

Percepción de la enfermedad mental materna por los niños*

Joaquín Aguasaco Méndez¹

Olga Albornoz-Salas²

Isabel Pérez-Olmos³

Resumen

Introducción: Tener un parente con enfermedad mental es considerado una adversidad crónica y un factor de riesgo para múltiples desenlaces. Las investigaciones sobre las experiencias de vivir el día a día con un parente o madre con enfermedad mental son extremadamente escasas. **Objetivo:** Explorar cómo entienden los niños la enfermedad mental de sus madres y qué aspectos se relacionan con su comprensión. **Método:** Se utilizó un modelo cualitativo interpretativo (la teoría fundamentada) aplicado a 13 entrevistas semiestructuradas realizadas en niños con edades entre 8 y 16 años que viven con la madre que tiene esquizofrenia, depresión mayor o trastorno afectivo bipolar. **Resultados:** Se elaboró un modelo teórico acerca de los factores relacionados con las experiencias y la comprensión de tener y vivir con una madre que tiene enfermedad mental. Está compuesto por cuatro conceptos: (1) características de la enfermedad, (2) información sobre la enfermedad mental, (3) explicaciones sobre la enfermedad mental y (4) consecuencias. **Conclusiones:** Este estudio mostró los factores primordiales que le ayudan al niño a realizar una explicación de la enfermedad mental. También muestra cómo la familia no está preparada ni abierta para hablar con el niño de la enfermedad mental y cómo los niños sienten que la red de salud mental no es una fuente de apoyo o de información.

Palabras clave: niño, trastornos mentales, madres, investigación cualitativa, comprensión.

Title: Perception of Maternal Mental Illness by the Child

* Este estudio hace parte del trabajo de tesis de grado en psiquiatría titulado: *Experiencias de los niños que tienen un parente o madre con enfermedad mental y la influencia en diferentes aspectos de su vida*, el cual fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad del Rosario, Bogotá, Colombia, 2009.

¹ Médico residente de Psiquiatría, tercer año, Universidad del Rosario, Bogotá, Colombia.

² Médica psiquiatra. Especialista en Psiquiatría de Niños y Adolescentes. Docente pregrado y posgrado de Psiquiatría, Universidad del Rosario, Bogotá, Colombia. Psiquiatra del Hospital Día de Niños y Adolescentes, Hospital Occidente de Kennedy, Bogotá, Colombia.

³ Médica psiquiatra. Formación en Psicoanálisis, Sociedad Colombiana de Psicoanálisis. Maestría en Epidemiología, Universidad CES y Universidad del Rosario, Bogotá, Colombia. Profesora principal, Centro de Investigación en Ciencias de la Salud (CICS), Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud, Universidad del Rosario.

Abstract

Introduction: To have a parent with a mental illness is considered a chronic adversity and a risk factor with diverse outcomes. Research on the experiences of living day to day with a parent with mental illness is extremely rare. *Objective:* To explore how children understand the mental illness of their mothers and aspects that are related with their comprehension. *Method:* An interpretative qualitative model was used (Grounded Theory) to analyze data from 13 semi-structured interviews conducted among children between the ages of 8 and 16 years living with their mothers who have diagnoses of schizophrenia, major depression or bipolar disorder. *Results:* We developed a theoretical model regarding the factors that are related to the experiences and understanding of having and living with a mentally-ill mother. The model is composed of four concepts: (1) Characteristics of the disease, (2) information about mental illness, (3) explanations of mental illness, and (4) consequences. *Conclusions:* This study showed the main factors that help the child explain the mental illness. It also indicated that the family is not ready or open to talk with the child about the mental illness, and how the child feels that the mental health network is not a source of information or support.

Key words: Child, mental disorders, mothers, qualitative research, comprehension.

Introducción

La niñez es una fase crítica en el desarrollo, en la que el niño necesita protección debido a su vulnerabilidad física y psicológica (1). Tener un parent con enfermedad mental es una adversidad crónica, es decir, un estresor que se extiende por un período prolongado (2). La psicopatología —incluidas conductas mal

adaptativas de los padres— es un factor de riesgo para sus hijos (3).

Ha existido interés en observar lo que pasa con niños cuyos dos padres, o alguno de ellos, presentan psicopatología, y los estudios cuantitativos han establecido que estos niños pueden presentar conductas poco comunes, cómo conductas agresivas, evitativas, aislamiento social, entre otras (4). La forma de determinar la afectación ha involucrado el estudio del riesgo de aparición de patología psiquiátrica en los niños, por ejemplo, depresión (5,6), esquizofrenia (7), ansiedad (6), déficit de atención con hiperactividad (TDAH) (8), entre otras. También se le ha relacionado con alteraciones en el comportamiento (9), alteraciones en las relaciones interpersonales (5,10) y baja calidad de vida (11).

Un aspecto importante para considerar son las vivencias y experiencias personales que estos niños tienen durante la convivencia con sus padres afectados. Respecto a este tema hay poca información. Como anota Leverton: “como psiquiatra infantil me sorprende cuán poco se ha publicado recientemente examinando la perspectiva del niño que vive con un parent con enfermedad mental...” (6). Este psiquiatra infantil llama la atención sobre la importancia de considerar las experiencias de los niños que conviven con un parent o madre con enfermedad mental y, paradójicamente, la escasez de literatura científica sobre el fenómeno.

Además, señaló que otros autores recalcaron la necesidad de conocer las perspectivas de los niños para evaluar las intervenciones actuales que se les practican (6). Según el mismo Leverton, algunos informes indican que hasta el 60% de los pacientes psiquiátricos tienen niños a su cuidado, pero las vivencias de estos niños no son un tema frecuentemente publicado.

Las investigaciones sobre la experiencia subjetiva de vivir el día a día con un padre o madre con enfermedad mental son extremadamente escasas (1). La descripción de las vivencias revela los efectos tanto negativos como positivos de este fenómeno (1). Dentro de los pocos estudios en la literatura que evalúan las experiencias o perspectivas de los niños, hay uno de tipo cualitativo que analizó las experiencias de niños entre los 12 y 17 años. Un grupo de ellos con padres con enfermedad mental (niños afectados) fue comparado con niños con padres sin enfermedad mental (grupo control).

Ambos grupos presentaron problemas para definir a una persona con enfermedad mental; sin embargo, los niños afectados estigmatizaron menos a las personas con enfermedad mental. Ambos grupos de niños fueron capaces de dar razones para la enfermedad mental y las atribuyeron en la mayoría de los casos a eventos traumáticos o dolorosos; pocos niños se culparon por la enfermedad de sus padres y otro

grupo pequeño dio una explicación biológica. Con respecto a la información sobre la enfermedad mental, sólo un grupo pequeño de niños había consultado a un profesional y recibido información acerca de la enfermedad parental. En gran parte de los casos, los niños sacaban sus propias conclusiones o recibían la información de sus padres (4).

Hay muchos aspectos subestimados en los hijos de padres con enfermedad mental: la investigación y la práctica clínica deberían de considerar a los niños como un foco de investigación y deberían de interesarse por sus experiencias, así como por la percepción que de ellos tienen sus padres, profesores y el sistema de salud (1). Las necesidades expresadas por los niños tienden a ser diferentes a las de los adultos (1). La investigación de las reacciones de estos niños ante diferentes tipos de estresores puede ayudar a regular planes de prevención y, si es necesario, a proponer el tratamiento de posibles alteraciones (2).

