

Maternidad y trastorno mental grave.

Maternity and severe mental illness.

Ramón Ramos Ríos (1,5,7), Margarita Núñez Tato (2,7), Silvia Piñeiro Otero (2,7), Susana Mella Loureiro (2,7), Susana García-Luengo Álvarez (2,7,5), Manuela Currás Castiñeira (3,5,7), María del Carmen Viz Otero (6,4,7)

1. Psiquiatra; 2. Enfermera; 3. Auxiliar psiquiátrica; 4. Trabajadora social; 5. Equipos de Continuidad de Cuidados; 6. Unidad de Rehabilitación; 7. Hospital Psiquiátrico de Conxo.

Resumen: La maternidad es un rol normalizado deseado por las personas con trastornos mentales graves. Posiblemente el número de personas con trastorno mental grave que tienen hijos se esté incrementando. A pesar de estos hechos, a esta realidad se le presta escasa atención en la clínica y en los programas de rehabilitación. El objetivo de la presente revisión es abordar la complejidad del tema incluyendo la legislación al respecto, los datos epidemiológicos, la óptica de madres e hijos y las implicaciones para la organización de los servicios.

Palabras clave: Maternidad, trastorno mental grave, psicosis, apego.

Abstract: Maternity is a normalized role that people with severe mental illness desire. Probably the number of people with severe mental illness that have children is growing. In spite of these facts poor attention is paid to this reality in clinical practice and in rehabilitation programs. The objective of this review is to analyze the complexity of this issue including the legislation, the points of view of mothers and children and implications for service organization.

Key words: Maternity, parenting, severe mental illness, psychosis, attachment.

Introducción

En el trabajo de los equipos comunitarios una de las mayores dificultades puede surgir cuando en la asistencia a personas con trastorno mental grave, se deben atender situaciones en que el paciente tiene personas dependientes o niños a su cargo. También puede suceder que el paciente desee, como parte de su proyecto de vida, formar una familia. Se plantean entonces cuestiones que van más allá de la técnica y que tienen que ver con la ética, los valores y las experiencias personales, y que ponen a prueba los principios

del trabajo comunitario y la filosofía de los enfoques de rehabilitación.

La presente revisión surge de la necesidad de dar respuesta a algunos de los interrogantes con los que nos enfrentamos ante uno de estos casos. Se trataba de una mujer con un trastorno bipolar tipo I que se derivó al programa cuando estaba en el quinto mes de embarazo. No es el objetivo de este trabajo entrar en detalles sobre la intervención. Sólo queremos aclarar que se optó por mantener al hijo recién nacido con su madre y que esto supuso, además de un importante esfuerzo de



coordinación con varias instituciones, una considerable implicación personal de todos los miembros del equipo que debieron dejar a un lado sus valoraciones previas y sus temores, para atender la demanda de la paciente y de su situación vital con todo lo que acarreaba. Se consiguió de este modo que en el primer año de vida la separación entre madre e hijo fuese mínima y la evolución fuese a una mejoría sostenida en todos los aspectos problemáticos del caso.

La revisión se ha estructurado para intentar abordar la complejidad del tema desde los distintos puntos de vista que nos parecieron relevantes: la legislación al respecto, los datos epidemiológicos, la óptica de madres e hijos y las implicaciones para la organización de los servicios.

Se han consultado artículos localizados en PubMed y Google académico y referencias cruzadas, además de páginas web que explican programas de atención a estas poblaciones.

Consideraciones generales.

Aspectos éticos y legales

Una consecuencia lógica de los movimientos de desinstitucionalización es que han hecho posible un incremento de las probabilidades de paternidad en personas con trastorno mental grave (TMG). Como parte de este proceso y el énfasis en la recuperación, ha quedado patente que el interés de las personas con TMG en adoptar roles adultos normalizados incluye el tener hijos. Pero estos dos hechos no se han tenido en cuenta en las políticas de salud mental ni en el diseño de los programas de rehabilitación que sí se han centrado en otras necesidades como el alojamiento o el trabajo (1).

Por otra parte, en la sociedad, las connotaciones positivas de la maternidad guardan un fuerte contraste con las valoraciones negativas asociadas al concepto de trastorno mental grave. Con el concepto actual, donde lo deficitario es una característica central del TMG, puede parecer que el balance entre el cuidar a los demás frente a la incapacidad para cuidar de uno mismo no es fácilmente conciliable en un individuo concreto (2). Como consecuencia de esto, profesionales sanitarios y opinión pública asumen que las mujeres con TMG no pueden ser buenas madres. De

este modo y aunque pueda resultar paradójico, el estigma asociado a la enfermedad mental crece cuando se trata de madres o padres con trastornos graves.

