (2) y Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad 6.7% (1). La tabla 3 muestra la

distribución de frecuencias por diagnóstico en el Eje I.

Tabla 3

Comorbilidad con desórdenes clínicos del Eje I

Desorden Clínico	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Acumulativo
Desorden Bipolar	5	33.3	33.3
Depresión Mayor	2	13.3	46.7
TDAH	1	6.7	53.3
Ninguno	7	46.7	100.0

Nota: n=15 *TDAH= Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad

Se exploró acerca de las experiencias que han tenido los participantes respecto a su familiar y a los distintos niveles de cuidado. A través de información provista por los participantes, se identificó que 53.3% (8) de los individuos con TPL han estado recluidos en hospitalizaciones psiquiátricas y que un 33.3% (10) han utilizado los servicios de hospitalizaciones psiquiátricas parciales. En cuanto al seguimiento psicológico ambulatorio, 80.0% (12) reportaron que su familiar se beneficia de este nivel de cuidado. La tabla 4 muestra la distribución de frecuencias del nivel de cuidado requerido por las personas con TPL según reportado por los participantes.

Tabla 4

Nivel de cuidado requerido por individuos con TPL reportado por los participantes

Nivel de cuidado	Porcentaje %	
	Si	No
Hospitalización Psiquiátrica Completa	53.3	46.7
Hospitalización Psiquiátrica Parcial	33.3	66.7
Seguimiento Psicológico Ambulatorio	80.0	20.0

Nota: n=15

Los participantes informaron acerca de la frecuencia en hospitalizaciones tanto

CONOCIMIENTO DE LOS FAMILIARES ACERCA DEL TPL

completas como parciales. De los que informaron que su familiar había estado recluido en una hospitalización psiquiátrica completa 13.3% (2) reportó una frecuencia de 1-3 ocasiones, 20.0% (3) una frecuencia de 4-6, 6.7% (1) de 7-9 ocasiones, y 13.3% (2) su familiar estuvo entre 10-13 veces hospitalizado. En cuanto a las hospitalizaciones psiquiátricas parciales, 20.0% (3) informó que su familiar estuvo 1-3 ocasiones, 6.7% (1) estuvo de 4-6 ocasiones y 6.7% (1) reportó que su familiar participó de dicho nivel de cuidado entre 10-13 ocasiones.

Un 46.7% (7) de los participantes reportaron que su familiar se encuentra recibiendo tratamiento farmacológico, mientras que 53.3% (8) informaron que su familiar no recibe tratamiento farmacológico. La tabla 5 presenta la distribución de frecuencia para el tratamiento farmacológico de los individuos con TPL, según informado por los participantes.

Tabla 5

Familiar en tratamiento farmacológico			
Tratamiento Farmacológico	Frecuencia	Porcentaje	% Acumulativo
Si	7	46.7	46.7
No	8	53.3	100.0

Nota: n=15

Los participantes reportaron que se les entregó literatura acerca del diagnóstico 66.7% (10), mientras que 33.3% (5) identificaron que no se les ha facilitado material acerca del tema. Se exploró accesibilidad a recursos que potencialmente pueden ser utilizados para adquirir información tales como computadora con internet. De las personas que participaron en el estudio 86.7% (13) reportaron tener acceso a una computadora con internet y 13.3% (2) no tienen acceso a dicho medio de información.

De los participantes 66.7% (10) informaron que un profesional de la salud mental le divulgó el diagnóstico de Trastorno de Personalidad Límite. Dentro de los que

informaron que sí habían sido informados acerca del TPL 20.0% (3) indicaron que fue por un psiquiatra, 53.3% (8) fueron informados por un/una psicólogo/a. La tabla 6 muestra la distribución de frecuencias por profesionales que han informado a los familiares acerca del TPL. Los participantes que fueron informados por un profesional de la salud mental 66.7% (10) entendieron fue beneficioso.

