

Fomentando la resiliencia en las familias con enfermedad mental parental: los talleres *Kidstime*

MIGUEL CÁRDENAS^{1,A}, MARTA COROMINA^{1,B}, CARMÉ SALTÓ^{2,B}, OLGA PÉREZ^{2,B}, ADRIANA ACEVEDO^{2,B}, MIRIAM FUENTES^{2,A}, TRINIDAD SÁNCHEZ^{3,A}, ANABEL GARCÍA^{3,A}, IRENE ARDEVOLC^{2,C}, BLANCA PERISÉ^{3,C}

RESUMEN

Tener un progenitor con enfermedad mental aumenta el riesgo de presentar problemas sociales y de conducta en la infancia y de salud mental en la adolescencia. A menudo estos niños y niñas presentan estrés asociado con el hecho de tener que asumir el rol de cuidador de sus padres. Es frecuente que estas familias no pidan ayuda por temor, culpa o estigma ante la enfermedad mental. En el presente artículo describimos un programa de intervención multifamiliar *Kidstime* que busca desarrollar y fomentar actitudes resilientes en toda la familia, especialmente en los hijos e hijas de padres y madres que sufren un trastorno mental grave, con el objetivo de prevenir posibles trastornos entre la población infantil de este grupo de riesgo. PALABRAS CLAVE: estigma, enfermedad mental parental, resiliencia, competencias parentales.

ABSTRACT

ENCOURAGING RESILIENCE IN FAMILIES WITH PARENTAL MENTAL ILLNESS: KIDSTIME WORKSHOPS. Having a parent with mental illness increases the risk for social and behavioral problems in childhood and adolescent mental health. Often these children have stress associated with having to assume the role of caregiver of their parents. Often these families don't ask for due to fear, guilt and the stigma against mental illness. In this article we describe a *Kidstime* multifamily intervention program that tries to develop and promote resilient attitudes in the family, especially with the children of parents who suffer from a serious mental disorder, in order to avoid possible disorders among children in this at-risk group. KEYWORDS: stigma, parental mental illness, resilience, parenting skills.

RESUM

FOMENTANT LA RESILIÈNCIA EN FAMÍLIES AMB MALALTIA MENTAL PARENTAL: ELS TALLERS *KIDSTIME*. Tenir un progenitor amb malaltia mental augmenta el risc de presentar problemes socials i de conducta a la infància i de salut mental a l'adolescència. Sovint, aquests nens i nenes presenten estrès associat pel fet d'haver d'assumir el rol de cuidador dels seus pares. És freqüent que aquestes famílies no demanin ajuda per temor, culpa o estigma davant la malaltia mental. En el present article descrivim un programa d'intervenció multifamiliar *Kidstime* que busca desenvolupar i fomentar actituds resilients en tota la família, especialment en els fills i filles de pares i mares que pateixen un trastorn mental greu, amb l'objectiu de prevenir possibles trastorns entre la població infantil d'aquest grup de risc. PARAULES CLAU: estigma, malaltia mental parental, resiliència, competències parentals.

Introducción

Entre el 21 y el 23 por ciento de los niños y niñas en Australia crecen en un hogar en donde al menos uno de sus padres está diagnosticado de un problema de salud mental (Maybery et al., 2005), y en Inglaterra se estima que esta cifra está en alrededor de los dos

millones (Parrott et al., 2008). En España o en Cataluña, desconocemos el número de niños y niñas que viven con algún progenitor con enfermedad mental, pero por población la cifra esperada sería un poco inferior a la de Inglaterra. Los datos sobre el impacto de la enfermedad de los padres y madres en sus hijos son escasos y los modelos de intervención habitual carecen,

¹Psiquiatra, ²Psicóloga, ³Trabajadora social, ^AFundació Orienta, ^BParc Sanitari Sant Joan de Déu, ^CHospital Benito Menni
Correspondencia: mcardenas@fundacioorienta.com

usualmente, de programas de prevención para este tipo de familias.

