

El trauma y el estrés de la enfermedad crónica e incapacitante en el niño y su familia
Miguel Angel Yohena.

Monografía final aprobada. Curso de postgrado, especialista en psiquiatría infantil de la UBA

Director del curso: Luis Barrera.

REV. HOSP. GRAL. DE NIÑOS "DR. PEDRO DE ELIZALDE" VOL. 12 N°1 . 2002

Palabras clave: *Observación del lactante. Retraso madurativo. Enfermedad crónica. Estrés en Pediatría*

Dirección Postal: *Miguel Angel Yohena.*

Billingurst 2467 1° P Dep. E. Buenos Aires.

RESUMEN:

La Observación de lactantes en situaciones de alto riesgo demuestra el impacto y el desmedro producido por las internaciones prolongadas.

El desarrollo neuro-psicológico y familiar se ve francamente entorpecido desencadenando retrasos profundos en el niño y consecuencias amplias y severas en los padres y sus familiares.

Diferentes autores confirman datos fisiopatológicos y neuropsicológicos sobre lesiones reversibles e irreversibles y sus consecuencias sobre el sistema nervioso central en áreas muy sensibles evolutivamente de la conducta y el desarrollo.

Desde el punto de vista psicológico se revisan las diferentes teorías y posturas que ayudan a la comprensión de las conductas observadas.

Desde los fundamentos neuropsicopatológicos la actual clasificación del DSM IV (manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales) encuadra estos procesos psiquiátricos dentro de los trastornos de inicio en la infancia y la niñez (de las habilidades motoras, de la comunicación y el trastorno reactivo de la vinculación de la infancia).

A su vez el sometimiento al trauma intenso y/o prolongado (por estrés agudo, trastorno por estrés postraumático) y su relación con los estados disociativos y de ansiedad modelan el desarrollo y la personalidad (maleabilidad).

Se hace hincapié sobre las diferencias actuales entre los mecanismos de defensa de origen psicoanalítico y los nuevos conceptos de Coping o afrontamiento y de Resiliencia como factores en investigación para mejorar el pronóstico de los niños en riesgo de Handicap o desventajas.

INTRODUCCION

El desarrollo normal infantil posee pautas y ritmos lo suficientemente flexibles, que permiten destacar el concepto de los períodos sensibles en el desarrollo. La necesidad de pequeños estímulos adecuados en tiempo y espacio (timing) durante estos períodos de máxima sensibilidad del desarrollo, buscan desencadenar y promover las reacciones circulares primarias y secundarias¹ de auto y retro-alimentación.

Esto posibilita al niño básicamente sano, su inclusión en el entramado y el marco progresivo de la díada madre - hijo² hacia la posibilidad de trascender la familia nuclear, la familia ampliada, la comunidad de pertenencia y la sociedad.

El planteo de este trabajo de investigación bibliográfica se basa en la observación clínica de niños que por cuestiones médicas (básicamente enfermedades orgánicas prolongadas e incapacitantes) presentan retardos y detenciones del desarrollo psicomotriz (conductas observables) y de la personalidad, limitando el proceso de retro-alimentación y progresión madurativo normal.

La dificultad en el conocimiento y la comprensión de proceso se agudiza cuando esto sucede durante el primer año de vida del lactante, período sumamente sensible a diferentes noxas físicas-psíquicas en el desarrollo de las interacciones y relaciones objetales. Dificultad que se incrementa porque el niño carece de lenguaje y símbolos que pueden ser analizados; donde las acciones y reacciones están más cerca de las conductas biológicas primitivas arcaicas o reflejas y donde la dependencia es absoluta del sostén parental (adultos) para la subsistencia.

Intentaré dar una aproximación conceptual teórica a partir de un caso clínico de un lactante con patología respiratoria incapacitante en una internación prolongada, así como de las repercusiones y consecuencias psicofísicas, parentales-familiares y del medio ambiente del paciente.

JUEVES 5 DE DICIEMBRE DE 1996

Paciente: Jonathan A. (J.A.) de 7 meses y medio.

Se trata de un niño producto de un embarazo de 8 meses con peso al nacer de 2,225 Kg., nacido por cesárea por presentación pelviana y falta de dilatación durante el período expulsivo. Alicia, la mamá, tiene 17 años y el papá 22 ; hace 2 años que viven juntos y fue un bebé deseado y programado. Es el primer hijo de la pareja.

El paciente se encuentra internado en la sala 5^a por presentar un "pulmón secuelar", cuya enfermedad comenzó el 25 de Julio de 1996 con una bronquiolitis aguda de la cual nunca llegó a sanar.

Tiene como antecedentes dos tíos y un abuelo con problemas bronquiales (asmáticos). Recibió solamente una BCG, el resto de las vacunas le falta aplicar.

La primera internación fue en el Hospital de Ezeiza desde el 25 de julio al 9 de Agosto (15 días) con diagnóstico de bronquiolitis pero a las 24 horas del alta volvió a internarse por su dificultad respiratoria durante 24 días más. Es derivado a nuestro Hospital para su mejor diagnóstico y tratamiento ya que queda "dependiente del oxígeno".

En la sala de internación se constata infección respiratoria por Adenovirus y una infección urinaria, que al estudiarse se diagnostica su riñón izquierdo en localización pelviana. Tras 9 días de evolución se complica su cuadro respiratorio con una neumonía intra-hospitalaria por lo que es tratado con un antibiótico inicial y al no mejorar se agrega un segundo.

Luego de 32 días de internación continúa con cánula nasal o "bigotera", dependiente del oxígeno y con facies cushingoide por recibir corticoides.

Al entrar en la sala lo encuentro en una camita para lactantes, está solo. En la habitación hay 5 camas y una de las mamás me comenta que la tía bajó a buscar la leche. Jonathan está semisentado en un bebesit con la "bigotera", una "butterfly" en la pierna derecha y con la mirada girada hacia la puerta ¿esperando el regreso de su tía?. Gime y se queja, tiene la piel pálida y marmolada, en reticulado; me paro adelante de él pero no me registra ni me dirige la mirada. Está como absorto a todo lo que sucede a su alrededor. Mueve su pié derecho y su brazo izquierdo hacia arriba y hacia abajo y de vez en cuando con su mano derecha se frota la cara e intenta chupar, succionar y tocarse la boca. Hace un ruido gutural de llamada y quejido. No llora con lágrimas pero no aparta la vista de la puerta. La bigotera ya forma parte de su cara.

Unos minutos después llega Alejandra, la tía, es una mujer menudita de 24 años que me cuenta que tiene 3 hijos por lo que "tiene un poco más de experiencia con niños". Trae la mamadera con leche a lo que Jonathan la recibe con entusiasmo, agitación y llamados exigentes; aunque no llora, tampoco se ríe. Se mueve con desesperación, estira los brazos. La tía lo incorpora y levanta. A pesar de los casi 8 meses de vida todavía no se sienta.

Se acomodan ambos con mucho cuidado ya sea por la bigotera (la cual está conectada a la pared por una larga sonda) como por la aguja que inmoviliza la pierna derecha y Jonathan empieza a succionar con fuerza y desesperación e intenta tomar la mamadera con la mano izquierda. Hace muy pocas pausas y a pesar de respirar un poco agitado, no se atraganta.

En dos momentos tiene tos y debe suspender momentáneamente la alimentación. La mirada de Jonathan es entre ensimismada y concentrada, pero no fija mucho la misma en ningún objeto o persona. Solo entra en interacción con la tía 3 o 4 veces. Jonathan no se ríe ni sostiene la mirada con ella por mucho tiempo.

Luego de unos minutos toma la mamadera y la deja, satisfecho, mas no contento. La tía lo alza y Jonathan se queda erguido pero no intenta abrazarla o amoldarse al cuerpo de la tía..... mira por la ventana.....fija la vista en el techo, mira por encima del hombro de la tía sin buscar específicamente algo, sus pensamientos parecen estar fuera de este mundo material, de la tía, y de mi persona. Luego de intentar en vano que hiciera un provecho Jonathan vuelve al bebesit, tranquilo, más relajado pero como ausente juega un poco con su boca y su mano derecha y lentamente se va quedando dormido.

Le pregunto a la tía como lo encuentra y me relata que mejor; comparado a como estaba antes de venir del hospital de Ezeiza en donde lo veía mal, irritable, llorón, con mucha tos, mucha, que no le permitía dormir de noche..... Al principio se sacaba la bigotera, pero hace bastante que se ha acostumbrado. Me comenta que cree que la mamá lo descuidó un poco.

La mamá no estaba, se retiró el día que la fuí a ver porque estaba descompuesta con mucho dolor de espalda y 39° de fiebre. Tenía una infección urinaria.

Jonathan empezó a despavilarse muy lentamente, parecía que la modorra por la leche ya había pasado. Sin embargo no exigía nada en particular, solo observaba a la tía como contemplando sin sentir, sin decir nada o exigir algo. En 3 ó 4 oportunidades Alejandra intentó sacarle una palabra, una sonrisa, o un gesto....nada....Jonathan paseaba la vista muy poco pero sin detenerse en nadie. En que estaría pensando tan absorto, pensaría? Entendería el dolor, la sensación de falta de aire, la disnea, las crisis de tos, la sensación de ahogo, la inmovilidad, la identificación de figuras familiares, el rostro de la mamá, la falta de intimidad...?, entenderíamos nosotros los observadores?

