



Revista Chilena de Neuropsiquiatría

ISSN: 0034-7388

directorio@sonepsyn.cl

Sociedad de Neurología, Psiquiatría y
Neurocirugía de Chile

Chile

Vivanco B., Gabriela; Grandón F., Pamela

Experiencias de haber crecido con un parente/madre con trastorno mental severo (TMS)

Revista Chilena de Neuropsiquiatría, vol. 54, núm. 3, julio-septiembre, 2016, pp. 176-186

Sociedad de Neurología, Psiquiatría y Neurocirugía de Chile

Santiago, Chile

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=331548410002>

- ▶ Cómo citar el artículo
- ▶ Número completo
- ▶ Más información del artículo
- ▶ Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

Experiencias de haber crecido con un parent/madre con trastorno mental severo (TMS)

Experiences of growing up with a parent with serious mental illness (SMI)

Gabriela Vivanco B.^{1,a}, Pamela Grandón F.^{2,b}

Introduction: The experience of living with people who present a Severe Mental Disorder (SMD) is hard for the families, especially for children who have been less studied. This research was aimed to know how the experience of having lived with a parent with severe mental disorder influenced on childhood, adolescence and young adulthood of their children. **Method:** The experience of coexistence with a parent with SMD in 10 children (6 men and 4 women) aged between 18 and 29 years was analyzed through individual semi-structured interviews and a group interview. The sample was obtained by convenience and all participants lived at least two continuous years during their childhood with a parent who presented SMD. Regarding the diagnoses, four parents suffered schizophrenia and six, bipolar disorder. The study is qualitative, exploratory and of descriptive type. An analysis of content and thematic of the corpuses was performed. **Results:** Show that by coexisting with a parent with SMD have negative as well as positive consequences. Among the negative consequences the following can be mentioned: distressing feelings, family burden and the delay of stages in the vital cycle. On the other hand, the positive consequences are related to the development of strengths in the offspring. **Conclusions:** These findings may provide inputs to be focused on the work with children of people affected by SMD.

Key words: Mental illness, life experiences, offspring.

Rev Chil Neuro-Psiquiat 2016; 54 (3): 176-186

Introducción

En Chile la prevalencia de vida de los principales trastornos mentales es de 36%¹. Dentro de éstos, son particularmente relevantes el grupo de los denominados trastornos mentales severos

(TMS), por su gravedad y por el déficit de funcionamiento social que los acompaña². Los TMS no sólo implican a la persona que presenta los síntomas, sino que ésta es una experiencia familiar³. En esta vivencia, habitualmente el foco ha estado puesto en los padres, por ser éstos los principales

Recibido: 29/01/2016

Aceptado: 10/05/2016

Los autores no presentan ningún tipo de conflicto de interés.

¹ Magíster en Psicología mención psicología de la salud de la Universidad de Concepción.

² Departamento de Psicología, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Concepción.

^a Psicóloga de la Universidad de Concepción.

^b Psicóloga, Doctora en Psicología por la Universidad de Salamanca, España.

cuidadores^{4,7}, sin embargo, esto es difícil también para los hijos(as), sobre quienes hay menos investigaciones⁸.

Los estudios que se han efectuado en este grupo usan fundamentalmente un enfoque de riesgo. Existirían factores biológicos y ambientales que aumentan la vulnerabilidad de los descendientes a padecer un cuadro psicopatológico. Entre los primeros destacan los genéticos sobre los cuales existe gran cantidad de evidencia⁹⁻¹¹. Respecto a los segundos, interacciones disfuncionales madre/padre-hijo y un aumento de la comunicación desviada son relevantes^{12,13}. Además se ha encontrado que hay un incremento considerable del riesgo cuando ambos padres poseen un diagnóstico psiquiátrico¹⁴, lo que estaría relacionado tanto con variables biológicas como del contexto. La experiencia de crecer con un progenitor que presenta un TMS tiene consecuencias adversas para los hijos(as) que incluyen falta de apoyo e información, preocupación constante, mayor responsabilidad, emociones afflictivas, cambios en las relaciones paterno-familiares y dificultades en la separación de sus familias de origen por los sentimientos de obligación hacia sus padres/madres^{8,15,16}. No obstante, también se han encontrado consecuencias positivas derivadas de esta experiencia, entre ellas destaca la conformación exitosa de la identidad. Se ha observado en los niños(as) pequeños(as) una resistencia considerable, basada en la fuerza que les entrega la experiencia de crecer con un progenitor que presenta un TMS^{8,17-19}. Desde hace algún tiempo se está usando el concepto de resiliencia para explicar esta situación. Esta es entendida como la capacidad de un sujeto o colectivo para desarrollarse adecuadamente y articular un proyecto de vida, a pesar de adversidades y acontecimientos traumáticos²⁰. En esta línea se ha encontrado, que no obstante la presencia de emociones negativas y de haber vivido en familias caóticas e imprevisibles, los(as) hijos(as) lograban darle sentido a sus experiencias y elaborarlas, lo que les permitió crecer personalmente²¹.