Está ampliamente estudiado el hecho de que tener el padre o la madre con una enfermedad mental aumenta el riesgo en los hijos de presentar problemas en la infancia (mayor incidencia de complicaciones perinatales), desarrollar problemas sociales y de conducta, problemas de salud mental y conducta suicida o criminal en la adolescencia. Adicionalmente, los menores a menudo presentan estrés asociado a las labores de asumir el cuidado del padre o madre con enfermedad mental y el cambio de rol, sobretodo en familias monoparentales con enfermedad mental (Huntsman, 2008). Estos niños y niñas, a menudo, no piden ayuda por temor, sentimientos de culpa y estigma ante la enfermedad mental.

Factores de riesgo y vulnerabilidad ante los trastornos mentales

Estudios sobre los estados mentales de alto riesgo han demostrado un mayor riesgo genético en los menores que tienen un padre o madre con esquizofrenia en relación con los controles, siendo más frecuente padecer una patología del espectro de la esquizofrenia durante la adolescencia o el inicio de la edad adulta (Niemi et al., 2003). Los hijos de padres o madres con trastorno de la personalidad límite asociado a un consumo de tóxicos están altamente representados en los servicios de protección a la infancia, y presentan problemas en el desarrollo infantil (Newman y Stevenson, 2005). Entre los niños y adolescentes de padres que padecen un trastorno bipolar, hay un porcentaje más alto de problemas de conducta como agresiones, infringir las normas y problemas atencionales (Dienes et al., 2003; Giles et al., 2007).

También los hijos e hijas de la población con trastorno depresivo mayor tienen más problemas de funcionamiento académico, de relación con los iguales y con la familia, y las funciones parentales alteradas parecen jugar un rol importante en estas disfunciones. De hecho, en mujeres con un trastorno depresivo mayor que presentan mejoría sintomática y de funcionamiento a los 3 y 6 meses posteriores al tratamiento existe también una reducción de síntomas y una mejoría del funcionamiento psicosocial en sus hijos e hijas (Pilowsky et al., 2008; Swartz et al., 2008).

Un mayor conocimiento de la enfermedad mental

para el/la paciente y para la familia disminuye el riesgo de distrés en el menor, en cambio un trastorno mental grave con mayor severidad de la enfermedad y un mayor número de descompensaciones aumenta el riesgo (Huntsman, 2008).

Los factores psicosociales familiares que aumentan la vulnerabilidad de los menores son: el aislamiento social, el abuso de los infantes, enfermedad mental en los dos padres, vivir con familias monoparentales con enfermedad mental, estado socioeconómico desfavorecido, padres jóvenes, abuso de sustancias en la familia y alta desestabilización familiar (mala relación en la pareja). Por otro lado, constituyen factores psicosociales familiares de buen pronóstico el tener una madre con buena salud mental (es decir, que la enfermedad mental sea en el padre), el contacto con los servicios de salud, los buenos hábitos maternos, el apoyo social, una buena relación entre la pareja, las actitudes positivas ante el embarazo, un alto nivel socioeconómico, una edad mayor en los infantes y el inicio tardío de la enfermedad (Maybery et al., 2005; Huntsman, 2008, Logan et al., 2007).

El grupo de personas que padecen algún trastorno mental es uno de los más estigmatizados de nuestra sociedad, especialmente las que padecen esquizofrenia. En los familiares también están presentes los prejuicios hacia la enfermedad, en donde surgen conductas de vergüenza y de secretismo ligados a un sentimiento de culpabilidad hacia la causa de la enfermedad, causando aislamiento (Ochoa et al., 2011; Logan et al., 2007).