Tabla 6

Profesional que divulgó información acerca del TPL			
Profesional	Frecuencia	Porcentaje	% Acumulativo
Psiquiatra	3	20.0	20.0
Psicólogo/a	8	53.3	73.3
Ninguno	4	26.7	100.0

Nota: n=15

En lo que concierne a la frecuencia en que las personas que participaron en el estudio han recibido servicios de salud mental, se encontró que 46.7% (7) alguna vez ha recibido tratamiento psiquiátrico y que 73.3% (11) alguna vez han recibido tratamiento psicológico. La tabla 7 muestra la distribución de frecuencia de los participantes que han recibido servicios de salud mental ya sea psicológico o psiquiátrico. Referente a si los participantes se encuentran recibiendo algún servicio de salud mental al momento del estudio se encontró que 66.7% (10) no se encuentra recibiendo tratamiento psiquiátrico. En cuanto a servicios psicológicos 53.3% (8) indicaron que se encuentran recibiendo servicios en la actualidad.

Tabla 7

Participantes que alguna vez han recibido servicios de salud mental		
Tratamiento	Porcentaje %	
	Si	No
Psiquiátrico	46.7	53.3
Psicológico	73.3	26.7

Nota: n=15

Exposición a información

Los participantes reportaron que se les brindó literatura acerca del diagnóstico 66.7% (10), mientras que 33.3% (5) identificaron que no se les ha facilitado material impreso acerca del tema. Se exploró accesibilidad a recursos que potencialmente pueden ser utilizados para adquirir información tales como computadora con internet. De los participantes del estudio 86.7% (13) reportaron tener acceso a una computadora con internet y 13.3% (2) no tienen acceso a dicho medio de información. Un 66.7% (10) informaron que un profesional de la salud mental le divulgó el diagnóstico de Trastorno de Personalidad Límite. Dentro de los que informaron que sí habían sido informados acerca del TPL 20.0% (3) indicaron que fue por un psiquiatra, 53.3% (8) fueron informados por un/una psicólogo/a. De los participantes que fueron informados por un profesional de la salud mental 66.7% (10) entendieron fue beneficioso.

Conocimiento de familiares acerca de TPL (KAI)

Los participantes respondieron a la entrevista *Knowledge Assessment Interview* (Hoffman et al., 2003) por sus siglas en inglés, en la cual se exploraba el conocimiento que tenían acerca del TPL. El conocimiento total fue calculado a base del promedio de las puntuaciones obtenidas en cada una de las premisas contenidas en la entrevista. A las respuestas obtenidas se les asignó una puntuación de 1 al 5, siendo 1 “ningún o muy poco conocimiento acerca del TPL” y 5 “alto nivel de conocimiento acerca de TPL”. Su interpretación se basó en la descripción de la categoría de conocimiento a la que correspondía el promedio obtenido. En promedio de participantes que reflejaron un conocimiento parcial del TPL (X=2.52; DE=1.28). La entrevista contiene premisas que requieren de conocimiento factual acerca del TPL, estas son: 1) ¿Conoce el origen del Trastorno de Personalidad Límite?, 2) ¿Conoce a que edad comienzan esos problemas?, 3) ¿Existen medicamentos indicados para el TPL?, y 4) ¿Sabe si el TPL es

más común en hombres o en mujeres? Referente a estas premisas, los participantes en promedio demostraron algún conocimiento, sin conocimiento mayor acerca del origen del TPL (X=2.33; DE=1.17). En cuanto a la edad en que comienzan los síntomas de TPL, los participantes en promedio (X=2.33, DE=1.54) demostraron algún conocimiento, sin conocimiento mayor al respecto. En cuestión al conocimiento acerca de si existen medicamentos indicados para TPL, los participantes demostraron poseer muy poco o ningún conocimiento (X=1.73, DE= 1.27). Con relación si el TPL es más común en mujeres o en hombres los participantes mostraron conocimiento parcial (X=2.8; DE=2.00). La tabla 8 muestra los promedios obtenidos en las premisas y las desviaciones estándar para cada pregunta contenida en la entrevista KAI.