El lunes siguiente me encuentro con Alicia. Es una adolescente menuda con cara angelical. Parece acallada, aparentemente por cansancio y abatimiento y con un ligero dejo de resignación. Jonathan está dormido muy tranquilo y mientras hablo con la mamá no se mueve. Charlamos sobre cuestiones de la enfermedad en la que trato de no profundizar. Me comenta que Jonathan está triste, no está enojado pero la enfermedad lo tiene tan postrado y como abatido. Hace mucho que no juega y sonrío poco o nada. Todavía no se sienta y a veces hasta parece que le cuesta sostener la cabeza.

Pregunto por el papá y me relata que "es muy pegote con él", que enseguida lo extraña. "El domingo él no pudo venir y esa tarde Jonathan lloriqueó durante dos horas".

Por suerte, relata Alicia, "tiene muy buen apetito come de todo y en cualquier momento", aunque su peso no ha variado sensiblemente durante la internación.

Sabe que Jonathan tiene una enfermedad prolongada por varios meses (personalmente creo que por años) y trata de turnarse con sus dos hermanas para quedarse a dormir. Pero se la nota muy cansada y me transmite la sensación de enfrentarse a algo que ni siquiera puede comprender y que se la está llevando por delante. Me comenta que le compraron un andador (?) a los 4 meses y están angustiados, piensan que por andar descalzo con el andador en el piso se resfrió y se enfermó. Quedamos en que cada 1 o 2 días los voy a pasar a visitar.

Hoy miércoles paso por la sala y me encuentro con José, el papá; es alto y flaco venía del trabajo. Me presento y le explico que mi tarea consiste en observar en forma lo más objetiva posible a un lactante en situaciones de internación prolongada para registrar y comprender sus vivencias y reacciones. A pesar de ello durante los primeros 15 minutos no pude evitar hablar de la enfermedad del niño porque el papá necesitaba comentar y corroborar la información y descargar su angustia y preocupación. Jonathan está despierto, nuevamente con la cara girada hacia la puerta y con quejido. Como pidiendo y reclamando algo. José me comenta que está Alejandra (Será ella a quien está buscando?); ante la insistencia de Jonathan, José me dice que tiene hambre y lo levanta. Cuando el papá le habla Jonathan empieza a agitar sus miembros pero en forma incoordinada. En su mano derecha tiene una tablita con una butterfly grande que le impide mover ese brazo. José prepara un postrecito y una cucharita. Jonathan registra los movimientos pero cuando José intenta alzarlo el bebé no estira sus brazos, no se sostiene ni agarra, ni intenta acompañar o amoldarse a la maniobra de levantarlo. Sigue quejándose hasta que recibe la primera cucharita. ¡Era hambre!. Más no come más de 20 cucharitas todas a medio llenar. Luego el papá lo pone sentado entre sus piernas y se mantiene erecto, aunque necesita sostenerlo de la cintura y el tórax. En un momento intenta meter la mano izquierda en el postrecito. Pero el papa en forma muy suave lo evita. Al terminar de comer Jonathan se queda callado y mirando la nada. A veces se da vuelta buscando con la mirada el envase del postre. Está un poco más agitado que al empezar. Luego de muchos intentos de José por alinear su mirada, Jonathan parece que quiere empezar a sonreír e intenta estirar la mano izquierda para tocarle la cara.

Llega Alejandra quien ve a Jonathan y dice que está muchísimo mejor tanto de semblante como de color; agrega que estas dos últimas noches pudo dormir y que lo nota más animado. Viene para despedirse ya que tiene que volver a cuidar a sus chicos.

Con estas palabras de aliento José empieza a buscar con la mirada y con estímulos corporales, la interacción con su hijo y luego de hablarle, mecerlo, alzarlo, mimarlo y besuquearlo Jonathan empieza a interactuar y esboza una sonrisa.

OBSERVACION, MAYO DE 1997, EDAD DE JONATHAN 13 Y 1/2 MESES.

Esta observación fue realizada en la sala 4ª de Clínica Pediátrica.

En el mes de enero pasó al servicio de Terapia Intensiva con asistencia respiratoria mecánica (respirador artificial) por 4 días. En el mes de febrero se intentó dar un alta transitoria con tubo de oxígeno portátil y "bigotera" pero antes de los 14 días volvió a internarse.

Llego a la sala y Jonathan está despierto sentado en la cuna jugando y chupeteando un encendedor. Alicia la mamá me ve y viene para la sala. Le pregunto cómo anda, por formalismo. Jonathan me mira y sonrío, babea mucho. Cuando le pregunto si están por darle el alta me señala: la bigotera está desenchufada; están probando si sin el suplemento de oxígeno no se ahoga (hacía unos días que se probaba cerrar la llave de paso del oxígeno para ver la adaptación). Jonathan (J.) está muy levemente fatigado, casi no se nota si no se pone empeño en observarlo. Alicia se sienta al lado de la cuna, le sonrío y habla a lo cual J. corresponde con una sonrisa y le extiende la mano. Entonces empieza a protestar (Alicia le ha sacado el encendedor) se abalanza hacia los barrotes de la cuna y consigue tomarse de la barra horizontal, pero su pié derecho no se apoya contra la baranda y con el esfuerzo queda con una pierna colgando por fuera entre los barrotes, sorprendido. Alicia le empuja el pié tratando de que se enganche con el barrote y luego de probar dos veces, al enojarse y gemir, Alicia le sostiene el pié y haciendo fuerza logra incorporarse con los pies extendidos, con cierta ayuda de la mamá, a lo cual J. esgrime una sonrisa.

J. todavía no tiene total dominio de su tronco y de su cintura pélvica por lo que se mantiene parado con sus brazos.

En eso traen la mamadera y J. que en buena medida siempre tuvo muy buen apetito se queda con los ojos muy abiertos y con la boca medio abierta, sigue con la vista firme la mamadera a ver donde la dejan. Alicia decide esperar un poco para darle de comer, lo levanta y empieza a jugar con él. Lo sienta en sus muslos y le habla, le muestra un globo hecho con su goma de mascar y J. intenta atraparlo con sus manos. J. le toca la cara, la nariz y finalmente los labios. Está atento y alegre.

Alicia decide mostrarme cómo camina; lo levanta de los brazos pero no puede, por lo que lo toma de los brazos y lo para, J. en realidad parece mas un títere que camina con las piernas extendidas y hacia delante, como pateando una pelota.

Le recuerdo a Alicia que habíamos hablado acerca de los juegos, el retraso del desarrollo motor al estar tanto tiempo confinado a la posición semisentada y la necesidad de aprender a gatear antes de caminar. Entonces en una forma muy dócil permite que J. se balancee semisentado en el borde de la cama que está al lado y así nomás J. empieza a reptar, como trepándose sobre la cama. Acto seguido Alicia lo pone boca abajo y J. espontáneamente intenta girar y gatear para alcanzar un libro. J. no sabe gatear, pero al ayudarlo a poner mejor las manos y los hombros, muy torpemente empieza a entender cómo es la reptación sobre el colchón!. Alicia comprende rápidamente lo útil de ello y le separa el libro, y vuelve a poner a J. en la cabecera de la cama. También lo hace rolar y le pone trabas; un poco para que se caiga, otro para que haga fuerza en forma antagónica....

J. está sentado en la cama y jugando con el libro. Lo agarra con una mano y lo rebolea, lo sacude, hasta que descubre que entre las tapas de cartón hay algo entre medio y trata con las dos manos de hojear. Luego de varios intentos y segundos de tensión y concentración logra abrir muy burdamente el libro en dos. Mientras juega dice: ba,ba,ba....ba !.....baba.... ..Alicia que está al lado está como absorta, pensativa como ¿ida? Hasta que llegan las enfermeras para poner orden en la sala y una de ellas dice que no se puede pasar a una cama que no ocupa....

Es muy llamativo que J. cuando juega, en la mayoría de sus actividades manuales utiliza en forma independiente una sola mano o brazo; la opuesta está al costado del cuerpo como desconectada. Recién hace una semanas Alicia me refiere que aprendió a aplaudir, cosa que realiza con satisfacción y con intención placentera y también el gesto de abanicamiento de la mano como diciendo "veni"!!.

J. empieza a ponerse molesto, da la sensación que quiere algo. Tira el libro, no quiere los juguetes y empieza a buscar la mamadera. Alicia lo registra y pone a J. en la cuna y prepara la mamadera. J. se impacienta, se pone tenso y observador de cómo Alicia carga la leche.

Finalmente le entrega la mamadera y J. la toma sosteniéndola con una mano en general la izquierda, se ayuda muy de vez en cuando con la derecha. Cuando J. empieza a tomar la leche se empieza a agitar, aunque esta vez no necesita hacer tantas pausas durante la succión-deglución para respirar. Sin embargo Alicia me pregunta si lo veo morado en las uñas (no me impresionaba cianótico) y cuando ella quiere ir a buscar al médico residente de guardia, le digo que esperemos a que termine de tomar.