Actualmente, algunos autores indican que el surgimiento de un trastorno mental en la descendencia se debe a la interacción de múltiples factores tanto de riesgo como de resiliencia en las distintas

etapas del desarrollo de los hijos(as)^{22,23}. En este sentido, el riesgo y resiliencia deberían ser considerados en el contexto psicosocial de la descendencia e incluir la experiencia de los propios afectados que habitualmente queda fuera de las investigaciones. Se han realizado algunos estudios con hijos(as) menores de edad, pero se ha investigado poco a los(as) hijos(as) ya adultos^{5,7,18}.

En el contexto latinoamericano y particularmente en Chile, la investigación está centrada en los factores de riesgo psicopatológico. Sin embargo, no se conocen estudios que resalten la experiencia de vida de los hijos(as). Tener un conocimiento profundo de los factores individuales, los procesos y los mecanismos que influyen en el desarrollo emocional y social de los descendientes de personas con TMS, favorecería la elaboración de programas preventivos y promocionales en este grupo²⁴.

A partir de lo expuesto, el objetivo general del presente trabajo fue conocer cómo la experiencia de haber vivido con un padre o madre con un trastorno mental severo influyó en la infancia, adolescencia y adultez joven de sus hijos(as). Además, se planteó como objetivo específico determinar los efectos positivos, en términos de fortalezas, y efectos negativos, en términos de dificultades, extraídos de esta experiencia.

Método

El presente estudio es descriptivo, exploratorio y cualitativo. El enfoque cualitativo ayuda a comprender la vida cotidiana desde la perspectiva que le dan sus actores^{25,26}, y su uso obedece al interés investigativo de captar el sentido que subyace a lo que narran los sujetos sobre sus propias vivencias^{27,28}.

Los participantes fueron diez hijos(as) de personas con TMS (seis hombres y cuatro mujeres) con edades entre los 18 y 29 años. Todos vivieron al menos dos años seguidos durante su niñez y/o adolescencia con un padre o madre que presentaba un TMS, seis tenían una madre y cuatro de ellos tenían un padre. Respecto a los diagnósticos, cuatro progenitores tenían esquizofrenia y seis trastornos

Tabla 1. Caracterización de los participantes

Número de entrevistado/a	Sexo	Edad (años)	Padre/Madre con TMS	TMS
E.1	Masculino	18	Padre	Esquizofrenia
E.2	Femenino	22	Padre	Esquizofrenia
E.3	Masculino	18	Madre	Esquizofrenia
E.4	Masculino	20	Padre	Esquizofrenia
E.5	Masculino	18	Madre	Trastorno bipolar
E.6	Masculino	22	Madre	Trastorno bipolar
E.7	Femenino	29	Madre	Trastorno bipolar
E.8	Femenino	26	Madre	Trastorno bipolar
E.9	Femenino	24	Madre	Trastorno bipolar
E.10	Masculino	29	Padre	Trastorno bipolar

bipolares (Tabla 1). El muestreo fue intencionado, pues se seleccionó a personas que cumplieran con las características del estudio.

Procedimiento

Se contactó a personal sanitario que trabajaba en dispositivos de salud mental. Éstos identificaron a los posibles participantes y los invitaron a la investigación.

Posteriormente, la investigadora principal se acercó a los hijos(as), que habían accedido a participar, para explicarles en qué consistía el estudio y garantizar sus derechos, todo lo cual quedó consignado en el consentimiento informado.

La información se recolectó mediante entrevistas semi-estructuradas y una entrevista grupal. Estas entrevistas fueron construidas *ad hoc* para conocer y profundizar en la experiencia y relación con el padre/madre con un TMS, sin explorar en aspectos psicopatológicos de los entrevistados (as). Se entrevistó a los 10 participantes de manera individual y se realizó la entrevista grupal con los que accedieron. Esta última tuvo como objetivo ahondar en algunos aspectos que no habían quedado claros en las entrevistas personales y acercarse a la experiencia compartida de ser hijo(a) de una persona con TMS.

Se elaboró una entrevista que abordaba 3 ejes temáticos a través de preguntas abiertas. Los dominios cubiertos fueron: la influencia de haber crecido con un padre o madre con TMS en las etapas de la niñez, adolescencia y adulterz joven, las características personales positivas y negativas desarrolladas a partir de esta experiencia y las estrategias de afrontamiento usadas para enfrentar la situación.