Pero desde nuestro encuadre de trabajo no podemos olvidar que las personas con TMG tienen las mismas aspiraciones que las demás personas. Además la maternidad representa un rol especialmente valorado en todas las culturas humanas y la reproducción es un derecho fundamental en nuestra sociedad y no puede ser denegada utilizándose como único criterio la enfermedad mental. Este derecho aparece recogido en el Artículo 16 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) y el Artículo 39 de la Constitución Española, pero sobre todo debemos hacer referencia por su actualidad a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Nueva York, 13 de diciembre de 2006) a la que se ha adherido España y que por lo tanto es de obligado cumplimiento en nuestro país (Tabla 1).

Epidemiología

Existen pocos datos, pero probablemente la maternidad o paternidad en personas con TMG sea mucho más frecuente de lo que se cree. Esto puede ser debido a los estereotipos asociados al TMG, a la escasa atención prestada a estas situaciones y a la menor accesibilidad de estas personas a los servicios o a los abandonos de seguimiento por temor a la pérdida de custodia (3).

Existen estudios que hacen referencia a las tasas de fecundidad de estas poblaciones, a las madres con TMG al cuidado de niños pequeños y a la proporción de separación de los hijos. La mayoría de trabajos encuentran una frecuencia de maternidad en mujeres con TMG entre 30-60%, aunque existen grandes diferencias según el origen de la muestra, la intención de la investigación y los diagnósticos incluidos. En cualquier caso los datos disponibles no es posible generalizarlos a cualquier comunidad, ya que existen diferencias culturales y socioeconómicas que influyen en el fenómeno de la maternidad.

Blanch et al. (1994) publicaron datos de las usuarias de un servicio de case-management intensivo en Nueva York. El 45% de las mujeres

menores de 35 años eran madres. Sólo el 20% conservaban la custodia de sus hijos (4).

White et al. (1995) detallaron las características de las usuarias de case-management de un departamento de salud mental de Massachussets que estaban al cuidado de sus hijos menores de 18 años. Eran 314 madres (9% de las usuarias del servicio). En comparación con usuarias sin hijos a cargo, encontraron una mayor frecuencia de matrimonio, predominio de etnia no caucásica, menor nivel de instrucción, mejor funcionalidad, mayor frecuencia de trastorno afectivo (52% vs. 31%) y mayor frecuencia de trastornos psicóticos en no cuidadoras (38% vs. 59%). No hallaron diferencia en el número de hospitalizaciones, el 40% de las mujeres habían tenido uno o más ingresos en el último año (2).

McGrath et al. (1999) en Queensland, Australia, compararon la fecundidad de personas con trastornos psicóticos de un área de salud mental con la de sus hermanos sanos. El 36% de los pacientes eran padres: el 59% de las mujeres y el 25% de los hombres. Encontraron menor fecundidad en los afectados por trastornos psicóticos, sobre todo hombres. No había diferencias en la fecundidad entre pacientes con trastornos afectivos y sus hermanos (5).

Howard et al. (2001) realizaron un estudio epidemiológico en el sur de Londres. El 63% de las mujeres con TMG eran madres. La maternidad se asoció a mayor edad, debut más tardío de la enfermedad, haber estado casada, menor formación y no residir en un alojamiento protegido en el momento del estudio. El 10% tenían algún hijo a cargo de servicios sociales. Esta situación se relacionaba con la etnia, la inmigración reciente, la edad de inicio, el número de ingresos y la presencia de problemas legales. No se identificaban en cambio diferencias por diagnóstico, funcionalidad o necesidades percibidas (6).

Mowbray et al. (2001) aportaron datos sobre las condiciones de vida de las madres con TMG que eran atendidas en 12 centros de salud mental y 3 unidades de hospitalización psiquiátrica en Michigan. Identificaron a 379 mujeres con TMG que cuidaban al menos un hijo (33,5% de la población elegible). Entre las características de estas mujeres destacaron que el 68% vivían por deba-

jo del umbral de la pobreza y el 32% habían necesitado al menos un ingreso en el último año. El 63,7% había tenido algún hijo antes del inicio de la enfermedad. El 29% estaban casadas. El 49% vivían solas con sus hijos (7).