Finalmente llega la médica residente de guardia, quien le toma una prueba de saturimetría, la cual da normal. Alicia se queda más tranquila.....Así me cuenta que de no necesitar el oxígeno en bigotera, sería dado de alta el fin de semana, por lo que concordamos en donde puede encontrarme en caso de consulta ambulatoria.

Entre las dos observaciones citadas hubo más encuentros y observaciones. Vuelco solamente dos de las más significativas a fin de ajustar el sustento bibliográfico a los hechos registrados. El paciente durante un período de 10 meses tuvo 4 reinternaciones, 2 derivaciones al servicio de terapia intensiva por requerir asistencia respiratoria mecánica. La mamá fue evaluada por salud mental por el cuadro depresivo que aunque no requirió medicación llegó a ser moderado a severo y requirió una supervisión intensa. Llamaba poderosamente la atención la posición encorvada, ensimismada, y la falta de alineación ocular ("la mirada") entre ella y Jonathan.

MODELOS TRAUMATOGÉNICOS Y ESTRESORES EN EL DESARROLLO INFANTIL.

El modelo actual del desarrollo infantil ha superado e integrado la anterior dicotomía entre NATURE (concepción biológica basada en la genética, la herencia, la ontogenia y filogenia) para amalgamarse y formar un entramado interactivo con la noción NURTURE (concepción interpersonal, ambiental, cultural y social de modelaje suprabiológico). Dentro de esta evolución conceptual trataré de sustentar bibliográficamente las situaciones descriptas en el caso clínico citado.

Se distinguen tres componentes esenciales en este tipo de situaciones³:

- 1.- El desarrollo psicológico emocional del niño al comienzo de la enfermedad. Agregaré la evolución psicomotriz y el nivel de desarrollo en la comunicación y lenguaje, elaboración simbólica y la expresión.
- 2.- Tipo y localización de la enfermedad, a lo que agrego las limitaciones psicofísicas, presencia de dolor, métodos cruentos e invasivos para el diagnóstico y tratamiento.
- 3.- Relación madre-hijo, etapa evolutiva de la díada, condiciones familiares y sociales de la situación planteada.

Relataré los puntos salientes de la cita bibliográfica.

Punto 1 Desarrollo psicológico emocional del niño.

Se postula que el daño como factor desorganizador o desintegrador es tanto más grande cuanto más temprano se produce y cuanto más tiempo se prolonga.

Según Rodrigué⁴ en términos kleinianos para poder defenderse del daño el niño tiene que haber formado "objetos totales", haber logrado la "posición depresiva", la "capacidad de simbolización", poseer sentimientos ambivalentes hacia las personas y considerarse a sí mismo como una unidad.

Para Jonathan la mayoría de los conceptos expuestos estaban muy rudimentariamente presentes. Siguiendo a Rodrigué si el daño actúa en la etapa predepresiva kleiniana, el niño al no disponer de símbolos representativos se defiende con Disociación, Negación y Clivaje. La disociación como una alteración de la integración de las funciones de la conciencia, memoria, identidad o percepción del ambiente. Si las frustraciones (pulsiones libidinales destructivas) son muy recurrentes, éstas producen procesos de escisión que afectan tanto al Yo como a las relaciones primarias de objeto (básicamente el pecho materno o su representante la mamadera) y puede proyectar en el afuera, el instinto de muerte en el pecho malo que lo persigue y puede atacarlo (posición esquizo-paranoide).

En términos freudianos y de la psicología del Yo, la correlación con la situación kleiniana expuesta del desarrollo normal es: la presencia de un Self discriminado, un Yo que se diferencie del Ello y funcione con relativa autonomía, la formación de una imagen corporal primitiva que tenga identidad y representaciones de objetos y del mundo.

Desde el punto de vista psicodinámico el concepto metapsicológico del Yo como formado por partes del Superyo, Yo y Ello, se debe diferenciar del término SELF (según la definición de Rycroft⁵ que es la persona total de un individuo en la realidad, incluyendo su cuerpo y organización psíquica. En el caso en cuestión de Jonathan SELF y NO SELF todavía no están discriminados.

La noción de IMAGEN CORPORAL como la representación mental del propio cuerpo en el yo se adquiere, constituye y conforma merced a un continuo contacto con el mundo fundado en las experiencias frustrantes y gratificantes del uso del cuerpo en el espacio. Esta imagen corporal distorsionada, fragmentada e incompleta, producto de la inmovilidad, la falta del uso y la coordinación, falta de estímulo gravitacional y psicomotriz groseramente observable en la cintura pelviana y el tronco, conducen a una distorsión y daño del Yo.

Punto 2, Tipo y localización de la enfermedad.

El esquema corporal se distorsiona por la introyección a la corporeidad del niño de la bigotera de oxígeno; que puede representar en situaciones de disnea, lo que el pecho materno constituye como organizador para mitigar el hambre, disminuyendo la ansiedad y angustia primaria frente a la falta de oxígeno. Por ello en este estadio temprano en donde self y no self no están discriminados bebé, boca, acto de succión-deglución, pecho succionado, mano (visualizada y dotada de movimiento de barrido), sensaciones táctiles de roce y presión con los dedos, reacciones de equilibrio, aromas, sensación de calor y frío constituyen sensopercepciones alterados y pueden llegar en forma inadecuada.

Rosé⁶ llama a este cuadro "Trastorno de Identidad Narcisista", que no sería una psicosis sino una debilidad del Yo, donde persisten fantasías inconscientes de fusión con el objeto. Habría límites nebulosos entre las representaciones del Self y los Objetos por confusión (bigotera/mamadera/pecho) e indiferenciación del núcleo simbiótico madre-hijo. Según el autor el self puede ser visto con un pecho o una boca (una bigotera, o una venoclisis, o una sonda naso-oro-gástrica) y evolutivamente como

un producto anal, o una extensión fálica en las siguientes fases del desarrollo psicosexual.

El estrés y el dolor como estímulos para el desarrollo de conductas de evitación y lucha, en situaciones de inmovilización prolongada forzada, en un paciente sin self desarrollado, a la que se agrega la sensación de asfixia celular en situaciones de hipoxia, atentan contra cualquier intento de estructuración de la personalidad.

Un factor más confusor y a la vez anormalmente estructurante durante las internaciones, es el recibir hidratación y alimentación por vía intravenosa o por sonda nasogástrica, que desconcierta toda posibilidad de estructurar estímulos (hambre o sed) con necesidades sentidas, demandas y satisfechas. Esto retrotrae al bebé al ambiente intrauterino en donde el flujo placentario constante y homogéneo de nutrientes (como el suero intravenoso) permite un mejor crecimiento, pero que a su vez no condice con los marcadores cronológicos extrauterinos del tiempo (necesidad-demanda-ansiedad-tiempo de espera-satisfacción-disminución de la ansiedad).

Doy por sentado que la única posibilidad de supervivencia del paciente para poder desarrollarse en estos primeros estadios, depende de subsanar el estrato biológico por el cual depende la vida pero concomitantemente resguardar y disminuir al mínimo indispensable las experiencias nocivas innecesarias, como prolongaciones de tiempos de tratamiento parenterales o inmovilizantes.

Con respecto al desarrollo psicosexual Greenacre⁷ propone que los traumas concordantes refuerzan con la realidad las fantasías típicas de la fase dominante, distorsionan la imagen corporal y constituyen experiencias organizadoras con lo cual se ligan todas las vivencias típicas o traumáticas de las fases subsiguientes.

Como podemos analizar en el desarrollo y la maduración de este niño, en esta situación de altísimo riesgo durante una internación tan prolongada, nos hace repensar en cómo impactan; y de esa manera limitar los factores traumáticos, las situaciones de estrés crónico y sus reagudizaciones a lo mínimo indispensable. A su vez acompañar lo mejor posible el proceso evolutivo del desarrollo previendo, evitando y ayudando a elaborar las fijaciones y regresiones de estas experiencias traumáticas.

3-Relación Madre-hijo y condiciones familiares y sociales del niño.

Los sentimientos de culpa por no haber cuidado suficientemente al niño (aceptar un andador, desconocimiento de la maduración psicomotriz para el uso del mismo, piso frío que hizo que se enferme), en una madre joven de 17 años, la injuria narcisística y la pérdida de la ilusión y fantasía del niño sano regordete y feliz, así como una internación tan prolongada, llevan a la disminución de la autoestima.

Estas situaciones fomentan cuadros depresivos de por sí reactivos a la situación de internación, que pueden cabalgar sobre otras situaciones personales no resueltas. También pueden conducir a actitudes de sobreprotección y demandas excesivas con actitudes injuriosas y querellantes transmitidas al personal médico y paramédico, depositando en la institución o sus representantes lo malo agresivo y amenazante de la situación dada.

Lacan formuló: "la madre es el espejo en el cual el self del niño se reconoce" a lo que Winnicott coincide diciendo: "el Self esencialmente se reconoce a si mismo en los ojos y la expresión facial de la madre". Si ella es dulce y cariñosa, si le sonríe y le habla le está transmitiendo su aceptación y su amor sin ambivalencia. Si su cara traduce indiferencia, intranquilidad, contrariedad o repugnancia, el niño percibirá que algo anda mal. Winnicott planteó que el niño no se concibe como defectuoso primariamente, sino que es la madre la que se lo hace percibir. La cuestión a plantear

es que pasa cuando la mamá atraviesa un cuadro depresivo severo y está ausente o no está disponible la mirada y el sostén visual en el desarrollo, el "espejo en donde reflejarse".