Todas las entrevistas individuales fueron realizadas por la investigadora principal y la entrevista grupal fue realizada por ambas investigadoras. Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de 90 min y fueron gradas y transcritas en su totalidad. La información se ingresó al programa N Vivo 7 para su posterior análisis.

Análisis de los datos

Se realizó un análisis de contenido y temático. En este marco, el proceder fue inductivo, y a medida que se avanzó en la investigación la teoría fue emergiendo, como categorías previstas o nuevas que permitieron interpretar los corpus. Entre las primeras destacan la carga familiar, la influencia en la conformación de la identidad, el duelo, la lealtad familiar y las dificultades en separarse de la familia de origen. Como aspectos nuevos aparecen la relación entre la pérdida del rol parental y el

tratamiento farmacológico, el rescate de aspectos conservados del rol parental, el cambio de rol ligado al género y el estigma. Se siguió el modelo de codificación de Auerbach y Silverstein (2003)²⁹.

Primero se separó el texto relevante de las entrevistas, luego se identificaron las ideas repetidas, posteriormente estas ideas se agruparon en temas (categorías) y estas a su vez se organizaron en constructos teóricos, es decir categorías más grandes e inclusivas, lo que finalmente generó un árbol de nodos, desde generales hasta específicos.

Las investigadoras codificaron las entrevistas separadamente, lo que permitió triangular el análisis de la información. Además de lo anterior se triangularon métodos, contrastando los resultados de las entrevistas individuales y la entrevista grupal.

Resultados

La experiencia de vivir con un parent/madre con TMS genera distintas emociones y cogniciones en los hijos(as), las que se encuentran presentes en las etapas del ciclo vital.

Niñez

Durante la niñez los entrevistados vivieron emociones y sentimientos de tristeza, abandono,

incertidumbre, vulnerabilidad, miedo y rabia, relacionados con la situación de sus padres/madres. Esta experiencia era fuente de estrés permanente. A pesar de que los hijos(as) señalan que, en esta etapa, no tenían información sobre lo que les ocurría a sus padres/madres, ellos(as) sabían que algo era inusual o extraño en su comportamiento. Estas particularidades eran percibidas en situaciones de descompensación y eran vividas como un riesgo, con el consiguiente temor y vulnerabilidad que provocaban en los niños(as). Además, sentían miedo por la integridad física de sus padres/madres pues éstos incurrián en comportamientos peligrosos.

Los hijos(as) vivían lo que les ocurría a sus padres/madres como imprevisible e incontrolable, lo que generaba una sensación permanente de incertidumbre que se mantiene hasta hoy.

También los entrevistados relatan haber sentido tristeza, un quiebre vital, por lo que les ocurría a sus progenitores y por el cambio experimentado por estos.

Durante esta etapa la familia nuclear y extendida jugó un rol importante pues intentaban proteger a los entrevistados(as) para que éstos pudiesen desarrollarse como niños(as) de la mejor manera posible (Tabla 2).

Tabla 2. Citas ilustrativas de las experiencias vividas en la niñez

Categoría	Cita
Temor y vulnerabilidad frente al riesgo	“Nos andaba trayendo... llegó un momento en el que (yo) sabía que ella estaba mal, que no andaba bien y... como que llegamos a una parte, era un hospital parece y yo sabía que si no hacía nada mi mamá quizás qué iba a hacer, podía matarse con nosotros, porque andaba como buscando el peligro y mi hermano igual andaba ahí” (E.3)
Miedo por integridad del parent/madre	“Y una vez igual se escapó, se fue para el campo y se fue caminando sola, se fue de noche, cruzó un río sola, y la encontramos de suerte, de suerte la encontró un caballero del campo... y ahí empezó a salir, y eso era lo más peligroso para nosotros” (E.5)
Incertidumbre	“...yo creo que una preocupación constante nomás, de saber cómo está, siempre quiero saber lo que está pensando, qué pasa por su cabeza...” (E.4)
Tristeza	“Y como que... después mi mamá... eeh se generó el cambio en ella. Cuando se enfermó. Y ahí fue como fuerte, fuerte porque se notó un cambio en términos de su personalidad, de su manera de reaccionar. Fue como muy quebrantador para mí, o sea, yo... me costó años reponerme a esa experiencia” (E.6)
Protección de la familia	“Yo creo que todos estaban pensando cómo en que va a pasar con nosotros... habían unas semanas en que me quedaba a vivir con mi papá, con mi madrina porque mi mamá se fue para el campo unos días, con sus papás, para que nosotros no viéramos que estaba así, como que nos separaron con mi hermano” (E.5)

Adolescencia

Esta etapa es vivida de manera incompleta por los entrevistados. En algunos casos hablan de un retraso y en otros de un salto de etapa producto de los cuidados que debían prestar a sus padres/madres, por los que sentían una preocupación constante, lo que les dificultaba centrarse en sus propios procesos. Esta situación es vivida como una carga familiar en una etapa no normativa del ciclo vital, lo que en ocasiones generaba rabia. Por otra parte, también emerge la culpa por no haber podido ayudar más a su padre/madre.