Algunas investigaciones mostraron que el 49% de las mujeres y cerca de 25% de los hombres con enfermedades psiquiátricas eran padres y que cerca de la mitad de estos padres vivían con sus hijos menores de edad (1). Otro estudio con pacientes psicóticos mostró que el 48% de los pacientes tenían hijos menores de 16 años y que el 42% de estos vivían con sus hijos (12); en ninguno de estos estudios se diferenció el porcentaje de niños que

viven con la madre o con el padre. En caso de divorcio, el niño tiende a ir con el padre sin enfermedad mental (12), aunque es frecuente que sea la madre la que asuma el cuidado de los niños, así presente una enfermedad mental (13). Un estudio mostró que el 48% de las madres con enfermedad mental vivían solas con sus hijos (14). En la literatura no se encontró información de nuestro medio; sin embargo, en la experiencia clínica se ha constatado que las madres viven y asumen el cuidado de los hijos menores de edad, por lo que la investigación se centró en ellas. El objetivo del presente estudio es explorar cómo entienden los niños la enfermedad mental de sus madres y qué aspectos se relacionan con su comprensión.

Metodología

Tipo y diseño general del estudio

Para este estudio se utilizó un modelo cualitativo-interpretativo de investigación: la *teoría fundamentada (grounded theory)* (15,16). La investigación cualitativa se usa cuando no se puede llegar al conocimiento por medio de métodos estadísticos o cuantitativos o para obtener detalles complejos, como lo es en este caso conocer vivencias y experiencias (15). Para el presente estudio se realizó una triangulación de métodos que consiste en analizar un mismo fenómeno a

través de diferentes técnicas (por ejemplo, cuantitativo y cualitativo) y de investigadores. Cuando dos o más personas realizan el análisis, la triangulación es un término metafórico para aludir a que se está observando el problema desde diferentes ángulos. Esto, para controlar los sesgos y mejorar la validez (15,17). Los datos presentados en el presente artículo fueron resultado de la triangulación entre los investigadores, pues no se presentan los datos cuantitativos.

Población de referencia y muestra

La población está compuesta por niños entre los 8 y los 16 años de edad, hijos de mujeres que padecen esquizofrenia, depresión mayor o trastorno afectivo bipolar, tratadas de forma ambulatoria en el Hospital Vista Hermosa I Nivel Empresa Social del Estado (ESE), de Bogotá, con clasificación socioeconómica 1 o 2. Se buscó incluir una proporción equivalente de niños y niñas.

Con base en las características del muestreo cualitativo, se realizó una selección muestral homogénea de casos típicos, en cuanto a las enfermedades mentales de las madres, y en la edad y el sexo de los niños (18). Los criterios de inclusión fueron:

- Hijos de 8 a 16 años de edad que vivan con la madre con esquizofrenia, depresión mayor o trastorno afectivo bipolar;

diagnosticado mínimo un año antes, según criterios del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales-cuarta revisión* (DSM-IV).

- Contar con el consentimiento informado (CI) del padre y de la madre o de la persona responsable del niño, para participar en el estudio. La madre no debía estar cursando en el momento de la firma del CI un episodio agudo que le impidiera su comprensión.
- Asentimiento del niño, previa determinación de su capacidad para éste.

Criterios de exclusión:

- Presencia de patología psiquiátrica en el niño, diagnosticada según los criterios del DSM-IV, que en el momento interfiera con la realización de la entrevista.
- Presencia de retardo mental, que interfiera con la profundización de la entrevista.
- Presencia de enfermedades físicas crónicas deteriorantes o incapacitantes, dado que es considerado en sí mismo como una adversidad crónica (2).

Proceso de selección

El proceso de selección se hizo a partir de la lista de asistentes a consulta externa de psiquiatría del Hospital Vista Hermosa, UPA

Estrella, en horas de la tarde, en octubre de 2009, con un total de 83 pacientes. Se incluyó el 43,4% de ellos por tener hijos en el rango de edades de interés. De este grupo, el 61,1%, un total de 22, vivía con sus hijos. Un solo paciente era padre, y correspondió al 4,5%, que se excluyó para mantener la homogeneidad de la muestra y equivalencia de la información. De estos 21, el 4,5% (N=1) no aceptó participar y el 9,1% (N=2) aplazó la cita, arguyendo dificultades para llevar a los niños en época de estudio, aun cuando manifestó interés en participar en “vacaciones”.

Siguiendo el método de la teoría fundamentada, el tamaño muestral se determinó al alcanzar el punto de saturación de la información, es decir, cuando no se encontraron nuevos hallazgos en las entrevistas de los niños, ni nuevas propiedades, dimensiones o relaciones que puedan aportar al análisis (15). El punto de saturación se alcanzó con 13 entrevistas. Todos los niños contactados asintieron y participaron.

Instrumentos utilizados: entrevista en profundidad semiestructurada

La entrevista individual utilizada fue de tipo semiestructurado; contó con una guía de los temas y preguntas que se iban a tratar. Los temas fueron: (a) características sociodemográficas, (b) relaciones familiares (núcleo familiar y familia extensa), (c) cómo entienden los

niños la enfermedad mental, (d) forma en la que se siente afectado (familiar, escolar, social o estigma), (e) deseo de ayuda, (f) sentimientos durante la entrevista.

Ello permitió flexibilidad al entrevistador para profundizar en los temas pertinentes o que no habían sido contestados. Previamente se realizó una prueba piloto de la entrevista con tres niños, y como resultado se incluyeron preguntas acerca de la percepción futura de la enfermedad, preocupación por enfermedad propia, culpa por enfermedad de la madre, desahogo emocional y sentimientos durante la entrevista.

Proceso de recolección de datos

Se realizó un contacto telefónico inicial con ambos padres y se les citó para la firma del CI. Luego asistió el niño o niña, se valoró su capacidad de asentir, se le explicó el estudio y se obtuvo su asentimiento. Se realizó la entrevista en profundidad, la cual fue grabada en audio con una duración de entre 30 y 45 minutos. Se realizó una transcripción literal de las grabaciones, empleando seudónimos para garantizar la confidencialidad y el anonimato de los niños, los padres y los familiares.

Ánalisis de datos

En la teoría fundamentada, los procesos de recolección y análisis de datos se realizan alternadamente

hasta alcanzar el punto de saturación de la información (15). El análisis es interpretativo, producto de la interacción entre el investigador y los datos recogidos en las entrevistas. Se examina el texto, línea por línea, buscando características del fenómeno; en este caso, las experiencias de convivir con una madre con enfermedad mental (análisis microscópico) (15) y los diferentes aspectos del fenómeno se fragmentan, se conceptualizan y se integran. Así, el investigador les asigna un nombre o código según sus características representativas, y este es el proceso de codificación (15).

Los códigos se compararon entre sí y en las diferentes entrevistas utilizando el método de comparación constante (15). El siguiente paso fue interpretar y establecer relaciones entre los diferentes códigos (análisis inductivo), formando categorías y subcategorías que, al agruparse, forman un concepto. Este proceso es llamado *ordenamiento conceptual*.

Por último, se agruparon los conceptos planteando relaciones entre ellos, a fin de buscar una hipótesis explicativa del fenómeno (análisis deductivo) y dar como resultado un modelo teórico. Se utilizó el programa ATLAS.ti 5.0, el cual facilitó agrupar las entrevistas, analizarlas, codificarlas, establecer relaciones entre códigos y elaborar mapas conceptuales relacionales. En la investigación se identificaron 173 códigos y se utilizaron 22 para

el tema expuesto en este artículo, los cuales fueron agrupados en 13 categorías y 4 conceptos. La triangulación de investigadores se realizó con la misma secuencia de análisis descrita, para llegar a desarrollos conceptuales por consenso. Así evolucionó el ordenamiento conceptual hasta alcanzar el modelo teórico definitivo que se presenta en este artículo.

Resultados

Se realizaron 13 entrevistas. El 53,8% (N=7) correspondieron a mujeres. Las edades variaron entre los 8 y los 16 años, con una mediana de 11; la edad promedio fue de 11,6 años (DE $\pm 2,89$). La distribución de la edad fue multimodal. Actualmente todos se encuentran escolarizados, el 46,2% (N=6) no ha perdido ningún año escolar, el 53,8% (N=7) ha perdido un año escolar y ninguno de los niños ha perdido más de un año. Según la Secretaría de Educación del Distrito Capital la tasa de repitencia para el 2007 fue de 3,4%, no hay datos de cursos perdidos a través de la vida (19).