Cómo se construye el psiquismo temprano?, cómo se cargan y descargan las pulsiones que necesitan de un destinatario que las absorba, digiera y las devuelva con amor, comprensión y aceptación, si no se soporta con la mirada?.

En una etapa del desarrollo posterior el niño puede llegar a comprender que su enfermedad es causa de la interferencia en su relación objetal, luego de haber elaborado la posición depresiva. Pero en el caso en cuestión la enfermedad es en sí mismo el propio Self incipiente, desorganizado primitivo, fragmentario, y teñido de sensaciones propio, nociceptivas y viscerosceptivas que emergen, fluyen y transmiten pulsiones de muerte constantemente.

Es por ello que en estos casos es muy importante apoyar la capacidad de "Reverie" de la madre que puede filtrar las ansiedades primitivas y persecutorias.

El punto correspondiente a las condiciones familiares y sociales será desarrollado con el tópico Familia y Estrés.

FISIOPATOLOGÍA, RETRASO MADURATIVO Y REGRESIÓN:

En el caso del paciente la primera internación sucede a los 4 meses de vida, hasta ese momento un niño nacido de bajo peso pero aparentemente sano y normal. Describiremos los hechos más significativos de la observación relacionados con la fisiopatología del retraso madurativo:

La patogenia y fisiopatología de la enfermedad respiratoria produce hipoxia con disminución de la actividad psicomotriz lo que disminuye el consumo de oxígeno y modera la producción de ácido láctico.

Aun así, el aumento de la frecuencia respiratoria con mayor actividad del diafragma y de los músculos accesorios de la respiración produce acidosis láctica que se suma a la acidosis respiratoria induciendo cambios hemodinámicos tanto a nivel visceral como del sistema nervioso central, produciendo excitación y estado de hipervigilancia ante la hipoxia, embotamiento tipo narcoléptico por exceso de CO₂ en vigilia, trastornos del sueño, trastornos de la secreción del ACTH-cortisol y las catecolaminas ante el estrés crónico y con reagudización en las crisis hipóxicas y cambios visibles a través de la irrigación de la piel por fenómenos vasomotores neurovegetativos simpáticos (piel marmolada).

El factor médico iatrógeno (sin carácter peyorativo) de la inmovilización corporal para la sujeción de agujas y sueros, que inciden negativamente en las reacciones motoras necesarias para la adquisición y el reconocimiento del Esquema Corporal: las nociones elementales del movimiento y las posturas en el espacio, la posición corporal según la estimulación laberíntica, aceleraciones y deceleraciones. La inclusión de la cánula nasal o "bigotera" de oxígeno a la corporeidad del paciente tanto por la necesidad fisiológica respiratoria primaria como por el acostumbamiento, puede relacionarse con la falta de diferenciación Yo/no-Yo y la ausencia de relación de objeto.

El llanto, su modulación y su pobreza para cambiar y transmitir matices de hambre, sueño, dolor, transmisión de necesidad del afecto en situaciones de dificultad respiratoria, con quejido y sonidos guturales más hipofaríngeos que del uso de las cuerdas vocales.

La situación Institucional en las internaciones prolongadas y de derivación interhospitalarias, el cambio de hábitat para el binomio Madre-Hijo en una etapa de intenso contacto y diálogo corporal, gestual, y de ternura e intimidad, permanentemente invadido de estímulos no controlables.

Respuestas motoras incoordinadas frente a la llegada del alimento, ausencia de amoldamiento, acompasamiento y de acomodación cuando se lo alza, se lo levanta, o sostiene en brazos.

Desde el punto de vista de las regresiones, J. tenía buena succión y avidez por la alimentación; a pesar de la enfermedad grave nunca perdió el apetito, cuando podía se succionaba la mano acariciaba su cara y labios, hechos tendientes a mitigar y dar autoconsuelo y autogratificaciones.

PSICOPATOLOGÍA:

Dentro del marco de las Instituciones el Dr. Harnold Heiss³, describió el "PROCESO DE ASENTAMIENTO" que realizan los bebés y deambuladores internados por enfermedades, a diferencia del "proceso de habituamiento" que realizan los recién nacidos sanos en las salas de nursery y rooming.

El describe tres fases de "protesta, desesperación y negación".

En la fase de protesta el paciente se siente abrumado por la tristeza y el temor de haber perdido a su madre, grita, llora y a veces pelea o agrede. Está "abrumado" por los elementos desconocidos y el ambiente poco familiar que lo rodea.

En la fase de desesperación se presenta un profundo desaliento, el niño se vuelve menos activo, apático, no pide ni exige nada o puede llorar en forma monótona e intermitentemente.

La tercera fase de negación el niño comienza a contactarse muy superficialmente, empieza a poner en juego mecanismos de represión y negación de las figuras parentales, e incluso puede negarse a volver con sus padres por el profundo sentimiento de abandono y traición cometido por los padres. El Dr. Heiss relata una cuarta fase donde los niños se han "sobreadaptado" a la hospitalización y pueden presentar dificultades severas en el momento del alta médica y en el seguimiento, en la comunicación y la relación afectiva, con indiferencia afectiva, regresiones e inmadurez, egocentrismo narcisista, interferencia en la incorporación de sentimientos y valores.

El diálogo a través de la mirada, su disociación:

Diferentes corrientes psicológicas bregan a favor de la importancia en la interacción de la mirada con un adulto significativo, como el espejo en que se reflejan los sentimientos y las emociones, tanto como para la integración, diferenciación y la relación de objeto. Tanto la indiferencia como la incapacidad de poner en el otro un significado y un referente a través de la mirada en forma recíproca, daña la capacidad de relacionarse efectiva y afectivamente. Esa sensación es la que transmite el lactante al observador de ausente, invisible, indescifrable, de vacío psíquico, de ausencia de organización, e interacción posible.

La ausencia de las primeras imágenes dentro de un marco perceptivo-emocional adecuado enlazadas con las incapacidades de respuesta al stress (de lucha o huida), acentúan la indefensión y la sumisión del paciente en cuestión.

Desde el punto de vista psicodinámico: la libido se modifica, ya que el cuerpo enfermo exige mayores catexias libidinales. El niño retira la posibilidad de dirigirla hacia los objetos y la dirige hacia el propio cuerpo, cargando y descargándola en sí mismo. De esta manera mantiene y transforma la libido objetal en narcisista manifestándose exteriormente en un gran retraimiento o ausencia. Además la inmovilización prolongada por se dificulta la descarga motora agresiva y libidinal.

Cambiando el foco de información de las corrientes introspectivas e intrapsíquicas, hacia la bibliografía internacional se hace más hincapié en otras facetas de lo traumático y el estrés.

La Dra. Terr8 diferencia dos tipos de trauma en el desarrollo de los trastornos mentales . El tipo 1 producido por la exposición súbita a un agente o situación traumática; y el tipo 2 que es la exposición repetida y significativa al hecho o situación estresante.

Perry y colaboradores⁹ comunicaron que un trauma importante durante los 4 primeros años de vida conduce a una alta probabilidad de casos de presentar síntomas prepsicóticos o psicóticos, mientras que los niños mayores de 3 años en situaciones traumáticas similares tienen más tendencia a desarrollar trastornos de ansiedad y depresión.

El Dr. Allen J R¹⁰ describe en su artículo seis líneas del desarrollo infantil afectadas en situaciones traumáticas a saber:

- 1) Aspectos físicos, anatómicos neuroquímicos y de las funciones neuropsicológicas.
- 2) Líneas de desarrollo psicológico: - Niveles cognoscitivos.
- Nivel emocional.
- Nivel de funcionamiento moral.
- 3) Competencia del yo. Mecanismos de defensa y COPING (afrontamiento).
- 4) Locus de control
- 5) Desarrollo de los modelos internos de self y de los otros.
- 6) Capacidad de relato, informe y compromiso con la situación dada.

Punto 1: con respecto al neurodesarrollo.

La organización y estructuración compleja del S. N. C. depende de guías o entrada de señales del medio ambiente mediadas por factores neuroquímicos y hormonales. A su vez estos dependen de las experiencias sensoriales del niño. Parecen existir ventanas temporales muy estrechas durante el desarrollo, en las cuales experiencias específicas conducen a un desarrollo óptimo. Experiencias en ratas determinan que los estímulos visuales adecuados o suprimidos en tiempo y espacio durante el desarrollo de la corteza visual pueden producir un rango del 25 % de variación en la cantidad y densidad de sinapsis neuronales de las ratas en desarrollo. Es por demás obvio que la capacidad operativa dependerá además de que estas conexiones sean activadas frecuentemente.

El aumento de las catecolaminas en el SNC que se producen en las situaciones prolongadas y severas de estrés, posibilitan que tengan impacto negativo en el neurodesarrollo¹¹. En el caso de J. la hipoxia severa y el reticulado marmóreo de la piel indican una actividad simpática severamente aumentada.