Cuando el TMS del progenitor aparece en esta etapa del ciclo vital de los hijos(as), se genera una suerte de inversión de roles, donde el adolescente apoya y es soporte de su padre/madre. Esta suerte de “acomodación familiar” está marcada por el género, los hijos hombres hacen de padres y proveedores, en tanto las hijas mujeres de madres de sus hermanos(as) y dueñas de casa.

Por otra parte, el tener un parente con TMS influyó en la conformación de la identidad de los hijos(as). Algunos entrevistados atribuyen en buena medida su elección vocacional, en el área de la salud, a la situación vivida.

En esta misma línea, algunos participantes indican que tuvieron dificultades para identificarse con su figura paterna/materna, porque rechazaban características propias que también observan en sus progenitores. Estas características eran evaluadas como parte del ser “distinto” de su parente y en consecuencia eran desvalorizadas. Sin embargo, los que lograron la identificación pudieron empatizar y estrechar la relación.

Durante la adolescencia los hijos(as) realizan un duelo de lo que es su progenitor y de lo que no fue por tener problemas de salud mental; y en el caso que el TMS surja en esta etapa de la vida de los descendientes, comparan el rol que ejercía el parente antes del quiebre y el que ejerce ahora. El marcado cambio experimentado es vivido como una pérdida de la persona y de la relación que tenían con él o ella. Esto genera sentimientos de angustia y tristeza. Se produce una sensación de extrañeza ante esta “nueva” figura parental que ve

disminuida su capacidad de cuidado y supervisión, lo que produce rabia en los hijos(as).

En algunos casos, los hijos(as) no pueden diferenciar si las características de su parente/madre, se deben al diagnóstico psiquiátrico o a los efectos secundarios de los fármacos. En alguna medida los cambios sufridos por su progenitor son atribuidos también a los medicamentos, lo que permite explicar el descuido del rol parental.

Otra estrategia que usan los adolescentes para elaborar el duelo es rescatar los aspectos conservados del rol parental. Esto le da continuidad a su vivencia y fortalece la relación con su parente/madre. Finalmente, se produce un proceso de adaptación, a pesar de saber que su progenitor(a) es distinto a los demás, los hijos(as) aceptan su situación vital (Tabla 3).

Adulvez joven

En esta etapa surgen dificultades en el proceso de separación-individuación de la familia de origen para construir un proyecto de vida independiente.

Muchos de los entrevistados aún viven en sus casas, debido a que mantienen lazos de cuidado con sus progenitores. A los participantes les cuesta plantearse vivir de manera independiente o concretar una decisión en este sentido. Tienen temor a dejar a su parente/madre y realizan modificaciones en sus proyectos de vida para permanecer junto a ellos(as). Destaca la lealtad familiar, pues los jóvenes perciben la separación de sus familias como una suerte de “abandono” hacia ellas, lo que es vivido como una traición, con los consiguientes sentimientos de culpa.

La carga familiar, que ya era importante en la adolescencia, se mantiene, el cambio de los roles parento-filiales se ha cristalizado, lo que dificulta la independencia; a los hijos(as) les cuesta desprenderse material y emocionalmente de su parente/madre con TMS.

El estigma es transversal a las distintas etapas del ciclo vital y es percibido como una sanción social asociada al diagnóstico de sus padres/madres. Producto del rechazo que genera el TMS, los(as) entrevistados(as) muchas veces han sentido vergüenza y han vivido en secreto el problema de sus