Respecto a las madres, las edades estuvieron entre los 27 y los 48 años, con una mediana de 32; la edad promedio fue de 34,3 años (DE $\pm 6,83$ años) y una distribución bimodal de 28 y 29 años. Un 30,8% (N=4) presenta trastorno afectivo bipolar; el 30,8% (N=4), esquizofrenia, y el 38,4% (N=5), depresión mayor. El tiempo de evolución de

la enfermedad estuvo entre los 2 y los 18 años, con una mediana de 7 años, un promedio de 8,3 años (DE $\pm 5,29$) y la distribución del tiempo de evolución de la enfermedad mental fue multimodal. El número de hospitalizaciones estuvo entre ninguna y 15, con una mediana de 4, un promedio de 5,3 años (DE $\pm 4,78$) y una moda de 10 hospitalizaciones. El 46,15% (N=6) de los niños tienen a sus padres separados, el 30,8% (N=4) vive en unión libre y el 23,05% (N=3) están casados.

Durante el proceso de análisis de la información se elaboró un modelo teórico acerca de los factores relacionados con las vivencias y la comprensión de tener una madre con enfermedad mental y las consecuencias que esto trajo en la vida del niño. El modelo emergente está compuesto por cuatro conceptos: (a) características de la enfermedad, (b) información sobre la enfermedad mental, (c) explicaciones sobre la enfermedad mental y (d) consecuencias. En este artículo se describen de manera profunda los tres primeros conceptos; el cuarto (consecuencias), por su complejidad y extensión, amerita ser desarrollado en otro artículo.

Características de la enfermedad mental

La enfermedad mental, definida como la patología tipificada, que presentan las madres es un tema presente e importante en la vida

de todos los niños participantes, pero la presentación es diferente en cada caso, dependiendo de características específicas. Las categorías asociadas son: inicio de la enfermedad, enfermedad familiar, hospitalizaciones y cambio de la enfermedad mental de la madre con el tiempo.

INICIO DE LA ENFERMEDAD

La categoría de inicio de la enfermedad es el momento cuando el niño cree que iniciaron los síntomas, ya sea porque vio sus manifestaciones o porque le contaron, como comenta Laura* (13 años): “mi mamá me cuenta que la primera vez que se enfermó yo tenía nueve meses”. La madre tiene una enfermedad mental de 14 años de evolución. No necesariamente se relaciona con el inicio real de la enfermedad, sino con la vivencia, como comenta Eduardo* (14 años): “No me acuerdo. Creo que era muy pequeño. No sé” (5 años de evolución de esquizofrenia).

La mayoría de los niños con una madre con trastorno afectivo bipolar o esquizofrenia asocia la presencia de enfermedad desde pequeños, como en los dos ejemplos anteriores. Los niños de madres con depresión dan un tiempo de evolución de la enfermedad menor al

descrito por la madre, como refiere Daniel* (15 años): “¿cuándo empezó a estar así?... Hace como un año y medio”. La madre refiere 3 años de depresión en tratamiento, sin hospitalizaciones.

ENFERMEDAD FAMILIAR

La categoría de enfermedad familiar es la presencia de enfermedad mental en alguno de los miembros de la familia. En este estudio, 4 de los 13 niños tenían algún familiar con enfermedad mental, además de la madre. Los niños lo toman como un punto de referencia para comparar los síntomas y evolución del cuadro clínico; por eso también se relaciona con las características observables: “mi tío, el que se mató... también la tenía” (Laura*, 13 años), “porque un día a mi hermana si le dio eso, a ella le dio el mismo mal” (María*, 10 años).

HOSPITALIZACIONES

Esta categoría corresponde al número de veces que el niño sabe, cree o recuerda que su madre ha estado hospitalizada; no se relaciona necesariamente con el número real de veces que lo haya estado, como comenta Gin* (15 años): “muchas veces, creo, que desde antes que yo naciera”. La madre ha estado 15

* En el presente artículo se utilizan seudónimos.

veces hospitalizada. O Juan* (11 años): "yo, que sepa, una vez" (la madre sólo ha tenido una hospitalización). Dos de las madres no han estado hospitalizadas, ambas tienen depresión.

CAMBIO DE LA ENFERMEDAD MENTAL DE LA MADRE CON EL TIEMPO

Esta categoría se refiere a la percepción de cambio de la enfermedad o de los síntomas a través del tiempo. Como se ve en los ejemplos, los niños que han convivido más tiempo con la enfermedad mental son los que han percibido más cambios. "Ya no es tan grave, pero igual una crisis es una crisis" (Gina*, 15 años; madre con 18 años de enfermedad mental). "Le han cambiado... ahora se pega menos" (Luis*, 9 años; madre con 15 años de enfermedad mental). El espectro va desde la disminución de los síntomas hasta ningún cambio "no le ha cambiado en nada" (Juan*, 11 años; madre con 2 años de enfermedad mental). Ninguno de los niños percibía que los síntomas o la enfermedad estuvieran empeorando. Esta categoría se encuentra fuertemente relacionada con el tiempo de inicio de la enfermedad.

Información sobre la enfermedad mental

En este concepto se incluyeron todas las formas y fuentes de información acerca de la enfermedad

mental de su madre y la facilidad para su acceso o comunicación. Cuenta con tres categorías: observable, opiniones externas e información directa.

OBSERVABLE

Gran parte de la información adquirida se obtuvo de la observación directa del fenómeno. Esta es la primera fuente que se tuvo y se asoció altamente con la experiencia. En esta categoría se incluyeron todas las características que el niño observó, relacionadas con la enfermedad mental y tiene dos subcategorías que son: síntomas percibidos y síntomas familiares.

En primer lugar, los síntomas percibidos fueron todas las características que los niños le otorgaron a la enfermedad mental o a los momentos de crisis. Están descritos como ellos las expresan: "coge mucha rabia hacia mi papá y tiene una mirada... Una mirada que lo asusta a uno" (Laura*, 13 años); "se pega de maldad y duro... ESTRUJA a mi abuelita" (Luis*, 9 años); "consigue novios, se emborracha, nos deja solos..." (María*, 10 años); "ella lo que estaba era cansada, se sentía triste" (Daniel*, 15 años).

Todos los niños se expresaron en términos relacionados con la agresividad hacia ellos o hacia otros: "nos trata mal, ¿tengo que decir las palabras que nos dice?... Hasta, a veces, nos pega" (Daniel*, 15 años). "Me pega a mí y a mi hermana" (Alex,

8 años). “Ella me coge mucha rabia a mí.” (Laura*, 13 años). “A veces se pone muy grosera, a tratarlo a uno mal por todo” (Gina*, 15 años).

Los síntomas persecutorios fueron descritos como ellos los entienden: “le coge mucho miedo a la gente” (María*, 10 años); “se empieza a hacer videos en la cabeza” (Diana*, 16 años). El cambio en la mirada parece ser uno de los factores que más impacta a los niños: “los ojos se le ponen como vidriosos” (María*, 10 años), “y tiene una mirada muy... Como muy profunda, como de rabia que lo mira a uno... Una mirada que lo asusta a uno” (Laura*, 13 años). En general, los síntomas que describe el niño son los que lo involucran directamente o los que le son más llamativos.

En segundo lugar, los síntomas familiares son las conductas que el niño percibe como síntomas en otros miembros de su familia. Esta subcategoría se asocia con la categoría enfermedad familiar, como ya se comentó. Los niños tuvieron estos síntomas como un punto de referencia para comparar los síntomas maternos “mi hermanita también se pone mal, se pone de un lado para otro; también nerviosa” (Diana*, 16 años).