El Hipocampus se afecta marcadamente con los altos niveles de corticoides produciendo efectos reversibles así como irreversibles sobre las células piramidales de los primates expuestos.¹² Los corticoides en altas dosis pueden afectar el desarrollo del hipocampus cuya neurogénesis más vulnerable es entre los 9 y los 12 meses de vida, produciendo alteraciones en la memoria fundamentalmente la de corto plazo. En el caso de J. la facies cushingoide y la respuesta endógena al estrés crónico (del eje hipotálamo-hipófisis-adrenal) además de la administración exógena de corticoides, pueden corresponder a un efecto iatrógeno indeseable muchas veces inevitable.

El núcleo amigdalino tiene función crítica en la memoria emocional y en el aumento de las respuestas de memoria inducidas por el estrés. Estas dos zonas son algunas de las áreas más sensibles del SNC en los procesos de activación y el despertar y su estimulación excesiva conduce a alteraciones de la excitabilidad neuronal (Activación persistente e intensa del sistema límbico). Se han comunicado informes de imágenes en donde niños que sufrieron deprivaciones del medio ambiente severas presentan disfunciones del sistema límbico y del EEG; asimetrías entre los hemisferios cerebrales y la región cortical izquierda disminuídas.

Neurofisiología: Sensibilización inducida por el estrés. Perry ha sugerido que la exposición sustancial crónica y diaria esperable a situaciones estresantes inducen resiliencia (experiencias que pueden mejorar la maduración) pero que la exposición incontrolable, impredecible o muy severa de estresores pueden conducir a déficits basados posiblemente en un impredecible y mal desarrollo del sistema catecolaminérgico. Terr8 cita a Perry sugiriendo que es más apropiado hablar de MALEABILIDAD en lugar de resiliencia, debido a que el medio ambiente (nurture) se transforma entonces en un medio natural impredecible (ontogenia).

Punto 2. Líneas de desarrollo psicológico.

Desarrollo cognitivo e inteligencia: el nivel de desarrollo cognitivo alcanzado, es una variable dependiente importante de cómo un niño se enfrentará ante el trauma o estrés. La capacidad para calificar, rotular, clasificar y expresar sentimientos ; la capacidad de obtener una retroalimentación basada en la realidad, y la incorporación de la experiencia en un relato o narración, son factores relevantes en el desarrollo. En el caso de J. estos puntos a evaluar quedan supeditados al control periódico madurativo-evolutivo.

Desarrollo emocional: clásicamente expuesto por los psicoanalistas (Anna Freud y Melanie Klein) la inmadurez en la relación de objeto en los primeros 6 meses de la vida, hace que no exista todavía la protesta infantil típica de desesperación, distanciamiento, llanto y berrinches más típica de los niños mayores con la angustia de separación; pero por lo expuesto anteriormente el factor primordial de la díada madre-hijo es la piedra angular para dar significado afectivo a las relaciones interpersonales posteriores.

Desarrollo moral: la falta de los estadios de la relación de objeto, del desarrollo del self, de la posición depresiva, y de la incapacidad de comprender la culpa, o el pasaje del período de egocentrismo del preescolar, hacen este tópico inabarcable por el momento.

Punto 3: competencia del Yo.

Mecanismos de defensa y Coping.

El término COPING se refiere a un concepto más amplio que el de los mecanismos de defensa(psicoanalítico). Describe las habilidades y destrezas más flexibles y organizadas en el campo de la conciencia que están orientadas hacia la realidad presente. Ambos términos definen las estrategias de afrontamiento para intentar dominar o controlar los estímulos traumatogénicos y estresantes. Este término (coping) va unido al concepto de resiliencia ya que implica la capacidad para mantenerse lo suficientemente flexible a fin de asimilar la realidad y aprender de la experiencia, conceptualmente diferente a los mecanismos de defensa que son reacciones más rígidas y estereotipadas. Aunque este nuevo modelo está en investigación, no hay información referida a niños menores de 3 años, en parte porque se necesita cierto desarrollo emocional y cognoscitivo para la elección y decisión en una situación ambivalente. Pero los investigadores concuerdan que debe haber ciertas diferencias innatas, así como los modelos-nurture y el biofeedback recibido del medio ambiente, que contribuyen al desarrollo de esta tendencia o capacidad innata. Un ejemplo de mecanismos adecuados de coping serían objetos transicionales, objetos vinculares, compañeros imaginarios, en donde la proyección de fantasías e ilusiones son mecanismos adecuados del desarrollo para determinadas edades.

Punto 4. El locus de control.

Se refiere a un tipo de capacidad que se adquiere en etapas posteriores, corresponde a la sensación de dominio sobre los eventos de la vida y el poder para satisfacer las necesidades y deseos, resolviendo problemas, que aumentan la autoestima y el sentimiento de autosuficiencia. Cuanto mayor es la capacidad de manejo y afrontamiento el locus de control es más interno y viceversa, cuanto más se dependa

del azar y del destino el locus de control es más externo a la personalidad. En el caso de J. no puede valorarse, pero podemos predecir que de persistir los eventos traumatogénicos que fomenten el retraso madurativo el locus de control se adquirirá tardíamente con sus consecuencias subsiguientes .

Punto 5: Modelos internos de sí mismo y de los otros.

Este modelo se basa en la internalización y adopción de cómo uno asume al sí mismo y a los otros. También incluye la habilidad creciente de autoconsuelo, confort y autocuidado. Muy emparentado con el punto anterior, parece estar seriamente lesionado y con pocas posibilidades de un correcto desarrollo.

Punto 6. Capacidad de relato autobiográfico.

Narrativa, historia, construcción de la identidad propia y con respecto a los demás. No es posible evaluarlo con respecto al caso de J. podríamos estimar que a mayor retardo del desarrollo del lenguaje interno y de la simbolización, el daño será más severo.

FISIOPATOLOGÍA NEUROPSIQUIÁTRICA:

PATRONES DE RESPUESTA AL STRESS EN LA INFANCIA, PERRY & POLLARD¹³.

Ampliaremos la información de acuerdo a la fisiopatología basada en la evidencia científica actual. Describiremos en primer término el Hyperarousal, luego la Disociación continua, que es la reacción de alarma que comienza con la activación del sistema nervioso simpático, en las clásicas reacciones de respuesta de lucha o huida.

Una situación estresante inicia esta reacción que induce la activación del LOCUS COERULEUS -LC- (núcleo bilateral localizado en el piso del 4º ventrículo protuberancial cuyas neuronas poseen actividad noradrenérgica) como el regulador primario del tono y la actividad noradrenérgica central. Este núcleo participa en el proceso de atención hacia los estímulos, en la categorización y clasificación de la información sensorial simultánea y actúa mediando entre los estados de excitación y atención.

El núcleo ventral del tegmentum (NVT) del tronco cerebral (que también participa en la regulación de los núcleos simpáticos de la protuberancia y médula) y con el locus coeruleus conforman el Sistema Activador Reticular Ascendente constituyendo ambos la llave fundamental en la excitación o arousal, la vigilancia, la afectividad, la conducta irritable, la regulación del sueño, la respuesta al susto o a lo inesperado, participando también en la regulación cardiovascular, respiratoria, etc.

La actividad del LC refleja el grado de actividad de excitación o arousal relacionada con la respuesta al estrés, descarta información superficial no relevante y mantiene la hipervigilancia activando desde el SNC el tono del sistema nervioso autónomo, el sistema inmune y el eje hipotalámico-hipofisis-adrenal (H-H-A).

Los efectores finales producen aumento de la frecuencia cardíaca y respiratoria y de la tensión arterial, del tono muscular, aumento de la gluconeogénesis, movilización del sistema inmune y cambios en el metabolismo celular.

Cuando la situación de estrés es muy prolongada la activación crónica y permanente de eje H-H-A produce: daño estructural y funcional del Hipocampo y del sistema límbico y utilización inapropiada de la glucosa y múltiples trastornos metabólicos.

El Sistema LC-NVT y la Amígdala sensibilizan también otras funciones reguladas por ellos como ser: conducta, emociones, capacidad cognitiva y otras funciones fisiológicas. Como consecuencia clínica se observa hiperactividad motora, ansiedad, impulsividad, trastornos del sueño, taquicardia e hipertensión. El estrés prolongado en días lleva a un estado de ansiedad persistente con maladaptación emocional, conductual, cognitiva y social.

Se han registrado en estudios en niñas abusadas sexualmente, aumento en la eliminación de las catecolaminas urinarias, así como aumento en la frecuencia cardíaca

y de la tensión arterial; se ha ensayado la Clonidina como Alpha 2 agonista parcial como agente bloqueador en el LC para disminuir su actividad incrementada adrenérgica a pacientes con síndrome de estrés post-traumático-(PTSD)14.

La situación particular de J. nos muestra que muchos de las conductas observables son debidos a estos a la activación de estos mecanismos fisiopatológicos.