Dipple et al. (2002) realizaron un estudio sobre las experiencias de maternidad de las usuarias de un servicio de rehabilitación derivado de un hospital psiquiátrico de larga estancia en Leicestershire, Reino Unido. 58 mujeres habían sido madres (37%). De estas, el 68% habían sido separadas de sus hijos, y el 46% de los niños habían perdido el contacto con sus madres. No había cambios en el mantenimiento de la custodia de los hijos en la serie histórica (desde 1970), lo que significaba que los avances habidos en la atención a esta población no significaban que aumentasen las probabilidades de mantenerse al cuidado de sus hijos. El estudio retrospectivo mostró que en muchos casos no había ninguna referencia a la maternidad ni a la experiencia de pérdida en las historias clínicas. La información inicial suministrada por los profesionales infraestimaba la frecuencia de maternidad (8).

Contreras y del Amo (2010) estudiaron a los usuarios de la red de atención social a personas con enfermedad mental grave y crónica de Madrid. Identificaron 163 usuarios con 216 hijos menores de 18 años. El 56% de los niños no vivían con sus padres. En el 43% de los casos los padres no mantenían la tutela. En el caso de que el progenitor con TMG fuese el padre, la mayoría de los hijos vivían con su madre. En cambio, entre los hijos de madres con TMG había una mayor heterogeneidad y alejamiento, cuando se producía esta situación el 35% de los niños vivían en instituciones. En este estudio no había diferencias en el mantenimiento de la tutela dependiendo de la ayuda de servicios sociales, lo que no confirmaba la impresión de muchas madres con TMG de que la intervención de servicios sociales podía acabar con la pérdida de custodia, aunque tampoco que esta fuese de ayuda (9).

Experiencias de maternidad

Este es un tema al que se le ha prestado escasa atención hasta hace poco, siendo en cambio muy



extensa la bibliografía sobre el efecto de la salud mental parental en los hijos. Las fuentes de información disponible abarcan estudios longitudinales, estudios transversales y estudios cualitativos (entrevistas semiestructuradas, estudio de narrativas, grupos de discusión).

Kahng et al. (2008) realizaron un seguimiento a 2 años de 294 madres con TMG al cuidado de niños entre 4-16 años en Michigan. No encontraron asociación entre la psicopatología inicial con medidas de estrés parental y conductas de crianza a lo largo del seguimiento. Los cambios en la psicopatología se relacionaban con cambios en medidas de estrés parental y conductas de crianza. Factores contextuales (pobreza, educación, etnia, red social) actuaban como moduladores de la relación entre psicopatología y crianza y estrés parental. Estos autores concluyen que los síntomas y la conducta parental en una fase aguda no predicen la adecuación de la crianza a largo plazo, existiendo la posibilidad de recuperación del rol. Estas consideraciones parecen importantes para el seguimiento de estos casos, evitando valorar la conducta de la madre sólo en episodios de descompensación psicopatológica y teniendo en cuenta otros factores de índole social o de la crianza en la toma de decisiones (10).

En la muestra de Dipple et al. (2002) la pérdida de los hijos tenía su reflejo en la psicopatología de más de la mitad de las mujeres de la muestra incluyendo delirios megalomaniacos y de filiación mantenidos en el tiempo, delirio de Capgras o pseudociesis entre otras manifestaciones clínicas. La mayoría de las mujeres, algunas ya muy mayores, seguían sufriendo por estas pérdidas que se unían a otras experimentadas desde el ingreso hospitalario como la pérdida de salud, del rol de madre, de la relación con los niños, de la relación con sus parejas, de los derechos como madres o de la libertad personal. Estas pérdidas no se habían elaborado ni se les había prestado atención en la clínica (8).

El mayor conocimiento de las experiencias de maternidad procede actualmente de estudios cualitativos (Tabla 2). Estos trabajos encuentran una serie de temas que se repiten y reflejan la visión de estas madres sobre la maternidad (9, 11, 12, 13, 14, 15):

1. Visión positiva de la maternidad:

- La consideran una motivación para mantenerse bien.