Tabla 3. Citas ilustrativas de las experiencias vividas en la adolescencia

Categoría	Cita
Carga familiar	“Menos en la adolescencia que es cuando pucha, que es cuando querí de repente hacer tu vida, y hacerte cargo de estar viendo horarios, cuando uno ni siquiera se preocupa del propio horario de los medicamentos de uno y andar viendo a qué se tiene que estar tomando el remedio tu mamá... Y que andar revisando las cosas... como que en ese momento para mí, sinceramente, era un cacho po’.” (E.8)
Culpa	“Pero... hasta ya en el plano afectivo... no hace nada... funcionalmente él, está pero súper... muerto, digamos... terriblemente y tanto tiempo así... y en un momento me sentí culpable igual que han pasado tantos años y no haber hecho nada, pero uno también... (risa) tiene una vida que llevar... no sé, cuesta” (E.2)
Acomodación familiar y cambio de roles	“Entonces, como que los papeles se cambiaron, y esto me marcó mucho, porque los papeles, si bien es cierto, se cambiaron po’, yo pasé a ser la mamá y ella pasó a ser prácticamente mi hija. Yo fui... la mamá en mi casa. En todo sentido, me preocupaba de los quehaceres de la casa, de las compras, de la plata, de la casa, cómo se manejaba, eeh, yo bañaba a mi mamá, la peinaba, todo po’...” (E.9) “...sí, también fui un apoyo para mi madre, porque de repente, si no tienes la figura de marido al lado. Yo a veces soy un poco dejado, pero trato de estar siempre al tanto de lo que a ella le sucede” (E.4)
Influencia en la conformación de identidad	“...Y lo otro que me ha dejado (risa) y así como en forma paralela... que yo estudio psicología igual...” (E.2)
Dificultades en la identificación con el progenitor	“Me cuesta ver como cosas que son como de ella que yo las tengo... o sea por ejemplo... el hecho de que a mí me cuesta mucho hacer amistades también... y me tiendo a encerrar mucho, que es justamente lo que ella hace o al menos hacía aquel entonces, entonces como veo muchas cosas de ella hoy en día en mí” (E.8)
Duelo	“Todo tu entorno, todo tu mundo se... se modifica y se convierte en puro dolor, no más po’. Porque qué... qué gratificación vas a tener tú, como ser humano, si ves todo el tiempo a tu mamá... que es otra persona” (E.6)
Sentimientos de abandono y pérdida	“Ella nos arreglaba nuestra ropa... se preocupaba, por ejemplo, que estuviésemos vestidos... nos iba a dejar, y después se iba para la cama. Entonces de un momento a otro empezaron estos bajones que si bien era como que en un principio si bien no era tan fuerte... ya por ejemplo... a los días era como que ya le daba lo mismo... o ya prepárense ustedes sus cosas solos y se van solos” (E.8)
Atribución de cambios a tratamiento farmacológico	“Es que ahora mismo no sé si será por la enfermedad o los medicamentos po’, la andan trayendo dopada y no es la misma persona que era antes, era una persona más alegre, eee no sé po’ con más energía” (E.7)
Rescate de los aspectos conservados del rol parental	“Aunque esté así... él aunque esté así, está ahí y me ayuda... a veces me ha ayudado económicamente... él aunque esté enfermo... quizás no es el papá más amoroso del mundo, pero... pero está ahí como puede... entonces... eso permitió que yo siguiera adelante” (E.2)
Adaptación frente al cambio	“Bueno, ahí hubo un proceso de adaptación, de entender la enfermedad, que mi papá era distinto a los demás papás, igual me hubiese gustado tener un papá igual a los demás papás, pero con el tiempo te das cuenta que es la familia que te tocó y aprendes a querer” (E.4)

Tabla 4. Citas ilustrativas de las experiencias vividas en la adultez joven

Categoría	Cita
Lealtad familiar	“Creo que influirá... va a ser difícil de primera... porque... me va a costar... yo creo que... solamente me va a costar separarme de ellos, pero poco a poco... voy a hacerlo igual, además que... no creo que me voy a desunir, para ellos para siempre... si tarde o temprano vamos a terminar juntando igual... eso igual” (E.1)
Dificultad en el proceso de separación de la familia de origen	“O sea la independización como que choca como lo que sentimos con la responsabilidad con nuestra mamá, y si tuviera que irme de la casa, tendría que estar seguro que ella está bien o va ver alguien se va a preocupar por ella, aunque yo no esté siempre con ella, y aunque yo trabajo y no estoy con mi mamá, siempre estoy pendiente o pensando en ella... de que si le llega a pasar algo, no sé po’.” (E.6)
Estigma	“De repente el hecho de que los amigos fueran a la casa iba a causar una mala impresión de su parte, y tal vez una impresión que después se iba a transformar en una burla, que se yo. Así que igual me dio un poco de lata” (E.4)

progenitores. El ocultar la situación les ha generando mantener vínculos sin profundidad, escindiendo los ámbitos público y privado (Tabla 4).