LA DISOCIACIÓN CONTÍNUA:

El lactante no presenta la típica reacción "to fight or to fly" descrita por Selye, el precursor de la misma es el uso de un repertorio conductual limitado a atraer la atención de sus cuidadores. El llanto por excelencia y otros tipos de vocalizaciones; movimientos corporales, y cambios en las expresiones faciales. En caso de que el niño no reciba las respuestas esperadas, estas conductas de disuasión se extinguirán, originando una conducta de derrota, frustración, sensación de estar vencido e impotencia15. La impresión es la de un ser pasivo no reactivo y obediente, reacción mal interpretada como de autoprotección y resiliencia. En realidad los pacientes se comportan como MALEABLES, y actúan en situación de disociación adaptativa. Esto es como desenganchados del mundo externo y atendiendo a los estímulos de su mundo interno. Las conductas observables son: distracción, evitamiento, insensibilidad, adormecimiento y parálisis; en niños mayores ensoñación durante el día, fugas, fantasía, desrealización, despersonalización y en los casos extremos catatonía, y debilidad extrema. En niños mayores los mecanismos de disociación se relatan como: estar en un lugar diferente, o como protagonizando en una película o simplemente flotando. La inmovilización, la incapacidad de defenderse, o de recurrir a conductas de evitación y el dolor crónico aumentan estos mecanismos de disociación.

Estas conductas y sus mecanismos subyacentes impresionan más parecidos neurofisiopatológicamente a las respuestas de frustración y derrota secundarios a un aumento del tono parasimpático-vagal en el SNC con disminución de la frecuencia cardíaca y la tensión arterial, a pesar de un aumento de los niveles sistémicos de adrenalina circulantes 16. Los niños traumatizados con síntomas disociativos presentaban frecuencias cardíacas más bajas que los niños traumatizados con síntomas de hiperexcitabilidad y hipervigilancia (hyperarousal) Pollard 13.

El sistema opioide endógeno está claramente involucrado en la regulación y alteración de la percepción de los estímulos dolorosos. La mayoría de los agonistas opioides pueden inducir respuestas de disociación en los humanos.17. Estudios en niños con severos síntomas disociativos (debilidad, hipotonía, catatonía y bradicardia) la NALTREXONA, un antagonista opioide, mejoraba estos síntomas. El sitio hipotético de acción farmacológica serían los receptores opioides moduladores de la actividad del Locus Coeruleus18.

FREEZING: (Parálisis, bloqueo, oposicionismo-negativismo desafiante). Es una forma de conducta que se presenta como patrón combinado entre la hipervigilancia y la disociación. El miedo y la amenaza en determinadas situaciones mejoran el aspecto cognitivo para armar una estrategia de defensa. En el caso de los niños la posibilidad de comprender porqué una situación los vuelve ansiosos es limitada, cuanto más pequeño y/o mayor la intensidad del trauma, mayor es la posibilidad de presentar regresiones, estados disociativos hasta conductas psicóticas.

PATRONES DE RESPUESTAS MALADAPTATIVOS PERSISTENTES Y SU RELACIÓN CON ENFERMEDADES NEUROPSIQUIATRICAS.

Las respuestas de disociación a las situaciones traumáticas severas alteran la homeostasis de los sistemas: de respuesta al estrés, el sistema de opioides endógenos, el sistema de regulación dopaminérgico y el eje H-H-A.

Los niños pueden encontrar vías artificiales que facilitan su autoconsuelo y apaciguamiento. El rocking, head banging, las automutilaciones, los cortes o mordeduras; están relacionados con la activación del sistema opioide endógeno para la regulación del dolor y el contacto con la realidad.

Los niños que están sometidos a situaciones traumáticas durante años presentarán síntomas relacionados con Hyperarousal o Excitabilidad (hipervigilancia, ansiedad, impulsividad, y trastornos del sueño) y enfermedades (como Síndrome de stress postraumático:PTSD, Trastorno por déficit de la Atención:(ADHD) y trastornos de conducta) constituyéndose en grupos vulnerables al abuso y dependencia de sustancias, por ejemplo:

El alcohol es útil para disminuir la ansiedad en ambos grupos.

Los derivados de los opiáceos pueden inducir disociación farmacológica sedante y apaciguadora para las situaciones de pérdidas y abatimiento, alterando la percepción del dolor, del tiempo y el espacio y del sentido de realidad.

Los psicoestimulantes (cocaína) que activan el sistema dopaminérgico euforizante en áreas mesolímbicas y mesocortical ante el niño frustrado, derrotado o vencido¹⁹.

Asimismo Perry y Pollard¹⁹ relatan en la epidemiología neuropsiquiátrica que la incidencia de trastornos psiquiátricos es de 3 a 1 para los varones con respecto a las mujeres en las edades pediátricas pre-adolescentes. Los varones tienen tendencia a manifestar conductas más relacionadas con la excitabilidad y la hipervigilancia (agresión, inatención, desobediencia) ante el estrés, tales como el ADHD-déficit atencional-, trastornos de la conducta y el trastorno opositor-desafiante.

Luego de la pubertad la relación se invierte siendo 2 a 1 mayor para las mujeres, predominando la depresión, la ansiedad y los trastornos disociativos (es probable que el ensueño diurno y las conductas disociadas en las niñas, preocupen menos; al menos no desorganizan el hogar o el colegio tanto como las conductas hiperactivas-impulsivas y desafiantes de los varones.).

Es preocupante y a su vez comprometido el seguimiento a largo plazo de pacientes como J. que en estas situaciones de estrés de causa médica posiblemente se activen las mismas vías neuro-bioquímicas citadas.

FAMILIA Y ESTRÉS.

TRATANDO O NEGOCIANDO CON EL TRAUMA Y EL STRESS EN LAS FAMILIAS.

Menciono en forma sintética nociones sobre las funciones básicas de la familia que ayudan a afrontar el estrés y el trauma ante una situación dada²⁰:

- a- Creación de una unidad o sistema que satisfaga y fomente las necesidades básicas e individuales de sus miembros; esto incluye afecto, estímulos, alimentación, vivienda y protección frente al peligro.
- b- Creación de un sentido de identificación y pertenencia, valores y seguridad.
- c- Enseñanza-aprendizaje de los roles y las funciones parentales y fraternales, abordaje y afrontamiento de las situaciones traumáticas y estresantes.
- d- Fomento de las situaciones y experiencias de socialización y ajuste comunitario e inserción social.

FAMILIA Y RESILIENCIA:

Quería mencionar además los factores que conducen a una óptima y exitosa adaptación intra y extrafamiliar:

- El fuerte compromiso y los vínculos estables entre los integrantes, así como el reconocimiento y la valoración de la individualidad de cada uno de sus miembros.
- Organización familiar, rol conductor parental con funciones y límites claros.

- La convicción de confianza en las habilidades y destrezas de sí mismo y en cada uno de sus miembros.
- Estrategias flexibles y adecuadas para manejar las demandas, las situaciones de cambio, la búsqueda de información, los soportes, las responsabilidades y tareas complementarias que agregan valor y sentido de ser un miembro útil.
- Resolución de conflictos familiares o vinculares sin ser trasladados a otros miembros ni complicar a otros en conflictos intergeneracionales.
- Búsqueda y mantenimiento de conexiones sociales: amigos, vecinos, comunidad y profesionales, e intercambio de recursos con otras tramas sociales.
- Mantenimiento de canales efectivos de comunicación. El compartir una visión positiva y coherente del mundo. Muchas familias resilientes poseen una sólida creencia religiosa, que les ayuda a otorgar un sentido y significado ético a la vida.

La resolución adecuada induce a la satisfacción plena del sentido de pertenencia y al desarrollo de la familia.

FAMILIA Y ENFERMEDAD DE UNO DE SUS MIEMBROS: Las familias que luego del shock inicial que propone una enfermedad seria de alguno de sus integrantes, pueden evaluar, definir y darle sentido a esa experiencia vital, tienden a ajustarse mejor que aquellas que son incapaces de otorgarle un sentido de aprendizaje positivo a dicha experiencia.

Las madres aparecen con mayor riesgo de problemas emocionales como la depresión, así como en aislarse socialmente, ya que cargan con mayor responsabilidad en el cumplimiento de los estudios diagnósticos y terapéuticos.

Finalmente es muy importante dar expectativas realistas, esperanzas y optimismo adecuado a la información existente y dar una guía anticipada de las situaciones de dolor o pesar, para mitigar y dar tiempo para digerir y metabolizar y poder afrontar el estrés¹⁹.

En el caso de la mamá de J., Alicia, necesitó una evaluación e intervención terapéutica. En la conducta observable por momentos tenía estados de introspección y aislamiento (disociación) aun a pesar de la mejora del estado clínico de J.

CANCER Y ESTRÉS EN PEDIATRÍA.

El desarrollo de este tema se debe a la ausencia de información bibliográfica específica sobre el compromiso psicopatológico y el estrés en enfermos pulmonares en edades muy tempranas. El modelo de enfermedad crónica oncológica y el estrés crónico es similar en casi todos los aspectos desarrollados.

ES EL STRESS POST-TRAUMÁTICO (PTSD) UN MODELO VIABLE PARA ENTENDER LAS RESPUESTAS DE LOS NIÑOS AL CANCER?, Dra. Stuber Margaret²¹.

La respuesta a un evento traumático depende al menos parcialmente del nivel de desarrollo alcanzado, cuanto más joven es el niño la respuesta es más ajustada al evento concreto; mientras que, a medida que el niño madura las respuestas y reacciones están más condicionadas al valor y al compromiso emocional que se le adjudica intrapsíquicamente a la amenaza de vida o muerte.