2. Dificultades con la maternidad:

- Muchas madres encuentran dificultades para simultanear el afrontamiento de la maternidad con el cuidado de la salud mental, lo que incluye la asistencia a consultas ambulatorias y a otras modalidades de tratamiento en lugares que no están habilitados para que puedan ir con sus hijos.
- También destacan el impacto de los síntomas y las medicaciones en el cuidado de los hijos.
- Se quejan de dificultades para mantener autoridad, temor a la pérdida del afecto de los hijos y a la pérdida real por culpa de la enfermedad.
- Les preocupan mucho las dificultades de comunicación con los hijos y los problemas de conducta que estas mujeres tienden a observar con mayor frecuencia en los hijos.

3. Efectos en los niños:

- Una preocupación recurrente es por el riesgo de que desarrollen la enfermedad por la genética o el ambiente. Ante esto cualquier trastorno de conducta lo tienden a considerar la confirmación de esta predicción negativa.
- También se culpabilizan por hacer que sus hijos vean a su madre enferma y obligarles a asumir responsabilidades que no les corresponden.

4. Estigma:

- Muchas mujeres hablan del rechazo por parte de sus familias de sus deseos de maternidad.
- Existe la asunción por parte del entorno de su incapacidad para la maternidad, que lleva a la sensación de estar siempre a prueba. Ante esto, cualquier problema de los hijos podrá ser la demostración de su ineptitud como madres.
- Temen ser consideradas malas madres si desvelan su condición de enfermas y también los efectos del estigma en los hijos.

5. Relación con la familia:

- Muchas madres se lamentan de la falta de comprensión sobre la enfermedad en algunos familiares.
- La necesidad de apoyo, hace que conflictos con la pareja o con los padres no se puedan afrontar libremente, lo que puede suponer un aumento del estrés para estas mujeres
- En algunos casos la existencia de malos tratos por parte de la pareja es un problema añadido que acrecienta más su indefensión.

6. Relación con servicios de salud mental y servicios sociales:

- Existe un silencio en las consultas en relación al tema de la maternidad. Lo explican por la falta de interés de los profesionales y por su temor a la pérdida de custodia.
- Hay una valoración negativa de la actuación de los servicios sociales, consideran que sólo dan ayuda en momentos de crisis y para retirarles a los niños.

7. Cuidado de los hijos durante las crisis:

- Manifiestan el deseo de que se mantengan en un lugar estable cuando necesitan ser hospitalizadas, idealmente en la familia, pero si no es posible siempre en los mismos lugares de acogimiento.
- También el deseo de mantener contacto en las crisis. Proponen un lugar seguro en las unidades de ingreso, más formas de atención domiciliaria o incluso el ingreso en hogares protegidos con los hijos.
- Temen que las crisis acaben con el fracaso en el rol de madre.

Consecuencias en los hijos

La mayor parte de la literatura sobre hijos de personas con TMG se ha centrado en el estudio de factores de riesgo. Existen datos consistentes de mayor riesgo de enfermedad mental y de alteraciones de la conducta y de las emociones, alcanzando un 30-50% frente al 20% en niños sin antecedentes (16). Pero hay un porcentaje nada desdeñable de niños que parecen no presentar problemas significativos, lo que hace necesario

un enfoque distinto, ya que hasta el momento hay poca información sobre factores de resiliencia en estos niños y se ha prestado poca atención a las experiencias de los hijos en el afrontamiento de las circunstancias de la familia.

La relación entre la enfermedad materna y las dificultades en los hijos es compleja e influida por múltiples factores. Es una asociación no específica, no dándose correspondencia entre la enfermedad del progenitor y el trastorno del hijo. Además se han descrito consecuencias similares en caso de enfermedad física, delincuencia o fallecimiento del progenitor (17). Todo esto hace difícil distinguir lo que corresponde a la herencia, al ambiente o a las interacciones en la familia.

Los principales estudios sobre factores de riesgo en estas poblaciones han destacado (18, 19):

1. Factores genéticos

- Existe una abundante literatura cuya enumeración se aparta del objetivo de esta revisión.
- Hay que señalar que los TMG son enfermedades complejas, por lo que en la actualidad el mayor interés se centra en estudiar las interacciones gen-ambiente.

2. Factores biológicos

- Se ha hallado una mayor frecuencia de complicaciones obstétricas en partos de mujeres con TMG.
- Las madres con TMG pueden presentar alteraciones neuroendocrinas que incidan en el desarrollo cerebral del feto.

3. Consecuencias ambientales directas:

- Derivadas de la psicopatología, con implicación del niño en la misma o por negligencia en los cuidados (20)

4. Consecuencias ambientales indirectas:

- Ser separado de la madre o institucionalizado.
- Crianza anómala.