Discusión

La vivencia de tener un parente/madre con un TMS afecta a los hijos(as) de manera diferenciada según la etapa del ciclo vital que cursen, sin embargo, es transversal el experimentar emociones aflictivas de tristeza, culpa y rabia^{21,30}. Investigaciones previas destacan la niñez como etapa clave pues en ella se configuran los aspectos psicopatológicos ligados al riesgo en la salud mental de la descendencia^{14,24,31}. Sin embargo, en este estudio es en la adolescencia cuando se observa un mayor impacto emocional y cognitivo. Los hijos(as), al tener un pensamiento más abstracto, comienzan a conocer y evaluar en profundidad lo que sucede con su parente/madre. Además, en esta etapa se adquiere mayor independencia, la que se ve restringida por la carga que implica el cuidado del progenitor. Estas diferencias podrían deberse a que en esta investigación los hijos (as) señalan que cuando eran pequeños(as) contaron con el apoyo de la familia ampliada, el cual disminuyó cuando crecieron¹⁸. Probablemente diferencias culturales puedan estar a la base de estos resultados. En Chile, la familia extendida sigue formando parte de la red social

de la familia nuclear, por lo que es posible acudir a ella, a diferencia de lo que ocurre en otros contextos sociales³². Sin embargo, es interesante notar que cuando los hijos(as) son adolescentes, incluso en nuestro entorno cultural, disminuye el apoyo de los parientes, pues las expectativas sociales colocan al joven más cerca del adulto que del niño, sobre todo en el caso de las mujeres, ya que se espera que ellas sean más autónomas y maduras³³. Por tanto, el riesgo asociado a los hijos(as) de padres/madres con un diagnóstico psiquiátrico podría estar mediado de alguna manera por el apoyo social, cuando se percibe mayor apoyo social el impacto de la experiencia se ve aminorado. En este sentido es fundamental poder brindar apoyo en esta etapa del ciclo vital. Además, éste debería ser diferenciado por el tipo de rol pues las hijas tienen demandas distintas a los hijos, lo que hace que la carga posee particularidades dependiendo del género de los descendientes.

En este estudio destaca que el duelo que hacen los hijos (as) de su parente/madre y de la relación que tenían con este, no sólo se atribuye a las características propias del trastorno sino que también al uso de fármacos, pues los efectos secundarios de éstos generan tanto o más malestar que el mismo cuadro, ya que interfieren en la vida cotidiana de la familia. En investigaciones cualitativas realizadas con los progenitores(as) de personas que presentan un TMS, no aparece una especial relación

entre los medicamentos y los procesos de duelo⁸, probablemente porque el rol de cuidador/a recae en el padre/madre que mantiene su función habitual. Sin embargo, cuando quien debe cuidar es un hijo(a), este espera que su progenitor de alguna manera cumpla también con su rol parental, lo que se ve fuertemente interferido por los efectos secundarios de los fármacos. En este punto destaca el importante papel que poseen los equipos sanitarios que deben estar muy atentos para poder apoyar y adaptar los tratamientos a las necesidades familiares.

Por otra parte, los adolescentes afrontan la situación rescatando los aspectos conservados del rol parental. De esta forma dan continuidad a la relación y disminuyen la sensación de pérdida. Esta estrategia favorece procesos de resiliencia que contribuyen a un desarrollo adecuado de los hijos(as). En esta misma línea está la elección vocacional, pues su experiencia familiar la transforman en una forma de contribución social a través del ejercicio profesional ligado a carreras de la salud¹⁵. La adversidad vivida se torna un recurso personal que les permite integrarse laboral y socialmente. Tal como indican algunos autores, el énfasis puesto en el riesgo de los descendientes ha dejado poco espacio para estudiar las fortalezas desarrolladas por estos^{22,23}. Esta investigación aporta mostrando algunas formas en que los hijos (as) salen adelante, a partir y a pesar de su experiencia.

En el proceso de volverse adulto, teniendo un progenitor con un TMS, hay algunos riesgos que son importantes de considerar pues podrían estar ligados al desarrollo de psicopatología. Un riesgo tiene que ver con el proceso de separación de la familia de origen que, como ya ha sido ampliamente acreditado, se ve entrampado producto de la lealtad familiar ligada a la responsabilidad, que genera preocupación y culpa si se transgrede^{19,34}. Otro riesgo se relaciona con el estigma que pesa sobre los descendientes. Se encuentra documentado que este proceso es sentido por los hijos(as) de

personas con TMS⁸. No obstante en este estudio, el estigma, asociado a la vergüenza y al secreto de tener un padre/madre con TMS, aparece como un aspecto que contribuye a determinar los tipos de relaciones que se construyen con otros; vínculos superficiales que no impliquen develar el secreto, constituyéndose como un obstáculo para la inclusión social. En este sentido se ha encontrado que un factor de riesgo para la esquizofrenia en los descendientes es un menguado desempeño social^{14,31}. La disminución de las competencias sociales se ha relacionado con factores genéticos y ambientales⁹⁻¹³, sin embargo, esto no se había relacionado con el estigma. Diversas investigaciones en el tema muestran que los prejuicios que existen sobre las personas que presentan un TMS se extienden también a sus familias³⁵. No obstante, en la actualidad, no se conocen estudios que expongan cómo el estigma afecta particularmente a los hijos(as) adultos de personas con TMS.