Diferentes autores comunican que las escalas de evaluación del impacto traumático están lejos de detectar y puntuar adecuadamente el trauma y su repercusión en los niños. En el DSM IV se ha separado el ítem Acute Stress Disorder (ASD), (PTSD).

En el DSM III 22 se consideraba a la disociación como un factor de protección emocional cuando el trauma no puede ser evitado. En el DSM IV se ha empezado a reconocer como predictor de síntomas persistentes de estrés postraumático²³. La diferencia entre el ASD y PTSD no es solo cronológica (duración de los síntomas en

menos de 4 semanas después del hecho traumático en el ASD) sino que se le agrega además un nuevo criterio mayor que requiere al menos 3 síntomas de disociación entre los siguientes:

- Sensación subjetiva de embotamiento, distanciamiento, parálisis, o desapego, insensibilidad o ausencia de respuesta emocional.
- Disminución del sentimiento de conciencia del entorno, estar aturdido.
- Desrealización.
- Despersonalización.
- Amnesia disociativa, por ejemplo incapacidad de recordar un importante aspecto del trauma.

Famularo²⁴ ha descrito y diferenciado el PTSD en forma crónica o aguda, en niños que han sido abusados física y/o sexualmente de acuerdo a que los síntomas persistan más o menos de 4 meses. En los casos de PTSD agudos: entre los síntomas presentes durante menos de 4 meses prevalecían las pesadillas, estrés al recordar el hecho, dificultad en conciliar el sueño, hipervigilancia, respuestas exageradas ante un susto, agitación o ansiedad generalizada. En las formas más crónicas de PTSD se reportaron más: distanciamiento, restricción del afecto, episodios de disociación, tristeza, y la creencia de que la vida es muy dura. El autor asimismo propone mayores investigaciones para determinar si los hallazgos pueden ser generalizados a otras situaciones traumáticas.

Estudios en niños sobrevivientes de Cáncer demuestran la relación directa que hay entre la historia previa de otras experiencias estresantes y la relación inversa con el tiempo transcurrido desde la terminación del tratamiento; como indicadores predictores independientes del PTSD. La percepción de las madres de la amenaza de muerte por la enfermedad o el tratamiento, contribuyen como variables dependientes, en la presentación de la ansiedad y la evaluación del PTSD²⁵.

Otros trabajos también avalan la idea de que el objeto estresor o la situación traumática objetiva sola no es el factor predictor principal en el desarrollo del PTSD.

El rasgo de ansiedad, la evaluación del grado de amenaza de muerte, el grado de intensidad del tratamiento médico instituido, inciden en forma directa. Hay correlación inversa entre el funcionamiento familiar, el soporte social y correlación directa con el rasgo de ansiedad de la madre pero no del padre para la presentación de PTSD.

El Dr. Erickson relata un hecho significativo, durante la realización de los cuestionarios en pacientes y padres: el alto número de familias que prestándose a participar de la encuesta fallaban en completar la misma, posiblemente debido a los recuerdos traumáticos insoportables que las familias re-vivenciaban²⁶.

Algunos autores interpretan que los síntomas de PTSD no representan el total del impacto sufrido en la situación traumática. Un enfoque o planteo desde el punto de vista del desarrollo propone que el impacto a largo plazo de los eventos traumáticos muy tempranos, no dan solamente clínica psicopatológica, sino además cambios sutiles en la personalidad o el carácter. Un ejemplo claro proviene de los niños abusados, donde la modulación del afecto, el mantenimiento de los límites, el grado y la calidad de las relaciones interpersonales están seriamente afectados. Estas evaluaciones han conducido a formular la nueva categoría de diagnóstico de: Complejo PTSD o DESNOS, Disorders of Extreme Stress Not Otherwise Specified^{27,28}.

En el control a largo plazo de los niños sobrevivientes de cáncer, ellos se ven a sí mismos como modificados por dicha experiencia. En una encuesta realizada a 271 niños, el 76 % creían que eran diferentes de sus pares. Lo sorprendente es que el 69 % de ellos expresaron que este cambio o diferencia tenía connotaciones positivas. La mayoría se veían más maduros y avanzados, con la creencia de que sabían más acerca de la vida y de su propósito o sentido de la vida que sus compañeros²⁵.

Los padres a diferencia de los hijos, tenían la vivencia y el recuerdo como una situación muy angustiante. Ellos sentían la corresponsabilidad de las decisiones médicas, para las cuales sabían que contaban con menos información y experiencia previa nula. Elegir el tratamiento de radiación intracraneana, sabiendo que el mismo puede dejar secuelas neuropsicológicas, en un tratamiento con cierto porcentaje de fracasos produce una abrumadora sensación de impotencia y parálisis. (Ambas posibilidades dañan al hijo, se decide entre el mal menor). Situación que a diario vivían J. y sus padres.

En otro estudio con 116 padres de pacientes con cáncer el 56 % contestaron que no solo sentían haberse transformado en los coordinadores del cuidado, sino que además eran supervisores y controladores de la calidad terapéutica, interviniendo, previniendo lo que ellos consideraban un error médico, e incluso corrigiendo indicaciones médicas. Esto conducía a un estado de hipervigilancia, hiperestimulación con sensación de expectativa, de culpa y carga, y responsabilidad abrumadoras.

En el caso de J. muchos de los factores y situaciones enunciados se ajustan a los hechos relatados, el modelo PTSD parece ser adecuado un enfoque adecuado en el seguimiento del paciente y su familia.

DUELO Y PERDIDAS EN LA INFANCIA, LA MUERTE. HEATHER GEIS29.

Incluyo este punto debido a que el paciente Jonathan estuvo en terapia intensiva en dos oportunidades, anestesiado y en respirador mecánico, por lo que la vivencia del paciente como la de los padres incluyó la amenaza para la vida o el planteo de la muerte de un ser querido dentro de la familia.

Ha existido un largo debate sobre la capacidad de duelo, dolor o pesar y sus formas de presentación en los niños.

Bowlby describió una característica reacción de protesta, desesperación, distanciamiento y aislamiento en respuesta a las pérdidas de un ser querido³⁰.

Furman sostiene que los niños pueden hacer un proceso interno de duelo o elaboración de una pérdida luego de que se ha alcanzado la constancia de objeto (la representación interna del objeto amado cuyas características positivas persisten aún en ausencia del objeto). Usualmente este estadio se alcanza entre los 6 y los 12 meses³¹.

Las reacciones a las pérdidas están influenciadas por el concepto interno de la muerte, el cual a su vez está en función del propio desarrollo cognitivo y de las experiencias de vida.

La teoría del desarrollo cognitivo de Piaget provee un marco teórico adecuado para la comprensión del concepto de la muerte.

En el estadio pre-operacional (2 a 7 años) el pensamiento del niño está dedicado al pensamiento mágico, por lo que el concepto de muerte es visto como una separación temporaria y como un proceso reversible.

Durante el período de las operaciones concretas (7 a 11 años) el niño entiende que la muerte tiene una causa, en términos físicos, reconoce que es un proceso irreversible pero cree que es evitable.

En el período de las operaciones formales (mayores de 11 años) el niño comprende el concepto abstracto asociado a la muerte, su irreversibilidad, y su inevitabilidad ³².

Los niños pequeños preescolares tienen regresiones durante el período de duelo. Poseen un lapso o período muy corto de atención y son incapaces de sostener o sufrir emociones intensas por períodos prolongados; esto conduce a los adultos a creer que no experimentan tristeza o duelo. Los niños enfrentan la situación disfrazando involuntaria e inconscientemente sus angustias a través del juego ³³.

Finalmente la muerte de un niño es para los padres una pérdida narcisística irrevocable e irreparable y la resolución del dolor y pesar incluye el reconocimiento de que el mundo nunca volverá a ser igual 34.

Los adultos tienden a volverse intensamente ensimismados, perdiendo contacto con la realidad, sintiendo que la vida les ha pasado por encima.

La situación relatada de J. enfrenta no solo al paciente y su familia ante el stress y la amenaza de muerte, sino también al personal médico y para-médico a esta condición inherente a la vida. Trasciende el acto médico y requiere otros marcos de contención (filosófico, religioso, cultural) que no es posible abordar aquí.

DISCUSIÓN. INTERVENCIÓN TERAPÉUTICA. CONCLUSIONES.

Las etapas evolutivas de Melanie Klein, pueden dar una noción del impacto de la internación en el desarrollo psíquico del lactante en los primeros meses de internación (1ª descripción clínica) la posición Esquizo-paranoide y las relaciones de objetos parciales, el instinto de muerte presente todos los días, y la ansiedad persecutoria que generan las intervenciones u omisiones médicas.

Una duda difícil de resolver es como conservaba la imagen de su mamá (constancia del objeto) y si era esa o no, la abstracción que lo mantenía ensimismado, como anestesiado al mundo externo (disociación?) pero como figura simbólica de amor y cuidado fijada y asimilada precoz y profundamente. De ser así sería un factor de protección (resiliente) casi innato. Apoyaría esta hipótesis el hecho que el niño pudo recuperarse, muy a pesar de su retraso madurativo. Si tomamos en cambio la introspección como mecanismo disociativo explicaría en parte las secuelas presentes: como los patrones de desarrollo y maduración asincrónicos e incompletos y la lentitud para conseguir aptitudes y dominios para pasar a otros hitos del desarrollo.