5. Factores que correlacionan con la presencia de trastorno mental en uno o los dos progenitores.

- Con frecuencia puede haber discordia y conflictos entre los padres. Puede llegarse a la



separación de los padres y producirse abandono o exclusión del progenitor “sano”.

- La enfermedad mental se asocia a pobreza, aislamiento y marginación o carencia de apoyos.

Todos estos factores conducen a una vulnerabilidad biológica, emocional y económica.

Especial interés pueden tener los factores relacionados con la crianza. Para Bowlby el vínculo que comienza en la infancia con una relación continua y cálida con la madre u otra figura de apego es la piedra angular de la salud mental del adulto (21).

Varios autores psicoanalíticos han señalado la importancia de las experiencias de crianza precoces para el desarrollo de psicopatología. Fundamentalmente se basan en experiencias de terapia con niños o adultos. Para Spitz (1969) la madre actúa como “yo auxiliar” del recién nacido que se encuentra sobrecargado de estímulos que es incapaz de procesar (22). Según Bion la función materna es la capacidad de “continente” que origina en el niño una barrera que permite el juicio de realidad y la demora en la descarga. Para Mahler (1975) la madre es un “marco de referencia en espejo” para el yo inmaduro de su hijo. Si es impredecible, inestable, ansiosa u hostil el marco se verá comprometido, siendo menos probable que el niño pueda funcionar de forma independiente (23). El énfasis se pone en el establecimiento de una identidad separada y diferenciada en relación a la madre en la que la conducta predecible y segura de esta va a ser un requisito fundamental.

Winnicott establece que la vinculación madre-hijo comienza durante el embarazo con la “preocupación materna primaria”, una actitud que debe mantenerse durante los primeros meses de vida del lactante para ir retirándose muy paulatinamente. La ausencia de esta preocupación, su exceso o la retirada brusca que se pueden producir por trastornos mentales de la madre puede influir en la vinculación. Este autor también introduce en la década de 1950 el concepto de “madre suficientemente buena” que presta sostén y seguridad al bebé al tiempo que le va mostrando los elementos reales del mundo externo y le permite su manipulación. Esta madre se adapta a su hijo y con el tiempo se va retirando gradualmente

a medida que este puede enfrentarse a sus errores. La falla en estas funciones maternas pueda dar lugar a un “falso self” incapaz de regular sus respuestas ante los estímulos ambientales (24).

Desde esta óptica resulta evidente que la existencia de un estado caótico en la madre puede perturbar seriamente el desarrollo de estos niños.

En cualquier caso existe el riesgo de atribuir a la genética o a la crianza inefectiva de madres gravemente psicóticas perturbaciones en niños que han sido separados precozmente, sin tener en cuenta que el factor más pernicioso puede haber sido el abandono y la ausencia de figuras de apego.

Otros autores han investigado asociaciones entre los patrones de crianza de madres con TMG y el desarrollo de los niños. Goodman y Brumley (1990) realizaron un estudio transversal en Atlanta en el que compararon madres con esquizofrenia, depresivas y control y sus hijos. Utilizaron medidas resultado de la observación de prácticas de crianza y medidas de inteligencia y competencia social de los hijos. Hallaron que ambos grupos de madres con TMG mostraban menores interacciones verbales y emocionales con sus hijos. Las madres psicóticas mostraban menos hostilidad que las depresivas. Las madres depresivas mostraban más hostilidad, tristeza e irritabilidad que controles. En ambos grupos de hijos había alteraciones del apego, retraso del desarrollo, atención y competencia social. Para estos autores los déficits en los hijos estaban más relacionados con las prácticas de crianza que con los diagnósticos concretos (25). El estudio longitudinal a dos años realizado en Londres por Rutter y Quinton (1984) es uno de los más citados entre los que abordan la cuestión. Compararon 137 familias con trastorno mental con controles. Se aplicaron entrevistas estructuradas a los padres y se obtuvieron informes escolares. No había diferencias en la frecuencia o calidad de las interacciones progenitores hijos entre los dos grupos. Sí se detectaba una mayor exposición a comportamientos ansiosos y hostiles de los padres. La presencia de trastornos conductuales y emocionales en los niños se asoció a la hostilidad, a conflictos entre los padres y a trastorno de personalidad en alguno o los dos

progenitores. En cambio, la asociación con otros diagnósticos no era significativa. Tampoco fue posible correlacionar cambios en la psicopatología de los padres con los trastornos de los hijos. Un tercio de los niños no presentaron trastornos durante el seguimiento (18).