Tabla 8

Promedio de conocimiento por premisa de la KAI				
Premisa	Promedio	DE	Min.	Max.
1)¿Sabe el origen del TPL?	2.33	1.17	1	4
2)¿Qué le han dicho acerca del diagnóstico?	2.53	1.12	1	5
3)¿Puedes nombrar síntomas de su familiar?	2.53	1.06	1	4
4)¿Sabe a que edad comienzan estos problemas?	2.33	1.54	1	5
5)¿Qué tratamientos conoce para el TPL?	2.40	1.24	1	5
6)¿Qué le han dicho acerca de los tratamientos?	2.06	1.27	1	5
7)¿Cuan cierto creas que sea lo que te han dicho acerca del TPL?	2.60	0.98	1	5
8)¿Puedes mencionar medicamentos indicados para TPL?	1.73	1.28	1	5
9)¿Conoces a alguien mas con estos problemas?	2.06	1.09	1	4
10)¿Alguna vez ha asistido a reuniones para familiares de personas que viven con TPL?	2.66	1.54	1	5
11)¿Has leído acerca del TPL?	2.66	1.23	1	5
12)¿El TPL es más común en hombres o en mujeres?	2.80	2.00	1	5
13)¿Si hubiera un programa de TV acerca de TPL, lo verías?	4.20	1.26	1	5
14)¿Ha buscado información del TPL en el internet?	2.33	1.49	1	5

Nota: n=15

Discusión

El objetivo del presente estudio fue describir 1) el perfil sociodemográfico de los familiares de personas con TPL, 2) explorar la cantidad de conocimiento que tienen los familiares acerca del diagnóstico y 3) describir la exposición de los familiares a información acerca del TPL. La gran mayoría de los familiares de personas que viven con Trastorno de Personalidad Límite (TPL), que participaron en el estudio, eran mujeres y se encontraban generalmente entre los 28-46 años de edad. Una gran cantidad de los participantes reportaron un ingreso anual de menos de \$10,000. No obstante, la mayor parte de los participantes reportaron tener una escolaridad entre grados de educación técnica y bachillerato. La proporción en el estado laboral de los participantes estuvo distribuida equitativamente entre los que reportaron trabajar y los que se catalogaron como desempleados.

Los participantes del estudio en su mayoría fueron padres y madres de las personas que viven con TPL, y reportaron que su familiar vive con ellos. Esta inclinación es congruente con estudios que revelan que la mayor parte de los participantes de programas dirigidos a familiares y allegados son padres de la persona con TPL (Regalado, Pechon, Stoewsand & Gagliosi, 2011).

En general la muestra no pudo describir de manera acertada las características del TPL. Esto es consistente con el estudio realizado en el 2003 por Hoffman y sus colegas, donde el 72% de los participantes demostraron caer en esta categoría de conocimiento. Los participantes demostraron menor conocimiento en áreas asociadas a etiología del trastorno, edad de comienzo de los síntomas y tratamientos existentes para la condición.

Se exploró la exposición a información acerca del TPL mediante la divulgación del diagnóstico por un profesional. En caso de los participantes del estudio la mayoría reportó que un profesional de la salud mental, específicamente un/a psicólogo/a, le ha divulgado el diagnóstico y catalogaron la

intervención como beneficiosa. La gran mayoría de los participantes reportaron que se le ha facilitado literatura acerca del trastorno.

Al mirar los datos de exposición a información surge la pregunta: ¿por qué si la mayoría de los participantes han sido orientados por un psicólogo o psiquiatra, y han recibido literatura, muestran cantidad limitada de conocimiento acerca del TPL? A la luz del estudio realizado por Gracia en el 2005, podemos notar que de una muestra de profesionales de salud mental en Puerto Rico no se encontró diferencia en cuanto a la descripción de las manifestaciones clínicas del TPL por profesión. Esto puede sugerir que existe un conocimiento básico de los criterios diagnósticos del TPL contenidos en el DSM-IV-TR. Lo que puede limitar el rango en que un profesional logra transmitir conocimiento acerca de un trastorno tan complicado y heterogéneo como el TPL.