La principal limitación de esta investigación fue el tamaño de la muestra, sólo 10 personas, lo que impidió saturar las categorías y generar un modelo explicativo sobre lo que ocurre con los hijos(as) al crecer con un padre/madre con TMS.

Respecto a futuros estudios, sería interesante conocer con mayor profundidad la experiencia de tener un progenitor con TMS asociado a las diferencias que se presentan por género, sobre todo en contextos latinoamericanos donde aún son marcados estos roles.

Por otra parte, sería necesario estudiar las consecuencias de los efectos secundarios de los medicamentos en la familia, y no sólo en el usuario, pudiendo diferenciar el efecto que los fármacos tienen en relación con el rol de los distintos miembros de la familia.

Por último, queremos señalar que el sistema sanitario debe mirar hacia los hijos(as), y no sólo hacia los padres y madres de personas con TMS, pues al ser invisibilizados no se les apoya para favorecer un adecuado desarrollo en su ciclo vital.

Resumen

Introducción. La experiencia de vivir con personas que presentan un Trastorno Mental Severo (TMS) es difícil para las familias, en especial para los hijos quienes han sido poco estudiados. El objetivo de la investigación fue conocer cómo la experiencia de haber vivido con un padre o madre con un trastorno mental severo influyó en la infancia, adolescencia y adultez joven de sus hijos e hijas. **Método.** Se analizan las experiencias de convivencia con un padre/madre con TMS en 10 hijos (6 hombres y 4 mujeres) de entre 18 y 29 años, a través de entrevistas semiestructuradas individuales y una entrevista grupal. La muestra se obtuvo por conveniencia y todos los participantes vivieron al menos dos años seguidos durante su niñez con un padre o madre que presentaba un TMS. Respecto a los diagnósticos, cuatro progenitores tenían esquizofrenia y seis trastornos bipolares. El estudio es cualitativo, exploratorio, de tipo descriptivo. Se realizó un análisis de contenido y temático de los corpus. **Resultados.** Muestran que convivir con padre/madre con TMS tiene consecuencias negativas y positivas, entre las primeras están: sentimientos afectivos, carga familiar y el retraso de etapas del ciclo vital, en tanto las segundas se refieren al desarrollo de fortalezas en los descendientes. **Conclusiones.** Estos hallazgos pueden entregar insumos para focalizar el trabajo con los hijos e hijas de personas con TMS.

Palabras Clave: Trastorno mental, experiencias vitales, descendencia.

Referencias bibliográficas

1. Vicente B, Rioseco P, Saldivia S, Kohn R, Torres S. Estudio chileno de prevalencia de patología psiquiátrica (DSM-III-R/CIDI). Rev Med Chile 2002; 130: 527-36.
2. Gisbert C, Arias P, Camps C, Cifre A, Chicharro F, Fernández J, et al. Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo: Situación actual y recomendaciones. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría 2002; 6: 1-13.
3. Kinsella K, Anderson R, Anderson W. Coping skills, strengths, and needs as perceived by adult offspring and siblings of people with mental illness: a retrospective study. Psychiatric Rehabilitation Journal 1996; 20: 24-32.
4. Magliano L, Fiorillo A, Malangona C. Family burden in schizophrenia: Effects of socio-environmental and clinical variables and family interventions. Epidemiol Psichiatr Soc 1998; 7: 178-87.
5. Kuokka E, Madianos M. Is psychosocial rehabilitation of schizophrenic patients preventing family burden? A comparative study. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing 2005; 12: 415-22.
6. Glynn S, Cohen A, Dixon L, Niv N. The potential impact of the recovery movement on family interventions for schizophrenia: Opportunities and obstacles. Schizophr Bull 2006; 32: 451-63.
7. Awad G, Voruganti L. The Burden of Schizophrenia on Caregivers: A Review. Pharmacoeconomics 2008; 26: 149-62.
8. Harstone A. Experiences of adult offspring of parents with mental illness: Putting together the pieces and making meaning of experiences. Vancouver, 2010.
9. Guermouche AD, Taleb M, Blecha L, Benyamina A. Genetics and psychotic disorders: A fresh look at consanguinity. Eur J Med Genet 2016; 59 (2): 104-10.
10. Song J, Bergen SE, Kuja-Halkola R, Larsson H, Landen M, Lichtenstein P. Bipolar disorder and its relation to major psychiatric disorders: a family-based study in the Swedish population. Bipolar Disord 2015; 17 (2): 184-93.