Factores de protección

El contacto con personas que presentan una enfermedad mental, tal como compartir experiencias, facilita cambios en los estereotipos (Cooklin, 2010). Algunos autores plantean que el contacto y familiaridad entre la población general y las personas con serios problemas mentales puede ser el factor más importante en reducir el estigma. Por lo tanto, el realizar una intervención grupal con hijos e hijas sanos junto con padres y madres en que se habla de la enfermedad mental abiertamente es una buena estrategia para combatir el estigma ante la enfermedad mental.

Otro concepto importante a tener en cuenta en las intervenciones en población con patología mental es el de la resiliencia, entendida como un proceso dinámico de carácter evolutivo que permite a la persona, grupo o

comunidad, minimizar o superar los efectos nocivos de la adversidad y sobretodo sentirse reforzado o transformado de estas experiencias.

En estudios de niños y niñas que sufren variadas situaciones de riesgo familiar y social como la privación económica, el maltrato, y/o la presencia de psicopatología en los padres, se han aislado aspectos comunes en aquellos que, a pesar de las condiciones adversas, han llegado a tener un desarrollo personal exitoso y, por tanto, pudieran favorecerlo. Dichos aspectos han sido agrupados bajo el nombre de resiliencia y entre ellos cabe destacar los relativos a la familia, como pertenecer a un nivel socioeconómico alto, el mantenimiento de la unión conyugal, tener ambos padres vivos, la competencia parental y una relación cálida con al menos uno de los cuidadores principales. En cuanto a las características personales del niño o la niña, algunos de los aspectos resilientes consisten en tener un temperamento fácil, un alto coeficiente intelectual, la capacidad de planificación y poseer habilidades de resolución de problemas, mejores estilos de afrontamiento, motivación por el logro, sentimiento de autoeficacia, autonomía y locus de control interno, capacidad empática, manejo adecuado de las relaciones interpersonales y tener un buen sentido del humor. Algunos aspectos sociales y educativos resilientes son tener acceso a una buena red de apoyo, a una buena escolarización y pertenecer a grupos sociales y religiosos (Fonagy et al., 1994; Kotliarenco et al., 1997).

Modelo de intervención

Los servicios de salud mental tienden a dar un seguimiento por separado a estas familias. Se conoce de intervenciones de tipo sistémico con grupos unifamiliares, aunque no hay datos ostensibles sobre la realización de intervenciones grupales multifamiliares, lo cual constituiría una valiosa oportunidad para realizar intervenciones comunitarias de tipo preventivo. En consecuencia, en ausencia de intervenciones preventivas a tiempo, estos niños y niñas suelen empezar el contacto con los servicios de salud mental sólo cuando aparecen alteraciones en la conducta, o en desempeño escolar, u otros problemas mayores (Cooklin et al., 2004).

Ackerson (2003) publicaba que los programas existentes sobre parentalidad destinados al público general, personas que acaban de tener un hijo, son valorados como irrelevantes e innecesarios para las personas con enfermedad mental, además de tener un alto porcentaje

de abandono en este grupo.

Maybery (2006) ha realizado en Australia grupos focales con niños y niñas con un padre o madre con enfermedad mental. Se preguntaba a estos niños sobre qué tipos de necesidades no cubiertas tenían. Éstos identificaron la necesidad de tener más información sobre la enfermedad mental de su familiar, poder ser consultados e informados por los profesionales de salud que atienden a su familiar, tener un amigo con quien poder hablar y ayuda sobre temas prácticos, por ejemplo, qué hacer cuando el familiar está ingresado (Maybery et al., 2005).

En 2013, la OMS lanzó el Plan General de Salud Mental 2013-2020 cuyo plan de acción se centra en cuatro objetivos principales: fortalecer el liderazgo y la gestión efectiva de la salud mental, la prestación de servicios de atención integral de salud mental y servicios sociales integrados y basados en la comunidad, implementar estrategias para la promoción y prevención en salud mental y fortalecer sistemas de información, evidencia e investigación. Para garantizar una respuesta global en Salud Mental, el plan introduce la noción de recuperación, moviéndose del modelo médico habitual para enfatizar la generación de recursos económicos y de oportunidades de mejora en educación, vivienda, acceso a servicios sociales y otros determinantes sociales de salud mental (Saxena et al., 2013).