Considerando que la gran mayoría de los participantes se les ha brindado orientación acerca del TPL, entendemos que se debe evaluar qué tipo de información fue impartida. Es importante recalcar que los participantes mostraron poseer ningún-algo de conocimiento acerca de aspectos medulares del TPL tales como: si existen medicamentos indicados para la condición, tratamientos existentes, reconocer e identificar síntomas, cómo se origina el TPL y a qué edad comienza. Lo que nos sugiere que la información provista pudiera no ser la requerida para denotar conocimiento acerca del TPL.

Por su parte las personas con TPL representan una población estigmatizada por los profesionales de la salud mental en general (Aviram, Brodsky & Stanley, 2006). Según evidenciado, las creencias asociadas a estigma hacia personas con TPL más comunes comprenden: “difíciles”, “resistentes a tratamiento”, “manipuladores”, “demandantes” y “buscan llamar la atención”. Similarmente, en el trabajo de Gracia (2005) se le brindó un espacio a los profesionales para que añadieran criterios que entendían se presentaban en personas puertorriqueñas con TPL. Las respuestas fueron las siguientes: “obsesivos”,

“en el caso de mujeres, son seductoras”, “bisexualidad”, “historial de abuso”, “terminan con esquizofrenia” y “tienen deseos de llamar la atención” (Gracia, 2005).

Las aseveraciones fueron propuestas como criterios por el 8.33% de profesionales de la salud mental (psicólogos, psiquiatras y trabajadores sociales) que participaron en dicho estudio en Puerto Rico. Estos adjetivos no representan ninguno de los criterios diagnósticos del DSM-IV-TR para el TPL. Esta referencia nos lleva a cuestionarnos la base empírica de las orientaciones recibidas por los participantes. Más aun, nos puede servir como base para formular la hipótesis de que existe una falta de conocimiento pleno acerca del cuadro clínico de personas con TPL en los profesionales de salud mental de Puerto Rico.

De otra parte, se evaluó la accesibilidad a medios de información, la mayoría de los/las participantes reportaron tener acceso a computadoras con internet. Sin embargo, solo un 20.0% (3) contestaron de haber buscado literatura en el ámbito cibernético. Lo que puede sugerir una valoración a la información obtenida por un profesional de salud mental más que a la búsqueda auto-didacta. Es importante considerar factores de exposición a información, fuente de información, estigma y accesibilidad a recursos a la hora de establecer intervenciones efectivas para la educación de familiares puertorriqueños con un integrante con TPL.

Referencias

American Psychiatric Association. (1994). Diagnostic and statistical manual of mental Disorders. 4th Ed, Washintong DC: American Psychiatric Association.

Apfelbaum, S. & Gagliesi, P. (2004). El trastorno límite de la personalidad: consultantes, familiares y allegados. *Revista argentina de psiquiatría*, 15, 295-302.

Aviram, R.B., Brodsky, B.S. & Stanley, B. (2006). Borderline personality disorder, stigma and treatment implications. *Harvard Rev Psychiatry*, 14 (5), 249-256. doi: 10.1080/10673220600975121

Bauer, R., Döring, A., Schmidt, T. & Spiel, H. (2012). “Mad or bad?”: Burden on caregivers of patients with personality disorders. *Journal of Personality Disorders*, 26(6), 956-971.

Crowell, S.E., Beauchaine, T.P. & Linehan, M.M. (2009). A biosocial development model of borderline personality: Elaborating and extending Linehan’s theory. *Psychological Bulletin*, 113(3), 495-510.

Goodman, M., Patil, U., Triebwasser, J., Hoffman, P., Weinstein, Z. A. (2011). Parental burden Associated with borderline personality disorder in female offspring. *Journal of Personality Disorders*, 25(1), 59-74.