11. Goldstein JM, Buka SL, Seidman LJ, Tsuang MT. Specificity of Familial Transmission of Schizophrenia Psychosis Spectrum and Affective Psychoses in the New England Family Study's High-Risk Design. *Arch Gen Psychiat* 2010; 67 (5): 458-67.
12. De Sousa P, Varese F, Sellwood W, Bentall RP. Parental Communication and Psychosis: A Meta-analysis. *Schizophrenia Bull* 2014; 40 (4): 756-68.
13. Ferreira GS, Moreira CRL, Kleinman A, Nader ECGP, Gomes BC, Teixeira AMA, et al. Dysfunctional family environment in affected *versus* unaffected offspring of parents with bipolar disorder. *Aust NZ J Psychiatr* 2013; 47 (11): 1051-7.
14. Dean K, Stevens H, Mortensen PB, Murray RM, Walsh E, Pedersen CB. Full Spectrum of Psychiatric Outcomes Among Offspring With Parental History of Mental Disorder. *Arch Gen Psychiat* 2010; 67 (8): 822-9.
15. Knutsson-Medin L, Edlund B, Ramkitt M. Experiences in a group of grown-up children of mentally ill parents. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 2007; 14: 744-52.
16. Cree V. Worries and problems of young carers: Issues for mental health. *Child and Family Social Work* 2003; 8: 301-9.
17. Charles G, Stainton T, Marshall S. Young Carers in Canada: An Invisible Population. *Relational Child & Youth Care Practice* 2008; 21: 5-12.
18. Duncan G, Browning J. Adult attachment in children raised by parents with schizophrenia. *Journal of Adult Development* 2009; 16: 76-86.
19. Abraham K, Stein C. Staying connected: Young adults' felt obligation toward parents with and without mental illness. *Journal of Family Psychology* 2010; 24: 125-34.
20. Barudy J, Dantagnan M. Los Buenos tratos en la infancia. Barcelona: Editorial Gedisa, 2005.
21. Mordoch E, Hall W. Children living with a parent who has a mental illness: A critical analysis of the literature and research implications. *Arch Psychiatr Nurs* 2002; 16: 208-16.
22. Harder S, Davidsen K, MacBeth A, Lange T, Minnis H, Andersen MS, et al. Wellbeing and resilience: mechanisms of transmission of health and risk in parents with complex mental health problems and their offspring-The WARM Study. *Bmc Psychiatry* 2015; 15.
23. Davidsen KA, Harder S, MacBeth A, Lundy JM, Gumley A. Mother-infant interaction in schizophrenia: transmitting risk or resilience? A systematic review of the literature. *Soc Psych Psych Epid* 2015; 50 (12): 1785-98.
24. Hosman C, Van Doesum K, Van Santvoort F. Prevention of emotional problems and psychiatric risks in children of parents with a mental illness in the Netherlands: I. The scientific basis to a comprehensive approach. *Australian e-Journal for the Advancement Mental Health* 2009; 8: 250-63.
25. Marshall C, Rossman G. Designing qualitative research. Newbury Park: Sage, 1989.
26. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar teoría fundamentada. Medellín: Universidad de Antioquia, 2002.
27. Banister P, Burman E, Parker I, Taylor M, Tindall C. Métodos cualitativos en psicología. Guadalajara: Centro Universitario de Ciencias de la Salud, 2004.
28. Pletson J. Children of parents with mental illness: Plea for more extensive qualitative research. In: Sollberger, editor. *Psychology and schizophrenia*. New York: Nova Science Publisher; 2007 p. 181-99.
29. Auerbach C, Silverstein L. Qualitative data: An introduction to coding and analysis. New York: New York University Press, 2003.
30. Mordoch E, Hall W. Children's perceptions of living with a parent with a mental illness: Finding the rhythm and maintaining the frame. *Qualitative Health Research* 2008; 18: 1127-44.
31. Tizón J, Parra B, Artigue J, Pareja F, Pérez C, Ferrando J, et al. Hijos de pacientes psicóticos en el proyecto SASPE: Investigar para cuidar un futuro comprometido. *Archivos de Psiquiatría* 2006; 69: 59-80.
32. Herrera F, Teitelboim B. La mirada de los chilenos a la familia. *Informe Encuesta Nacional Universidad Diego Portales (UDP)* 2010; 121-35.
33. Fuentealba E. Funcionamiento familiar: Su relación con la percepción de seguridad de los adolescentes, y el desarrollo de conductas de riesgo en salud. Valdivia: 2007.

34. Yahav R, Vosburgh J, Miller A. Separation-individuation processes of adolescent children of parents with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2007; 13: 87-94.
35. Schulze B, Angermeyer M. Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, the relatives and mental health professionals. *Social Science & Medicine* 2003; 56: 299-312.

Correspondencia:

Pamela Grandón Fernández

Departamento de Psicología, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Concepción, Barrio Universitario s/n, Concepción, Región del Biobío, Chile.

Teléfono: +56 41 2204323.

E-mail: pgrandon@udec.cl