El plan destaca la importancia de la protección y promoción de los derechos humanos e incluye un papel preponderante para la provisión de los servicios basados en la comunidad y apoyo. De esta manera, se da un rol importante a los programas de salud mental comunitaria y con fines preventivos.

En este orden de ideas, con el propósito de fortalecer la investigación, la prevención y fomentar la creación de programas que ayuden a mejorar la salud mental comunitaria y la atención a las personas con trastornos mentales, han surgido proyectos como los talleres *Kidstime* (o tiempo de los niños, en su traducción al castellano), que consisten en la conformación de un grupo de apoyo e información para padres y madres con enfermedad mental y para sus hijos e hijas menores de edad. Dichos talleres fueron desarrollados en Inglaterra en 1999 por Alan Cooklin, médico Psiquiatra Familiar y sus colegas, con el fin de ayudar a las familias en donde los padres presentan problemas de salud mental, siendo este programa un ejemplo de los modelos de intervención de tipo comunitario que se han desarrollado en esta área

(Cooklin et al., 2012).

Kidstime busca favorecer la resiliencia familiar, así como detectar y minimizar el impacto del cambio de rol que muchas veces se da en estos niños (conductas parentalizadas, rol de cuidadores). Con este taller se quiere disminuir la ansiedad del impacto de la enfermedad mental, disminuir el estigma hacia la enfermedad mental y diferenciar el rol de paciente enfermo (en crisis) y el de padre o madre sano (sin crisis). También permite prevenir e identificar dificultades de comportamiento o emocionales que pueden tener los hijos de estos padres o posibles situaciones de maltrato, a la vez que ayuda a mantener una vinculación de los padres a los servicios de salud mental (Cooklin, 2010; Saxena et al., 2013; Cooklin et al., 2012).

Se busca, de este modo, trabajar con la unidad familiar en formato grupal de manera integrada y coordinada con profesionales de la salud mental infanto-juvenil y profesionales del sector de adultos para poder valorar las necesidades y deficiencias globales de la familia y poder ayudar a todos sus miembros. Teniendo en cuenta lo anterior, proponemos el programa de intervención multifamiliar *Kidstime* como una herramienta valiosa, que busca desarrollar y fomentar actitudes resilientes en toda la familia, especialmente en los hijos e hijas de padres y madres que sufren un trastorno mental grave, con el fin de prevenir posibles trastornos entre la población infantil de este grupo familiar de riesgo.

Implementación del modelo *Kidstime* en Cataluña

El proyecto *Kidstime* ha empezado a desarrollarse con los primeros talleres a lo largo del año 2014, en Sant Boi de Llobregat y Castelldefels (Cataluña), con la colaboración conjunta de profesionales en salud mental de la Fundació Orienta, el hospital Benito Menni, el Parc Sanitari Sant Joan de Déu (PSSJD), dentro del marco del “Cluster de Salud Mental” y bajo la supervisión del equipo creador de los talleres *Kidstime* de Inglaterra. Este programa es un proyecto pionero, al ser un modelo de intervención interinstitucional, e incluye un protocolo de investigación cuyos resultados serán publicados próximamente.

Bibliografía

ACKERSON, B. (2003). Parents with serious and persistent mental illness: issues in assessment and services.

Social work 48: 187-194.

COOKLIN A. Y GORELL G. (2004). *Family therapy when a parent suffers from psychiatric disorder, in Parental Psychiatric Disorder*. Cambridge: Cambridge University Press.

COOKLIN, A., (2010). Living upside down: being a young carer of a parent with mental illness *Advances in psychiatric treatment* 16: 141-146.

COOKLIN A., BISHOP, P., FRANCIS, D., FAGIN, L. Y ASEN, E. (2012). *The Kids Time workshops a Multi-family Social Intervention for the Effects of parental mental illness, Manual*. Londres: CAMHS Publications.