OPINIONES EXTERNAS

En esta categoría se agrupan todos los comentarios relacionados con la enfermedad mental de la madre que el niño ha escuchado o

le han dicho personas ajenas a la familia. Si bien las percepciones de las personas ajenas a la familia son diferentes según los síntomas y signos de la enfermedad que ellos evidencian, sus opiniones tienen como característica común el carácter agresivo y estigmatizante, independiente del tipo de enfermedad mental que sufre la madre o acerca de las teorías que tienen las personas del origen de la enfermedad mental: “los vecinos dijeron que para qué traían a esa loca ahí de nuevo, que si se volvía a poner así la amarraran de un poste y le echaran agua...” (Luis*, 9 años madre con esquizofrenia); “le dijo vieja borracha” (Daniel*, 15 años, madre con depresión); “porque él habla muy mal de nosotros, ¿sí? Y eso no me gusta. Porque habla mal de mi mami; que es una coja, que es la mamá de mi papá, porque no lo deja salir a tomar. Así de nosotras dos que la retardada mental Ésa, y eso es lo que más me duele que trate así de mal a mi hermana” (Diana*, 16 años, madre con depresión y artrosis de cadera y hermana con retardo mental). “... dice que la enfermedad de mi mami es por culpa de mi papi” (Camila*, 14 años).

INFORMACIÓN DIRECTA

Una forma de conocer el fenómeno es a través de la información directa, la cual se recibe al preguntar o investigar acerca de la enfermedad mental. En esta categoría se incluye el tipo de información, la

fuente que la suministra, la forma de comunicarlo y el interés personal para preguntar e investigar. Esta categoría incluyó 4 subcategorías:

En primer lugar, *hablar de la enfermedad*. Es la percepción que el niño tuvo acerca de la facilidad de hablar, preguntar u opinar acerca de la enfermedad mental con los miembros de su familia: “sí se puede, no hay ningún problema... Pero, la verdad, no nos gusta mucho” (Laura*, 13 años); “Pues... sólo hablamos cuando mi mamá está enferma” (Gina*, 15 años); “Nunca hemos tocado el tema” (Camila*, 14 años); “desde que ella esté en la casa no hablan de eso, porque a mi mami le da tristeza” (Catalina*, 9 años); “No se habla de eso” (John*, 8 años).

La persona que más información aportó a los niños fue la madre, aunque también otros miembros de la familia. A los que generalmente se les pregunta son el padre, los hermanos o los abuelos. “¿Las preguntas? A mi mamá... Yo le preguntó y ella me responde” (Laura*, 13 años); “a veces ella nos llama y nos cuenta lo que a ella le pasa” (Eduardo*, 14 años). Esta categoría incluyó códigos relacionados con la comunicación familiar, las personas que conocen la enfermedad y las causas que el niño atribuye para que no le den la información adecuada: “no nos quiere decir la verdad... Cada vez que uno va a decirle algo que cómo es esa cosa, le dice ‘más bien vaya a tender la cama’, ‘vaya a esto’” (María*, 10 años).

En segundo lugar, la *búsqueda de información* es la forma que el niño tuvo para conseguir información; incluyó códigos relacionados con el interés: “yo leí porque me interesaba” (Gina*, 15 años) o la falta de éste por la enfermedad mental manifiesta, en tres niños: “No me causa curiosidad” (Diana*, 16 años).

También se incluyeron las explicaciones que el niño dio para no solicitar información acerca de la enfermedad mental de su madre. En esta subcategoría es muy frecuente la respuesta “no sé”, así como otro tipo de explicaciones y temores asociados: “Porque yo creo que dicen que estoy loco” (Juan*, 11 años); “a veces no me conviene saber más de lo que sé” (Daniel*, 15 años); “Porque me da miedo... que digan que no, que es muy niña, que mejor... que no pregunte... No. Me da miedo” (María*, 10 años).

En tercer lugar, la *forma de adquirir información* está constituida por todos los métodos mediante los cuales el niño recibió información directa de la enfermedad. Incluyeron desde preguntarle a la madre o alguna persona con la misma patología, “Pues yo le pregunté a mi mamá que cómo se llamaba esa enfermedad y a mi tío que también la tenía” (Laura*, 13 años), o a algún familiar “A mi abuelita y a mi tío” (John*, 8 años), hasta métodos indirectos e impersonales: “Una vez que estuve hospitalizada y me dieron un folletito” (Gina*, 15 años). Sólo dos niños habían adquirido la

información por primera vez del personal de salud mental: "El psicólogo" (Eduardo*, 14 años, y Daniel*, 14 años). La mayoría de los niños tiene como primera fuente de información a la madre: "¿Las preguntas? A mi mamá... Yo le preguntó y ella me responde" (Laura*, 13 años); "a veces ella nos llama y nos cuenta lo que a ella le pasa" (Eduardo*, 14 años).

Por último, *la comunicación con la red de salud mental*. Esta categoría se incluyó en la información adquirida, ya que la red de salud mental (incluido psiquiatra, psicólogo, personal de enfermería y terapeutas) debería ser el ente más calificado para suministrarla. El grado de apoyo y facilidad para la comunicación que los niños sintieron por parte de dicha red fue esencial para que pudieran pedir información: "esta es la primera vez que tratan como de hablarme" (Laura*, 13 años); "hablo con mi abuelita Nancy, la que vive en otra parte, y mi tía" (Juan*, 11 años); "Porque a veces uno les pregunta y le dicen cosas raras, comienzan a hablar, así como si estuvieran por allá en China. Entonces uno no les entiende nada y comienza mi papi a preguntarme '¿qué le entendiste?'. Y yo le digo: 'Nada, porque hablan por allá en quién sabe qué idioma'" (Camila*, 14 años).

Explicaciones sobre la enfermedad

Cuando se busca dar o hallar un sentido a las diferentes experiencias que estamos viviendo, se crea una

explicación directamente relacionada con la información, así como con las vivencias propias que tenemos del fenómeno. Este concepto contó con cinco categorías: diagnóstico mental, función del psiquiatra, causas o culpables de la enfermedad mental, opinión de la enfermedad mental y desconocimiento.

DIAGNÓSTICO MENTAL

El diagnóstico mental es una parte de la explicación; es el nombre que le asignaron los niños a la enfermedad mental de sus madres. Contó con un espectro que va desde el nombre técnico de la enfermedad "creo que es esquizofrenia" (Camila*, 14 años), "Bipolar afectivo" (Laura*, 13 años), pasando por los síntomas que el niño vio e interpretó: "Está enferma de nervios" (Catalina*, 9 años), "mal genio" (Daniel*, 15 años), o lo que los niños han escuchado de otros "¿Loquerita?... Loquera... Unos la llaman loquita y otros loquera" (Luis*, 9 años), hasta niños que desconocieron el nombre o no pudieron atribuirle un nombre a la enfermedad mental de sus madres: "No sé. Eso sí, no sé" (María*, 10 años), "No sé" (Alex*, 8 años).

FUNCIÓN DEL PSIQUIATRA

Es la creencia que tenía el niño acerca del porqué su madre asiste al psiquiatra y éste qué hacía y en qué la ayudaba. Ninguno de los niños empleó la palabra psiquiatra;

utilizaron frecuentemente palabras como “médico” o “doctor”, y para facilitar la introducción de la palabra psiquiatra se utilizó la expresión *médico psiquiatra* durante las entrevistas. Las respuestas fueron muy variadas. Se encontró en pocos casos cierta claridad en las funciones globales del psiquiatra (psicoterapia, farmacoterapia): “como escuchar a las personas, de pronto darles alguna ayuda, un consejo, cómo medicarlas, cómo tratar que la persona esté más calmada, que pueda controlar sus emociones” (Gina*, 15 años).

La mayoría de las descripciones se centraron en las ayudas psicológicas que se brindaron: “dar apoyo a la persona para que sienta que tiene como otro amigo que le puede contar, y le puede confiar” (Laura*, 13 años). También algunos niños dieron respuestas difusas: “es el que arregla los problemas familiares...” (Daniel*, 15 años); “me imagino que examina a mi mamá y la ayuda a echar para adelante” (Luis*, 9 años); “¿La hospitaliza y la duerme?...” (Eduardo*, 14 años).