Otra fuente de información han sido los testimonios de los propios niños, obtenidos de dos maneras principalmente: testimonios de adultos que fueron hijos de personas con TMG – estudios retrospectivos (26, 27) y testimonios de niños que convivían con progenitores de TMG en el contexto de intervenciones con estos o con sus padres (28, 29, 12).

Dunn entrevistó a sujetos que habían crecido con una madre psicótica. Identificó cinco temas principales en sus recuerdos:

1. Abuso y negligencia, tanto por la madre como por el padre.
2. Aislamiento de sus iguales y del resto de la comunidad. Nadie hablaba, nadie daba explicación de lo que estaba sucediendo.
3. Sentimientos de culpa por la enfermedad que se acompañaba de lealtad hacia la madre.
4. Percepción de los contactos con salud mental como negativos.
5. Búsqueda de apoyo social. Aparecen otras figuras de soporte en el entorno en las que encuentran seguridad (26).

Cooklin (2006) en el contexto del trabajo con grupos multifamiliares obtuvo el testimonio de “jóvenes cuidadores”. Destacaban las siguientes preocupaciones: la ausencia de contacto íntimo con el progenitor enfermo, las situaciones de negligencia y violencia, demandas ambiguas, temor por la seguridad del progenitor enfermo, temor por el futuro de la pareja, aislamiento por el estigma y el temor al rechazo, aislamiento de la familia y dificultades por recibir pautas educativas diferentes al tener distintas personas de referencia (28).

Khalifeh et al. (2009) entrevistaron a 5 de los hijos de dos madres con TMG atendidos en un programa domiciliario. En este grupo las preocupaciones de los hijos no coincidieron con las de las madres, estos estaban escasamente

preocupados por los cuidados y fundamentalmente se sentían atemorizados y confusos por el comportamiento de las madres. Todos menos uno dijeron que preferirían ser separados de la madre durante la fase aguda para que ella descansase (12).

Respecto a los factores de resiliencia, los que se han ocupado de estos destacan las características de los propios niños (18): temperamento, inteligencia, estilo de pensamiento. La permanencia del progenitor sano y la existencia de otras figuras de apego que estos niños pueden buscar activamente en su entorno son otros factores de resiliencia importantes. Se ha descrito una sobreadaptación en determinados niños caracterizados como serios, resignados, hipercontrolados, sin aficiones, con un buen rendimiento escolar y que participan en los cuidados de la familia, que si bien positiva no puede considerarse saludable (19).

Implicaciones asistenciales

Por último debemos detenernos en las implicaciones que para nuestra práctica y para la organización de la asistencia a personas con TMG y sus familias pueden tener estos datos (30). Siguiendo la exposición las dividiremos según afecten principalmente al trato a las madres o a los hijos.

1. Respecto a las madres:

a. Para el trabajo de los equipos de salud mental:

- Se deben incluir en las historias los antecedentes referidos a maternidad, situación de los hijos, pérdidas.
- Debe ofrecerse apoyo para la elaboración de las pérdidas si las hubiera.
- Se considerará la inclusión de la maternidad en los planes de rehabilitación como rol a recuperar.
- Será valiosa la existencia en los equipos de personas que den continuidad al soporte en la maternidad durante todo el proceso, papel que podría corresponder a la enfermería psiquiátrica (profesional más implicado en los cuidados y vivido por las madres como menos amenazante).
- Cuando sea necesario se incluirá en el trabajo con estas madres información sobre el



desarrollo normal del niño, cómo estimularlo, cómo jugar con él, cómo mantener la autoridad.

b. Para la organización de los servicios:

- Se deben ofrecer alternativas de tratamiento domiciliario para disminuir la separación de las madres de sus hijos en situación de crisis y también de cronicidad.
- Deben habilitarse espacios seguros en las unidades de hospitalización y las unidades de día que permitan el contacto de las madres con sus hijos y de estos con los equipos.
- Pueden organizarse grupos de madres en formato de grupos de discusión, psicoeducación o talleres.
- Es posible el desarrollo de unidades que permitan el internamiento de las madres con sus hijos.
- Debe procurarse la coordinación con servicios sociales y atención primaria y el enlace con los servicios de Obstetricia para la identificación de situaciones de riesgo.