DIENES, K. A., CHANG, K. D., BLASEY, C. M., ADLEMAN, N. E. Y STEINER, H. (2002). Characterization of children of bipolar parents by parent report CBCL. *J Psychiatr Res.* 36:337-45.

FONAGY, P., STEELE, M., STEELE, H., HIGGITT, A. Y TARGET M. (1994). The Emanuel Miller Memorial Lecture 1992. The theory and practice of resilience. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, vol. 35, n. 2*, pp. 231-258.

GILES, L., DELBELLO, M., STANFORD, K. E. Y STRAKOWSKI, S. M. (2007). Child behavior checklist profiles of children and adolescents with and at high risk for developing bipolar disorder. *Child Psychiatry Hum Dev.* 38:47-55.

HUNTSMAN, L. (2008). *Parents with mental health issues: consequences for children and effectiveness of interventions designed to assist children and their families*. Australia: Centre for Parenting & Research Service System Development Division NSW Department of Community Services.

KOTLIARENCO, M., CÁCERES I. Y FONTECILLA M. (1997). Estado de Arte en Resiliencia. Organización Panamericana de la Salud. Recuperado en: <http://www.ugr.es/~javera/pdf/2-3-resiliencia%20libro.pdf>

LOGAN, C., MOORE, K., MANLOVE, J., MINCIELI, L. Y COTTINGHAM, S. (2007). Conceptualising a “StrongStart”: antecedents of positive child outcomes at birth and into early childhood, *ChildTrends Research Brief, 10*.

MAYBERY, D., REUPERT, A., PATRICK, K., GOODYEAR, M. Y CRASE, L. (2005). *VicHealth Research Report on Children at risk in families affected by parental mental illness*, Melbourne: Victorian Health Promotion Foundation Mental Health and Wellbeing Unit.

NEWMAN L. Y STEVENSON C., (2005). Parenting and borderline personality disorders: Ghosts in the nursery. *Clinical Child Psychology-Psychiatry* 10: 385-394.

NIEMI, L. T. ET AL. (2003). Childhood developmental abnormalities in Schizophrenia: evidence from

high-risk studies. *Schizophrenia Reserch* 60: 239-258.

OCHOA, S., MARTÍNEZ, F. Y RIBAS, M. (2011). Estudio cualitativo sobre la autopercepción del estigma social en personas con esquizofrenia *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. vol.31 no.3*.

PARROTT L., JACOBS G. Y ROBERTS, D. (2008). *SCIE Research briefing 23: Stress and resilience factors in parents with mental health problems and their children*, London: SCIE.

PILOWSKY, D. J., WICKRAMARATNE, P., TALATI, A., TANG, M., HUGHES, C., GARBER, J., MALLOY, E., KING, C., CERDA, G., SOOD, A., ALPERT, J., TRIVEDI, M. H., FAVA, M., RUSH, A., WISNIEWSKI, S. Y WEISSMAN, M. (2008). Children of depressed mothers 1 year after the initiation of

maternal treatment: findings from the STAR*D-Child Study. *Am J Psychiatry* 165:1136-47.

SAXENA, S., FUNK, M. Y CHISHOLM, D. (2013). Department of Mental Health and Substance Abuse, World Health Organization, CH-1211, Geneva, Switzerland World Health Assembly adopts Comprehensive Mental Health Action Plan 2013-2020. *The Lancet Vol. 381* pp 1970-71.

SWARTZ, H. A., FRANK, E., ZUCKOFF, A., CYRANOWSKI, J., HOUCK, P., CHENG, Y., FLEMING, M., GROTE, N., BRENT, D. Y SHEAR, M. (2008). Brief interpersonal psychotherapy for depressed mothers whose children are receiving psychiatric treatment. *Am J Psychiatry. 165:1155-62*.