Así mismo, se notó la falta de apoyo que sienten en algunos casos por parte del psiquiatra: “la verdad, ahí sí me disculpará, pero el médico sólo cumple con inyectarles la droga, cumplir su jornada, sólo ver a los pacientes y medicarlos; pero nunca se preguntan qué sienten los familiares, si necesitan algo, una ayuda profesional, sino simplemente ven cómo están los

pacientes, cumplen con su trabajo y ya no más” (Gina*, 15 años). Dos de los niños manifestaron no saber qué hace el psiquiatra y no le pudieron dar alguna función y una niña mostró desconocimiento total sobre qué hacía: “¿Estudiar sobre los huesos, o algo así?” (Diana*, 16 años, madre con depresión y artrosis de cadera).

CAUSAS O CULPABLES DE LA ENFERMEDAD MENTAL

Parte de crear una explicación es formar una teoría del cómo o del porqué se originó el fenómeno en cuestión. En esta categoría se incluyeron todas las creencias que tenían los niños acerca del origen de la enfermedad mental o las personas que son responsables de los síntomas. Las respuestas fueron variadas: cinco de los niños creían responsable al padre, “La verdad, la verdad, pues siempre he pensado eso, porque mi papá siempre ha sido muy humillativo, muy mala clase con mi mamá, y yo digo que a causa de eso a mi mamá le dio esa enfermedad” (Laura*, 13 años); “Pues creo que por mi papá” (Catalina*, 9 años). En todos los casos donde se vinculaba al padre asociaban discusiones o maltrato: “es que las rabias son porque pelea con mi papá” (Daniel*, 15 años); “Mal, pelean mucho y se gritan” (Alex*, 8 años).

Otros le atribuían la causa a factores externos: “Por las deudas” (Juan*, 11 años); “Porque se tomó

una droga y encima se tomó una cerveza y le hizo mal" (John*, 8 años). Así mismo, hubo explicaciones más elaboradas relacionadas con las creencias familiares: "Pues lo que pasa es que ella vivía en tierra caliente, y allá en el pueblo hace una calor terrible, terrible. No sé muy bien la historia, pero un día mi mamá dijo que tenía mucha sed; pero una sed como insaciable, que uno quiere tomar líquido y líquido. Unos borrachos le dijeron que tomara gasolina, que eso le hacía efecto para la sed. Efectivamente, ella se tomó eso, y eso le quemó las neuronas nerviosas, las neuronas que regulan como el ánimo o algo así, y fue por eso..." (Gina*, 15 años); "porque casi no tiene neuronas y por eso no puede ser como uno. Así con la mentalidad que uno tiene. Es que más o menos ya sé qué es eso" (Diana*, 16 años).

Un elemento prevalente en casi todas las entrevistas era sentirse, en mayor o menor grado, culpable de provocar las crisis: "nosotros la hacemos rabiar; no le hacemos caso casi en nada" (Eduardo*, 14 años); "...entonces sí. Yo creo que sí. A veces me siento culpable, pero yo sé que no es así..." (Gina*, 15 años). Sólo dos niños lo relacionaron con eventos traumáticos de la infancia de sus madres: "... cuando ella era chiquita recibió mucho maltrato por parte de mi abuelita, como mucho sufrimiento. Y creo que eso también influyó" (Gina*, 15 años): "Por lo que el abuelo le hizo, por lo que le

pegaba o como la trataba antes mi papá" (Camila*, 14 años).

OPINIÓN DE LA ENFERMEDAD MENTAL

Los niños se formaron una opinión acerca de lo que es la enfermedad mental, su curso y su pronóstico; en esta categoría se incluyó también el código de opinión de la medicación. Esta opinión de la enfermedad mental presentó una asociación tanto con el código *causas o culpables de la enfermedad mental* como con el código relacionado con lo desconocido para el niño, que se explica más adelante. Esta categoría incluye tres subcategorías: características, manejo y pronóstico y medicación.

En primer lugar, *características*. Se incluyó la descripción que realizaron sobre las características de la enfermedad: "se deprime mucho o se pone demasiado contenta. Algo así tengo entendido" (Laura*, 13 años); "esa enfermedad es como muy espontánea y en cualquier momento ella explota... Es como una montaña rusa, que el ánimo no está nivelado" (Gina*, 15 años). También le confieren características de gravedad: "el problema de ella no es tan avanzado ni tan notable, es muy leve, no es ni tan alto ni tan bajo" (Diana*, 16 años); "como le digo, a mí me parece que eso es como un virus, como una gripe y no le pongo como mucha atención" (Laura*, 13 años); "es una enfermedad que le da a veces a uno y

que puede ser peligroso" (Camila*, 14 años). Así mismo, se incluyen los juicios de valor a los síntomas: "A mí me parece tonto cuando mi mamá dice 'vamos donde un brujo', cuando dice que se va a morir. Yo le digo 'usted por qué se pone a pensar eso'..." (María*, 10 años).

En segundo lugar, *manejo y pronóstico*. Las creencias acerca del manejo del cuadro clínico que debía llevarse a cabo hicieron parte de la opinión que se tuvo de la enfermedad mental: "también toca saber llevarle la idea, pues aunque sé que tiene problemas, no hay que dejarla hacer lo que ella quiere" (Diana*, 16 años). El pronóstico de la enfermedad no como expectativa, sino como creencia, también hizo parte de este código: "ella tiene una enfermedad que se puede curar" (Catalina*, 9 años), o "... eso siempre va a estar en la vida de nosotros" (Gina*, 15 años). Igualmente, las consecuencias que trajo la enfermedad mental a la madre: "es que la enfermedad la acabó mucho. Ella era muy bonita, pero el medicamento, las crisis y todo eso le cambiaron mucho su forma de ser" (Gina*, 15 años).

En último lugar, la *medicación*. Con respecto a esta subcategoría se incluyeron las concepciones acerca de su función: "creo que está tomando esa droga, ¿clonazepam?, para que la mantenga dopada, para que no esté pensando cosas malas..." (Diana*, 16 años); "Para que no se enferme" (Juana*, 10 años). También de su utilidad: "ha

mejorado. No le han vuelto a dar ataques; ahora se toma las pastillas juiciosa y hasta le pide aguapanel a mi abuela para tomárselas" (Luis*, 9 años), y de la posología: "Ella todos los días se toma las pastillas" (Alex*, 8 años). Ninguno de los niños expresó como desventaja algunos de los efectos producidos por la medicación, ni manifestó temores por la toma de ésta.

DESCONOCIMIENTO

Esta categoría está dada por los aspectos del fenómeno que el niño manifestó desconocer. Este código se relaciona con la categoría opinión de la enfermedad mental, puesto que entre menos fueron los aspectos que se desconocían, más elaborada fue la explicación que se tuvo acerca de la enfermedad. Por ejemplo, al desconocer la asociación de algunas conductas con síntomas de la enfermedad: "no sé ella por qué se hace eso" (Eduardo*, 14 años), no se pudo generar un concepto relacionado con la enfermedad mental. Como ya se comentó: algunos niños desconocen el nombre de la enfermedad de su madre: "ay, yo lo sabía, pero se me olvidó..." (Camila*, 14 años) o la función del psiquiatra. Así mismo, manifiestan desconocer en algunos casos el manejo adecuado: "uno no sabe qué hacer o qué no hacer" (Gina*, 15 años), lo cual contradice, en general, las opiniones expresadas en explicaciones de la enfermedad.

Consecuencias

Es el último concepto del modelo teórico emergente del estudio y corresponde a las percepciones que tiene el niño sobre cómo ha sido afectado, ya sea de forma positiva o negativa por la enfermedad mental de su madre; es una causa directa de la vivencia y la explicación que se plantea el niño. Dada la complejidad y extensión de este concepto, será publicado en un artículo posterior.