- Sería de gran utilidad asesoría médico-legal para todo lo referente a custodia, abusos o negligencia.

Respecto a los niños:

- a. Deben tener la oportunidad de discutir detalladamente sobre la enfermedad de su progenitor con algún profesional (lo mismo es aplicable a otros cuidadores jóvenes como pueden ser hermanos).
- b. En la psicoeducación a los padres con TMG debe abordarse el modo en que puedan explicar la enfermedad a los hijos.
- c. Pueden formarse grupos de jóvenes cuidadores.
- d. Se fomentarán las actividades orientadas a disminuir el aislamiento, organizadas desde los propios grupos de jóvenes cuidadores o por los profesionales que los atienden. En el desarrollo de estas actividades pueden ser de interés la colaboración de voluntarios.

Correspondencia

Ramón Ramos Ríos • Ramon.Ramos.Rios@sergas.es
Hospital Psiquiátrico de Conxo
Plaza Martín Herrera 2 • 15706 Santiago de Compostela

Bibliografía

1. Nicholson J, Blanch A. Rehabilitation for parenting roles for people with serious mental illness. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 1994; 18:109-119.
2. White CL, Nicholson J, Fisher WH, Geller JL. Mothers with severe mental illness caring for children. *J Nerv Ment Dis.* 1995; 183:398-403.
3. Oyserman D1, Mowbray CT, Meares PA, Firinginger KB. Parenting among mothers with a serious mental illness. *Am J Orthopsychiatry.* 2000; 70:296-315.
4. Blanch A, Nicholson J, Purcell J. Parents with severe mental illness and their children: The need for human services integration. *The Journal of Mental Health Administration* 1994; 21: 109-30.
5. McGrath JJ, Hearle J, Jenner L, Plant K, Drummond A, Barkla JM. The fertility and fecundity of patients with psychoses. *Acta Psychiatr Scand.* 1999; 99:441-6.
6. Howard LM, Kumar R, Thornicroft G. Psychosocial characteristics and needs of mothers with psychotic disorders. *Br J Psychiatry.* 2001; 178:427-32.

7. Mowbray CT, Oyserman D, Bybee D, MacFarlane P, Rueda A. Life circumstances of mothers with serious mental illnesses. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 2001; 25:114-23.
8. Dipple H, Smith S, Andrews H, Evans B. The experience of motherhood in women with severe and enduring mental illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2002; 37:336-40.
9. Contreras MB, del Amo R. Prevención de trastornos mentales en hijos de personas afectadas por trastornos mentales graves. Estudio inicial sobre la situación en la comunidad de Madrid. *Boletín de la Asociación Madrileña de Salud Mental*. Octubre de 2010.
10. Kahng SK, Oyserman D, Bybee D, Mowbray C. Mothers with serious mental illness: when symptoms decline does parenting improve? *J Fam Psychol*. 2008; 22:162-6.
11. Díaz-Caneja A, Johnson S. The views and experiences of severely mentally ill mothers--a qualitative study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2004; 39(6):472-82.
12. Khalifeh H, Murgatroyd C, Freeman M, Johnson S, Killaspy H. Home treatment as an alternative to hospital admission for mothers in a mental health crisis: a qualitative study. *Psychiatr Serv*. 2009; 60:634-9.
13. Nicholson J, Sweeney EM, Geller JL. Mothers with mental illness: I. The competing demands of parenting and living with mental illness. *Psychiatr Serv*. 1998; 49(5):635-42.
14. Nicholson J, Sweeney EM, Geller JL. Mothers with mental illness: II. Family relationships and the context of parenting. *Psychiatr Serv*. 1998; 49:643-9.
15. Montgomery P, Mossey S, Bailey P, Forchuk C. Mothers with serious mental illness: their experience of "hitting bottom". *ISRN Nurs*. 2011; 2011:708318. doi: 10.5402/2011/708318.
16. Nicholson J, Biebel K, Hinden B, Henry A, Stier L. Critical issues for parents with mental illness and their families. Massachusetts: Centre for Mental Health Services Research, 2001.
17. Rutter M, Giller H. *Juvenile delinquency: trends and perspectives*. Harmondsworth: Penguin, 1983.
18. Rutter M, Quinton D. Parental psychiatric disorder: effects on children. *Psychol Med*. 1984; 14:853-80.
19. Sánchez del Hoyo P, Sanz Rodríguez LJ. Hijos de padres psicóticos. Revisión bibliográfica: implicaciones preventivas, de apoyo y terapéuticas. *Psicopatol salud ment*. 2004, 4: 99-107.
20. Oates M. Patients as parents: the risk to children. *Br J Psychiatry Suppl*. 1997; (32):22-7.
21. Bowlby J. *La pérdida afectiva*. Barcelona: Paidós, 1993.
22. Spitz R. *El primer año de vida del niño*. Madrid: Fondo de Cultura Económica, 1969.
23. Mahler M. *The psychological birth of the human infant: Symbiosis and individuation*. Basic Books, 1975.
24. Winnicott DW. *La familia y el desarrollo del individuo*, Buenos Aires: Hormé, 1980.
25. Goodman SH, Brumley HE. Schizophrenic and depressed mothers: Relational deficits in parenting. *Developmental Psychology* 1990; 26:31-9.
26. Dunn B. Growing up with a psychotic mother: A retrospective study. *American Journal of Orthopsychiatric*. 1993; 63:177-89.
27. Marsh DT, Appleby NF, Dickens RM, Owens M, Young NO. *Anguished Voices: Impact of Mental Illness on Siblings and Children*. Innovations Research. 1993; 2(2): 29-38.
28. Cooklin A. Children as carers of parents with mental illness. *Psychiatry* 2006; 5:32-5.
29. Evans J, Fowler R. *Family minded: Supporting children in families affected for mental illness*. Essex: Barnardo's, 2008.
30. Reupert A, Maybery D. Families affected by parental mental illness: a multiperspective account of issues and interventions. *Am J Orthopsychiatry*. 2007; 77:362-9.