Gracia, A. (2005). *Percepción de los profesionales de la salud mental sobre la manifestación del Trastorno de personalidad fronterizo en la población puertorriqueña*. (tesis doctoral no publicada). Escuela de medicina y otras ciencias de la salud de Ponce. Ponce, Puerto Rico.

Grant, B.F., Chou, P., Goldstein, R.B., Huang, B., Stinson, F.S., Saha, T. D.,... Ruan, W.J. (2008). Prevalence, correlates, disability, and comorbidity of DSM-IV borderline personality disorder: Results from the wave 2 national epidemiologic surveyon alcohol and related conditions. *Journal of Clinical Psychiatry*, 69(4), 533-545.

Hernández-Sampieri, R., Collado-Fernandez, C. & Lucio-Baptista, P. (2003). Definición del alcance de la investigación a realizar: exploratoria, descriptiva o explicativa. *Metodología de la investigación*. (pp. 113-136). Mexico: McGraw-Hill.

- Hoffman, P.D., Buteau, E., Hooley, J.M., Fruzzetti, A.E. & Bruce, M.L. (2003). Family members' knowledge about borderline personality disorder: Correspondance with their levels of deppression, burden, distress, and expressed emotion. *Family Process*, 42(4), 469-478.
- Hoffman, P. D., Fruzzetti, A. E. & Boteau, 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. doi:10.1080/09638230601182052
- Holm, A. L. & Severinsson, E. (2008). The emotional pain and distress of borderline personality disorder: A review of literature. *International Journal of Mental Health Nursing* 17, 27-35. doi:10.1111/j.1447-0349.2007.00508.x
- Klonsky, D.E. & Muehlenkamp, J.J. (2007). Self-injury: A reaserch review for the practitioner. *Journal of Clinical Psychology*, 63(11), 1045-1056. doi:10.1002/jcip.20412
- Linehan, M.M.(1993). *Dialectical behavior therapy for borderline personality disorder*. New York: Guildford Press.
- Links, P.S., Kolla, N.J., Guimond, T. & McMain, S. (2013). Prospective risk factors for suicide attempts in a treated simple of patients with borderline personality disorder. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 58(2), 2013.
- Maddock, G.R., Carter, G.L, Murell, E.R., Lewin, T.J. & Conrad, A.M. (2010). Distinguishing suicidal from Non-suicidal deliberate self-harm eventsin women with borderline personality disorder. *The Royal Australian and New Zealand Collage of Psychiatrists*, 574-582.
- Madera, D. (2011). *Perfil del paciente con trastornos comórbidos entre el eje I y el eje II en el hospital psiquiátrico forense de Ponce Puerto Rico.*(tesis doctoral no publicada). Escuela de medicina y ciencias de la salud de Ponce. Ponce, Puerto Rico.
- Regalado, P., Pechon, C., Stoewsand, C. & Gagliesi, P. (2011). Familiares de personas con Trastorno Límite de la personalidad: estudio pre-experimental de una intervención grupal. *Revista Argentina de Psiquiatría*, 1-11.
- Selby, E.A., Ward, A.C. & Joiner, T.E. (2010). Dysregulated eating behaviors in borderline personality disorder: Rejection sensitivity and emotion dysregulation linking mechanisms? *International Journal of eating disorders*, 43(7), 667-670.
- Soloff, P.H., Fabio, A., Kelly, T., Malone, K.M. & Mann, J. (2005). High-lethality status in patients with borderline personality disorder. *Journal of Personality Disorders*, 19(4), 386-399.
- South, S.C, Turkheimer, E. & Oltmanns, T.E. (2008). Personality disorders symptoms and marital functioning. *Journal of Counseling and Clinical Psychology*, 76(5), 769-780. doi:10.1037/a0013346
- Zayas, L.H. & Palleja, J. (1988). Puerto Rican familism: Considerations for family therapy. *Family Relations*, 37(3), 260-264.