Discusión

El modelo teórico surgido de esta investigación planteó el proceso y la forma como el niño fue creando una explicación de lo que es la enfermedad mental a partir de sus vivencias y de la información recibida. El proceso es dinámico, y en la medida en que cambian las experiencias o aumenta la información se transforman las explicaciones. Un modelo teórico que intentó explicar la conducta hacia la enfermedad mental plantea como punto de partida las creencias de la enfermedad dadas por la información y la experiencia, y concluye que falta aumentar la información acerca de la enfermedad mental (20). Otros autores han planteado que al aumentar el conocimiento de la condición pertinente, se pueden disminuir los resultados negativos (4).

El primer concepto que se elaboró en este modelo teórico fue *características de la enfermedad*

mental, el cual describió aspectos de la realidad donde vive el niño. El tiempo de inicio de la enfermedad mental es un factor importante, pues se relaciona con cuánto tiempo ha tenido que vivir el niño con los síntomas y las crisis de la madre. Los niños de madres con depresión calculan un tiempo de evolución de la enfermedad menor al descrito por la madre.

En la literatura se han encontrado factores que demoran la identificación de la enfermedad por parte de la familia, como la poca atención que se presta a los síntomas, siempre y cuando no alteren el funcionamiento social (21); además, los padres parecen inhibidos, distantes o irritables, lo que dificulta el acercamiento por parte del niño (5), o que la madre sienta culpa o vergüenza acerca de cómo se siente y oculte sus síntomas (22). En las enfermedades mentales es frecuente que la familia se niegue a aceptar la enfermedad mental y culpe al paciente por su comportamiento (23).

A medida que va pasando el tiempo, la enfermedad mental va cambiando. Es lo que se llama curso de la enfermedad, y en cuanto mayor es el tiempo que los niños han tenido que vivir con ella, son mayores los cambios que perciben. Al respecto, ninguno de los niños expresa que la enfermedad mental de su madre haya empeorado, y en la búsqueda de la literatura no se encontró ningún estudio que valore la percepción del curso de la enfer-

medad por parte de los niños. Existe uno con los propios pacientes, quienes tienen una percepción optimista de su curso y pronóstico (24).

Algunos estudios han planteado que la hospitalización es un evento traumático para los niños (1,4), lo cual es reafirmado por los entrevistados: “pero venir acá me traumatiza, porque es que no sólo la veo a ella, sino a los otros pacientes; entonces... las caras idas... Me da miedo” (Gina*, 15 años). Y así sean múltiples las veces en que la madre haya estado hospitalizada, la reacción es similar. En el ejemplo anterior de Gina*, la madre ha sido hospitalizada en más de 15 oportunidades por un trastorno afectivo bipolar.

El segundo concepto que se trabajó fue la *información sobre la enfermedad mental*, uno de los más complejos, porque abarca muchos aspectos tanto de la vivencia personal como de comentarios y opiniones externas. Respecto a la descripción de los síntomas, los niños no utilizan términos semiológicos que hayan podido escuchar o aprender, sino que utilizan palabras comunes, por ejemplo, lo que semiológicamente se puede llamar hipersexualidad, el niño lo describe como “consigue novios”, y en los estudios que se han realizado es común la falta de terminología semiológica (4). Esto se relacionó con la poca información que los clínicos aportaron a los niños con relación a la enfermedad mental (1). En cuanto a los síntomas psicóticos, ninguno

de los niños utilizó términos peyorativos como “locura”, “chiflado”, “peligroso”, palabras que comúnmente han sido utilizadas para describir a estos pacientes (2,25).

Todos los niños describieron síntomas relacionados con alguna forma de violencia física o verbal hacia ellos. En diversos estudios se han hecho múltiples asociaciones entre agresividad, violencia y enfermedad mental (26-28). En ellos, la agresividad verbal es una forma de violencia psicológica (29), y la exposición a este tipo violencia es considerada una adversidad crónica (2) y factor de riesgo para desenlaces mentales negativos (2,6,26,30).

De igual manera, las opiniones externas fueron otra fuente importante de información. La mayoría de estos comentarios fueron de contenido agresivo, y fueron dados por percepción que tiene el común de las personas acerca de la enfermedad mental. Así, los niños y sus madres también fueron víctimas de maltrato y de estigma (20,31-34). La enfermedad mental es un motivo de estigma en las familias y grupos sociales, y por ello procura ser ocultada a los demás (1); pero algunos niños tienen una justificación para que las personas externas a la familia desconozcan la situación: “No, porque siempre que le dan [los ataques] es en las noches, como a las 11 de la noche, ya todos están dormidos, nunca la han visto” (Camila*, 14 años).

La mayoría de los niños tuvo como principal fuente de informa-

ción a la familia, y cuando tenían dudas se las preguntaban de manera directa a la madre. Este es un dato congruente con estudios que han recalcado la importancia de la familia en la construcción del concepto de enfermedad mental (4). Por eso, un punto básico que se indagó fue la facilidad para hablar del tema en la casa, ya que por lo general es un “secreto familiar” (1). No obstante, a pesar de que tuvieran facilidad para preguntar en casa, los niños y las familias prefirieron evitar hablar, ya sea por ser un tema “secreto” o para proteger al niño o al paciente (1).

La red de salud mental no fue un referente tenido en cuenta para adquirir información, ya que los niños sintieron que el lenguaje que se utiliza es muy complejo y poco comprensible. Ellos no se sintieron incluidos en las conversaciones o no han sentido un acercamiento por parte de las personas profesionales de la red de salud mental, dato congruente con lo encontrado en la literatura, que plantea que los hijos de padres con enfermedad mental, en la práctica clínica general y en la investigación, son “invisibles” (1).

Algunos estudios han mostrado que los pacientes, en ocasiones, también se sintieron excluidos (35). No se encontró en la literatura ningún protocolo de manejo de la información a la familia. Es importante que el niño sienta apoyo por parte de la red de salud mental, ya que las experiencias que los niños

tengan con las personas que la conforman son importantes para el entendimiento de la enfermedad mental de sus padres (4).

La psicoeducación es un procedimiento económico y efectivo (36,37) que mejora el conocimiento del paciente y los familiares acerca de la enfermedad y su tratamiento. Apoya a los pacientes y familias, porque reduce la cantidad de estrés familiar, al igual que puede disminuir la comunicación negativa y promover la comprensión (38); de esta manera mejora el ajuste social y familiar (39). A fin de lograr estos objetivos, la psicoeducación debería combinar elementos de educación, apoyo y resolución de problemas (39). Y debería incluir comunicaciones sencillas y adecuadas para ser entendidas por el paciente y la familia (40).

Se debe buscar que la persona experta no genere sensaciones culpabilizantes o estigmatizantes (37). El problema es que poco se realiza en la práctica clínica rutinaria (36) y los cuidadores tienden a no pedir ayuda (41). En la literatura revisada se plantea el trabajo con “familias”, pero no hacen ni hincapié en algún tema ni aclaraciones acerca de la psicoeducación con niños.

El tercer concepto que se trabajó fueron las explicaciones de la enfermedad mental. Lo primero que se investigó fue el nombre de “lo que tiene”, pero pocos fueron los niños que tuvieron la noción del nombre que se le asigna en psiquia-

tría, aunque pocos fueron los que no dieron un concepto de ésta. La mayoría refería los síntomas como el nombre de la enfermedad, dato congruente con otros estudios en los cuales no se usó tipificación psiquiátrica, sino que se emplearon términos comunes que describen los síntomas (4).

Las explicaciones de la enfermedad mental que se describieron en este artículo son parecidas a las descritas en estudios previos en niños (4) y en pacientes con enfermedad mental (35). Se diferencia del estudio en niños citado, porque plantearon que ellos poco sienten culpa por la enfermedad mental de sus padres (4); mientras en esta investigación la culpa fue un hallazgo prevalente en casi todas las entrevistas. Otros autores han planteado que tener un parente con enfermedad mental se relaciona con culpa excesiva (1).