Una adecuada y muy estrecha supervisión de la relación madre-hijo, que pueda ofrecer la mayor cantidad de experiencias gratificantes posibles; el establecimiento de una rutina diaria, repetida, apoyada por el padre y la familia ampliada; el compromiso del personal médico y paramédico. El adecuado control de los síntomas respiratorios (ansiedad e instinto de muerte presente en la sensación de ahogo y fatiga muscular al respirar dificultosa y aceleradamente). El menor número de intervenciones médicas posibles, eliminando todas aquellas superfluas, para disminuir al mínimo indispensable las situaciones traumáticas estresantes.

Los controles posteriores a largo plazo son esenciales para detectar regresiones, disfunciones y/o secuelas; el seguimiento del PTSD y sus efectos desbastadores sobre sus funciones neurocognitivas, psicomotriz, afectivas y de su vida de relación intra y extrafamiliar.

La supervisión e intervención adecuada de los padres, fundamentalmente de la madre muy joven y con cuadro depresivo durante la internación.

Intervenciones terapéuticas aplicando el modelo de trauma en enfermedades que amenazan la vida: Es muy importante investigar factores predictivos tales como rasgos de ansiedad de los padres, falta de soportes familiares, comunitarios y sociales, eventos previos traumáticos y estresantes similares.

Trabajar en aumentar la auto-estima, la confianza y promover las conductas cognitivas basadas en la realidad de los hechos, tratar de trabajar las fantasías. Durante los períodos agudos favorecer alentar y crear la atmósfera necesaria en tiempo y espacio para hablar sobre los hechos y situaciones traumáticas y estresantes, permitiendo la expresión genuina de emociones. Evaluar el impacto fundamentalmente en la madre que es más vulnerable a la enfermedad del hijo.

Los niños necesitan acciones concretas como el cuidado y el contacto físico estrecho, el sostén psíquico y el mantenimiento de una relación que otorgue significados y significantes (símbolos) valores, sentido y sentimientos a los hechos y situaciones. Una madre comprensiva, con buena autoestima y bajo una adecuada supervisión y orientación (Servicio de Estimulación Temprana) sabe cómo permitir la descarga motora y afectiva para poder reorganizar la gran disociación inducida por esta situación traumática. Es esencial incluir y programar los hechos dentro de una rutina accesible y posible, a fin de no seguir desestructurando a J. y disminuir al máximo posible las situaciones traumáticas inesperadas. La supervisión adecuada debe prevenir la aparición o inducción de actitudes sobreprotectoras y el cuadro típico de síndrome del niño vulnerable.

Tratamiento interdisciplinario:

Independientemente del tipo de terapia (individual, grupal o familiar) o servicio de interconsultas a utilizar, todos los profesionales intervinientes (médicos y paramédicos) deben ser capaces de ofrecer una escucha atenta y activa, reflexiva, comprometida y empática para permitir la expresión de los interrogantes y sentimientos incluidos en situaciones previas no elaboradas. Muchas de ellas pueden emerger tiempo después del alta institucional.

El gran desafío actual no está centrado únicamente en la alta complejidad de los aparatos técnicos médicos sino que la Calidad en Salud debe comprender y afrontar las actitudes y acciones disociativas de los profesionales e instituciones intervinientes.

El verdadero desafío está puesto en la integración (sin solución de continuidad para el paciente y su familia) de la Alta Complejidad Humana; de los profesionales en la Interdisciplina, a fin de aportar la mejor solución consensuada integrada a los problemas humanos.

BIBLIOGRAFÍA:

- 1.- Piaget, El nacimiento de la inteligencia ,Ferrier JL, Collange C, 51-69.
- 2.- Spitz RA, El primer año de vida del niño, Fondo de Cultura Económica.1965.
- 3.- Harold Geist Cómo atender al niño antes y después de la hospitalización. (A child goes to the hospital). Editorial Paidós. 1976.
- 4.- Rodrigué, E: "Severe bodily illness in childhood", Int J Psicho-Anal.,1968,XLIX, 290.
- 5.- Ricroft Ch.: A Critical Dictionary of Psychoanalysis, Nelson, 1968.
- 6.- Rose, GJ. : "Body, ego and reality", Int J Psicho-Anal,1968,XLIX, 290.
- 7.- Greenacre PH: Certain relationships between fetichism and the faulty development of the body image, Psychonal Study Child, VIII, 79.1953.
- 8.- Terr LC: Psíquic trauma in children and adolescents. Psichiatr Clin North Am 8:815-835,1985.
- 9.- Perry DB, Pollard RA, Blacely TL: Childhood trauma, the neurobiology of adaptation and "use dependent" development of the brain. Infant Mental Health Journal 16: 271-291, 1995.
- 10.- Allen JR: Stress in Children, Stressors and development ; Ch Adolesc Psych Clin N A1-17, 1998.
- 11.- Teicher MH: Preliminary evedence for abnormal cortical development in physically and sexually abused children using EEC coherence and MRI. Ann NY Acad Sci 821:160-175, 1997.
- 12.- Sapolsky RM: Hippocampal damage associated with prolonged glucocorticoid exposure in primates. J Neurosci 10: 2897-2902, 1990.
- 13.- Perry BD, Pollard R: Homeostasis, stress, trauma, and adaptation, a Neurodevelopmental view of childhood trauma. Child Adolesc Psych CI N A 7 -1 ene , 33-51.(1840) 1998.

- 14.-Perry BD: Neurobiological sequelae of childhood trauma PTSD in children. Catecholamines in PTSD: Emerging concepts. American Psychiatric Press, pp 253-276.1994
- 15.- Miczek KA, ThompsonML: Subordinate animals.: Behavioral and physiological adaptations and opioid tolerance. En Brown, Koob, Rivier Stress, Neurobiology and Neuroendocrinology New York, Marcel Dekker : 323-357.1990.
- 16.- Heinsbroek RPW: Controllable and uncontrollable footshock and monoaminergic activity in the frontal cortex of male and female rats. Brain Res. 551: 247-255, 1991.
- 17.-Bremmer J, Southwick S, Johnson D: Childhood physical abuse and combat-related PTSD in Vietnam veterans. Am J psychiatry 150; 235-239, 1993.
- 18.-Perry BD, Arvinte, Pollard : Syncope, bradycardia, cataplexy and paralysis. Evidence of a sensitized opioid-mediated dissociative response following childhood trauma. Submitted, 1997.
- 19.- Perry BD, Pollard R: Homeostasis, stress, trauma, and adaptation. A neurodevelopmental view of childhood trauma. Ch Adolesc Psych Clin N A-7- 33-51.1998.
- 20.-Mc Cubbin MA, Mc Cubbin HI: Families coping with illnesss, the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. Danielson CB (Editor): Families, Health, & Illness St. Louis Mosby , 21-63.1993.
- 21.- Stuber ML, Kazak AE, Meeske K, Barakat L: Is posttraumatic stress a viable model for understanding responses to childhood cancer?, Child and Adolesc Psychiatr Clin N A. 7- 1998.
- 22.-Koopman C, Classen C, Spiegel DA: Predictors of posttraumatic stress symptoms among survivors of the Oakland/Berkeley California firestorm. Am J Psychiatry 151:888-894, 1994.
- 23.- DSM IV, Trastornos de ansiedad, F43.1 PTSD (309.81) y F43.0 ASD (308.3) pag:434-444.
- 24.- Famularo R, Kinscherff R, Fenton T: Symptom differences in acute and chronic presentation of childhood post-traumatic stress disorder. Child Abuse Neg 14:439-444, 1990.
- 25.- Stuber ML, Kazak AE, Meeske K: Predictors of PTSD symptoms in childhood cancer survivors. Pediatrics, accepted for publication. In press.
- 26.-Erickson S, Kato PM, Ketner: Denial of distress and posttraumatic stress symptomatology among long-term survivors of childhood cancer. The Annual Meeting of the International Society for Traumatic Stress Studies, San Francisco, november,1996.
- 27.- Herman JL Complex PTSD: a syndrome in survivors of prolonged and repeated trauma, J Trauma Stress 5:377-391,1992.
- 28.- Van der Kolk B, Pelcovitz D, Roth S; Dissociation, somatization and affect dysregulation: The complexity of adaptation to trauma. Am J Psychiatry 153 (suppl): 83-93, 1996.
- 29.- Geis HK, Whittlesey SW, Mc Donald NB, Smith K, Pfefferbaum B. Bereavement and Loss in Childhood. Child Adolesc Psychiatr Clin N A. 7-1998.
- 30.- Bowlby J: Grief and mourning in infancy and early childhood. Psychoanal Study Child 15:9-52, 1960.
- 31.- Furman E: A child's parent dies. New Haven, Yale University Press, 1974.
- 32.-Stephenson J: Grief of Siblings. Rando TA: Parental loss of a child, 321-338.1986.
- 33.- Koocher GP: Coping with a death from cancer. J Consul Clin Psychol. 54:623-631, 1986.
- 34.-Soricelli BA, Utech CL: Mourning the death of a child: The family and group process. Soc Work 429-433, 1985.