Tabla 1. Textos legales con referencia al derecho a la maternidad y a la paternidad

Artículo 16 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos:

- 1. Los hombres y las mujeres, a partir de la edad núbil, tienen derecho, sin restricción alguna por motivos de raza, nacionalidad o religión, a casarse y fundar una familia, y disfrutarán de iguales derechos en cuanto al matrimonio, durante el matrimonio y en caso de disolución del matrimonio.*
- 2. Sólo mediante libre y pleno consentimiento de los futuros esposos podrá contraerse el matrimonio.*
- 3. La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.*

Artículo 39 de la Constitución Española:

- 1. Los poderes públicos aseguran la protección social, económica y jurídica de la familia.*
- 2. Los poderes públicos aseguran, asimismo, la protección integral de los hijos, iguales éstos ante la ley con independencia de su filiación, y de las madres, cualquiera que sea su estado civil. La ley posibilitará la investigación de la paternidad.*
- 3. Los padres deben prestar asistencia de todo orden a los hijos habidos dentro o fuera del matrimonio, durante su minoría de edad y en los demás casos en que legalmente proceda.*
- 4. Los niños gozarán de la protección prevista en los acuerdos internacionales que velan por sus derechos.*

Artículo 23 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad:

- 1. Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:*
 - a) Se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges;*
 - b) Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos;*
 - c) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás.*
- 2. Los Estados Partes garantizarán los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad en lo que respecta a la custodia, la tutela, la guarda, la adopción de niños o instituciones similares, cuando esos conceptos se recojan en la legislación nacional; en todos los casos se velará al máximo por el interés superior del niño. Los Estados Partes prestarán la asistencia apropiada a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos.*
- 3. Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias.*
- 4. Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas no sean separados de sus padres contra su voluntad, salvo cuando las autoridades competentes, con sujeción a un examen judicial, determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que esa separación es necesaria en el interés superior del niño. En ningún caso se separará a un menor de sus padres en razón de una discapacidad del menor, de ambos padres o de uno de ellos.*
- 5. Los Estados Partes harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar.*

Tabla 2. Estudios cualitativos sobre experiencias de maternidad

Tipo de estudio	Autores (año)	Lugar	Participantes
Entrevistas semiestructuradas:	Díaz-Caneja y Johnson (2004)	Londres	22 mujeres
	Khalifeh et al. (2009)	Londres	18 madres, 5 hijos
Grupos de discusión:	Nicholson et al. (1998)	Massachusetts	42 madres, 55 gestores de casos
	Contreras y del Amo (2010)	Madrid	4 madres, 1 padre
Análisis de narrativas	Montgomery et al. (2011)	Ontario, Canadá	32 madres, 173 narraciones

- Recibido: 15/4/2016.
- Aceptado: 24/6/2016.