Cinco de los niños concibieron como culpable de la enfermedad mental al parente, y ello lo asociaron con dificultades en la relación de pareja, descritas como discusiones frecuentes. Las dificultades conyugales y el maltrato, en este caso de la pareja, se han relacionado como un factor de riesgo de enfermedad mental y promotor de recaídas (21,31). Los conflictos parentales y las discusiones frecuentes fueron considerados por sí solos como una adversidad crónica (2).

Los niños que asociaron la causa de la patología con eventos vitales del pasado de sus madres, la

relacionaban con maltrato hacia la madre; factor que está demostrado como factor de riesgo de enfermedad mental (2,31). Pocos niños expresaron una explicación biológica de la enfermedad mental, sino que la asociaron con destrucción neuronal, ya sea por causas internas (como convulsión) o externas (como tomar gasolina). La enfermedad mental tiende a ser localizada en la “mente” o la “cabeza” (4).

La opinión acerca de la enfermedad mental es muy variada: algunos niños tienden a minimizarla y a compararla con una “gripa” o con algo “temporal”, “que se va a curar”. Por lo tanto, minimizar la enfermedad mental o sus efectos es una forma de afrontamiento que se ha encontrado en estos niños (1). A veces pareciera que ellos no pueden dar conceptos claros acerca de la enfermedad mental, lo cual puede estar relacionado con la falta de información teórica que poseen y, así, cuentan únicamente con lo que han visto y vivido.

La experiencia directa es el primer medio para entender y aceptar la enfermedad mental en otros (33); pero es la información adecuada la que ha mostrado ser útil en la prevención (40). Hay hallazgos respecto a que aumentar el conocimiento pertinente sobre la condición que padecen sus madres puede ayudarlos de una manera más eficaz para no afectarse negativamente (4).

Por último, los niños tienen un concepto de la función del psiquiatra

muy relacionado con el tratamiento psicológico de tipo psicoterapéutico, al usar términos y expresiones como *ayuda, resuelve problemas, da consejos, hace terapias, la ayuda a recordar, le cuenta los problemas, dialogan*, y aunque son conscientes de que sus madres toman medicación, sólo dos de los niños incluyeron dentro de las funciones del psiquiatra la de formulación farmacológica. Del mismo modo, todas las funciones realizadas o la ayuda brindada se dirigen a la madre; ninguno de los niños se percibe dentro del blanco de las acciones del psiquiatra.

En la búsqueda en la literatura no se encontró otro estudio que evalúe la visión del psiquiatra por parte de los hijos de padres con enfermedad mental. Los pacientes con enfermedad mental han tenido opiniones contradictorias sobre el psiquiatra, que van desde funciones positivas, como dar “medicamentos adecuados”, “explorar cuerpo y mente” (42), ser el “medio para conocer la verdad” o ayudar al “autoconocimiento” o “autocontrol”, hasta ser visto como fuente de maltrato (31) o coerción (43). En ocasiones, las actitudes del psiquiatra no difieren mucho de las de la población en general (44), y aunque deberían ser líderes, modelos para seguir y multiplicadores de información, la mayoría de las veces no es así (44). El primer paso para cambiar esta actitud es escuchar las opiniones del paciente y la familia (45).

La red de salud mental debería aumentar su participación en este proceso y disminuir la indiferencia que se tiene con los hijos de padres con enfermedad mental, mostrando un mayor interés en sus experiencias y las de sus familias, aportando conocimiento teórico al niño acerca de la enfermedad mental, aclarando dudas y preparando a la familia para que también pueda hablar con los niños. Es necesario tener siempre presente que un adecuado entendimiento de la enfermedad mental es el primer paso para prevenir consecuencias adversas relacionadas con tener una madre que la padezca.

Los objetivos de este primer artículo (y los siguientes sobre este importante y poco estudiado tema) fueron mostrar cómo adquieren los niños la información de la enfermedad mental y cómo la comprenden. Así a partir de ahí, incentivar a los clínicos a investigar este tema en los hijos de sus pacientes y favorecer una adecuada psicoeducación.

Como se observa en los ejemplos presentados en la sección de “Resultados”, las respuestas y opiniones de los niños son más estructuradas y complejas, en la medida en que tienen mayor edad y una progresión en su maduración. Esto es debido no sólo a la maduración biológica y a la influencia educativa, sino también porque los procesos de pensamiento de los niños cambian con la experiencia, y de esta manera influyen también en su conducta (46).

Los niños participantes en esta investigación tienen edades que

están incluidas dentro de los períodos operacionales del desarrollo del pensamiento de la teoría piagetiana. Los niños con edades entre los 8 y los 11 años cursan el período operacional concreto, etapa durante la cual el pensamiento es lógico, pero limitado a cosas concretas (47,48). Aquellos entre los 11 y los 16 años se encuentran en el período operacional formal y son capaces de realizar abstracciones y razonamientos analíticos o hipotéticos (47,48). Este aspecto es importante y debe ser tenido en cuenta al entrevistar a un niño cuya madre padece enfermedad mental.

Como limitaciones de este estudio cabe anotar que solamente se entrevistaron niños pertenecientes a estrato socioeconómico bajo; por lo cual se desconoce si los de otros estratos tengan otro tipo de vivencias, otros canales de acceso a la información o, por el contrario, cuentan con otro tipo de limitaciones para conseguirla. Además, sólo se incluyen madres con enfermedad mental, y si bien la mayoría de investigación en esta área se ha enfocado en ellas (6), se está desconociendo el impacto de la enfermedad mental del padre en la infancia. Dadas las condiciones de la muestra, los resultados de este estudio son aplicables a condiciones similares y deben compararse con otras poblaciones.

Conclusiones

Este estudio muestra que las experiencias y vivencias que tiene

un grupo de niños encuestados en relación con tener una madre con enfermedad mental, en combinación con la información que reciben acerca de la enfermedad, son los factores primordiales que le ayudan a formarse una explicación sobre ello. En la medida en que estas experiencias y la información recibida cambian, el concepto de enfermedad mental del niño también varía y lo convierten en un proceso dinámico susceptible de ser modificado.

También se encuentra que la familia no está preparada ni dispuesta para hablar con el niño de la enfermedad mental de la madre y que los niños consideran a los profesionales de la red de salud mental como una fuente poco útil de apoyo o de información.

Agradecimientos

A Isabel Méndez Jovel, a Diana M. Cerrón Perdomo, a Martha Rivera, al Dr. Marco Fierro Urresta (docente de la Universidad del Rosario) y al Dr. José Manuel Rodríguez (subgerente en Servicios de Salud del Hospital Vista Hermosa I Nivel ESE).

Referencias

1. Gladstone BM, Boydell KM, McKeever P. Recasting research into children's experiences of parental mental illness: beyond risk and resilience. *Social Sci Med*. 2006;62(10):2540-50.
2. Rutter M, Taylor E. *Child and adolescent psychiatry*. 4ta Ed. Hoboken: Blackwell; 2002.
3. Shonkoff JP, Misels SJ. *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: Cambridge University; 2000.

4. Cogan N, Riddel S, Mayes G. The understanding and experiences of children affected by parental mental health problems: a qualitative study. *Qual Res Psychol.* 2005;2(1):47-66.
5. Tizón García JL. Repercusiones en el niño de los trastornos mentales de sus progenitores y cuidadores. *FMC.* 2005;12(4):220-35.
6. Leverton T. Parental psychiatric illness: the implications for children. *Current Opin Psychiatry.* 2003;16(4):395-402.
7. Ott SL, Roberts S, Rock D, Allen J, Erlenmeyer-Kimling L. Positive and negative disorder and psychopathology in childhood among subjects with adulthood schizophrenia. *Schizophr Res.* 2002;58(2-3):231-9.
8. Faraone SV, Biederma J. Neurobiology of attention-deficit hyperactivity disorder. *Biol Psychiatry.* 1998;44(10):951-8.
9. Dierker L, Merikangas K, Szatmari P. Influence of parental concordance for psychiatric disorders on psychopathology in offspring. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 1999;38(3):280-8.
10. Matsuoka N, Uji M, Hiramura H, Chen Z, Shikai N, Kishida Y, et al. Adolescents' attachment style and early experiences: a gender difference. *Arch Womens Ment Health.* 2006;9(1):23-9.
11. Adewuya A. Parental psychopathology and self-rated quality of life in adolescents with epilepsy in Nigeria. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48(7):600-3.
12. Hearle J, Plant K, Jenner L, Barkla J, McGrath J. A survey of contact with offspring and assistance with child care among parents with psychotic disorders. *Psychiatr Serv.* 1999;50(10):1354-6.
13. Sánchez del Hoyo P, Sanz LJ. Abordaje psicoterapéutico en hijos de padres con trastornos mentales graves: a propósito de un caso. *Rev Asoc Esp Neuropsiquiatr.* 2005;25(95):151-66.
14. Bybee D, Mowbray C, Oyserman D, Lewandowski L. Variability in community functioning of mothers with serious mental illness . *J Behav Health Serv Res.* 2003;30(3):269-89.
15. Strauss A, Corbin J. *Bases de la investigación cualitativa.* 1 Ed. Medellín: Universidad de Antioquia; 2002.
16. Amezcua M, Gálvez A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev Esp Salud Pública.* 2002;76(5):423-36.
17. Okuda M, Gómez-Restrepo C. Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *Rev Colomb Psiquiatr.* 2005;34(1):118-24.
18. Ruiz A, Morillo L. *Epidemiología clínica: investigación clínica aplicada.* 1a Ed. Madrid: Médica Panamericana; 2004.
19. Secretaría de Educación de Bogotá. Estadística sector educativo oficial Secretaría de Educación del Distrito Capital [Internet]. Bogotá: Secretaría de Educación del Distrito Capital; 2009 [consultado 2010 feb 1]. Disponible en: www.sedbogota.edu.co/index.php?option=com_content&task=view&id=77&Itemid=177
20. García-Silberman S. Un modelo explicativo de la conducta hacia la enfermedad mental. *Salud Pública de Mex.* 2002;44(4):289-96.
21. Rojtenberg S. *Depresiones: bases clínicas, dinámicas, neurocientíficas y terapéuticas.* 1a Ed. Buenos Aires: Polemos; 2006.
22. Webb M, Heisler D, Call S, Chickering SA, Colburn TA. Shame, guilt, symptoms of depression, and reported history of psychological maltreatment. *Child Abuse Negl.* 2007;31(11-12): 1143-53.
23. Vieta E, Colom F, Martínez-Arán A. *La enfermedad de las emociones: el trastorno bipolar.* Barcelona: Ars Medica; 2004.
24. Steiner E, Rudas S, Schmidl F, Lang A, Berghofer G, Kager A. Predictores de la percepción de la enfermedad mental entre pacientes psicóticos y no psicóticos. *Eur J Psychiatr.* 2002;16(3):157-67.
25. O'Reilly M, Taylor H, Vostanis P. "Nuts, schiz, psycho": An exploration of young homeless people's perceptions

- and dilemmas of defining mental health. *Soc Sci Med.* 2009;68(9):1737-44.
26. Walsh C, MacMillian, Jamierson E. The relationship between parental psychiatric disorder and child physical and sexual abuse: findings from the Ontario health supplement. *Child Abuse Negl.* 2002;26(1):11-22.
27. Vallejo J, Cercos C. *Tratado de psiquiatria.* 1a Ed. Santiago: ARS Médica; 2005.
28. Páez F, Licon E, Fresán A. Estudio de validez y confiabilidad de la escala de agresividad explícita en pacientes psiquiátricos. *Salud Mental.* 2002;25(6):21-6.
29. Johnson J, Cohen P, Smailes E, Skodol AE, Brown J, Oldham JM. Childhood verbal abuse and risk for personality disorders during adolescence and early adulthood. *Compr Psychiatry.* 2001;42(1):16-23.
30. Djeddaha C, Facchini P, Ranzatob C, Romer C. Child abuse: current problems and key public health challenges. *Soc Sci Med.* 2000;51(6):905-15.
31. Hernández N, Escobar C. Una aproximación al maltrato a pacientes con trastornos mentales. *MedUNAB.* 2004;7(20):130-3.
32. Corrigan P, Kerr A, Knudsen L. The stigma of mental illness: explanatory models and methods for change. *Appl Prev Psychol.* 2005;11(3):179-90.
33. Senda-Rivera C, De Arriba-Rossetto A. Papel de la experiencia en la aceptación vs rechazo del paciente con esquizofrenia. *Rev Latinoamer Psicol.* 2008;40(1):73-83.
34. Graf J, Lauber C, Nordt C, Rüesch P, Meyer PC, Rössler W. Perceived stigmatization of mentally ill people and its consequences for the quality of life in a Swiss population. *J Nerv Ment Dis.* 2004;192(8):542-7.
35. Rodríguez F. La representación social de la enfermedad y de la institución psiquiatrica en el paciente mental. *Espacio Abierto.* 2004;13(2):229-47.
36. McFarlane W, Dixon L, Lukens E, Lucksted A. Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. *J Marital Fam Ther.* 2003;29(2):223-45.
37. Builes M, Bedoya M. La psicoeducación como experiencia narrativa: comprensiones posmodernas en el abordaje de la enfermedad mental. *Rev Colomb Psiquiatr.* 2006;35(4):463-75.
38. Lincoln TM, Wilhelm K, Nestoriuc Y. Effectiveness of psychoeducation for relapse, symptoms, knowledge, adherence and functioning in psychotic disorders: a meta-analysis. *Schizophr Res.* 2007;96(1-3):232-45.
39. Pollio D, North C, Reid D, Miletic M, McClendon JR. Living with severe mental illness-what families and friends must know: evaluation of one-day psychoeducation workshops. *Soc Work.* 2006; 51(1):31-8.
40. García S, Domínguez M, Jiménez A, Gutiérrez A, Solís J, Infante R, et al. Información y educación, bases para la prevención. *Salud Mental.* 2000;23(3):29-37.
41. Alison M, Heru A, Ryan C, Madrid H. Psychoeducation for caregivers of patients with chronic mood disorders. *Bull Menninger Clin.* 2005;69(4):331-40.
42. Pilgrim D, Rogers A. Psychiatrists as social engineers: a study of an anti-stigma campaign. *Soc Sci Med.* 2005;61(12):2546-56.
43. Link B, Castille D, Stuber J. Stigma and coercion in the context of outpatient treatment for people with mental illnesses. *Soc Sci Med.* 2008;67(3):409-19.
44. Lauber C, Anthony M, Ajdacic-Gross V, Rössler W. What about psychiatrists' attitude to mentally ill people? *Eur Psychiatry.* 2004;19(7):423-7.
45. Sartorius N. Stigma: what can psychiatrists do about it? *Lancet.* 1998;352(9133):1058-9.
46. Berger. *Psicología del desarrollo: infancia y adolescencia.* 7a Ed. Madrid: Médica Panamericana; 2007.

47. Piaget J. Seis estudios de psicología. 1 Ed. Barcelona: Planeta-Agostini; 1985.
48. Labinowicz E. Introducción a Piaget: pensamiento, aprendizaje, enseñanza. 1 Ed. México: Fondo Educativo Interamericano; 1980.

Conflictivo de interés: los autores manifiestan que no tienen ningún conflicto de interés en este artículo.

Recibido para evaluación: 9 de diciembre del 2009

Aceptado para publicación: 2 de marzo del 2010

Correspondencia
Joaquín Aguasaco Méndez
Calle 50 No. 15-45
Bogotá, Colombia
jaguasaco@hotmail.com