
Estudio Clínico

"PROBLEMATICA DINAMICO - RELACIONAL EN LAS ENFERMEDADES CRONICO-METABOLICAS Y SU INFLUENCIA EN LA MADURACION"

"Le médecin psychologue apporte l'écoute, la compréhension de la demande implicite, l'indication de la distance qui rend la relation supportable pour chacun"

Dr. J. L. PEDREIRA MASSA; A. BENITO
Unidad de Psiquiatría; y Psicología Infantil del Hospital Nacional Infantil Niño
Jesús de Madrid.
Departamento de Pediatría de la Facultad de Medicina de la Universidad
Autónoma de Madrid

INTRODUCCION

Cuando se plantean los problemas madurativos de las enfermedades metabólicas en la infancia, parece que acuden a nuestra mente una serie de afecciones que tienen que ver con la repercusión directa de estos procesos metabólicos en el desarrollo del S.N.C., es decir, es como si se nos remitiera a lo que, en patología clínica, se denominan errores innatos del metabolismo" y que, de una forma muy directa, se dividen según los tres principios inmediatos clásicos. Pero la verdad, hay que reconocerlo, es que son una muy pequeña cantidad la prevalencia e incidencia de estas afecciones, con relación a la patología metabólica infantil. Por otro lado, hay determinadas endocrinopatías que quedan marginadas y, es de sobra conocido, su incidencia es mayor.

Otro aspecto a considerar es el hecho de que, es norma habitual, cuando se habla de maduración de las afecciones metabólicas existen muchas escuelas que se limitan a los aspectos cognitivos o a aquellos más conscientes. Es decir, pasan por lo manifiesto al significado, todo lo más, en una minoría, pueden llegar a mecanismos preconscientes del aparato psíquico. No obstante, hoy está admitido sin duda alguna, las improntas en planos más profundos de la personalidad son capitales, es más: la realidad interna, o mejor aún la elaboración inconsciente, la reorientación pulsional y la situación de los investimentos objetales es determinante para estructurar la dinámica relacional, tanto en el seno de la propia familia como en el mundo más mediato de relación (amigos, escuela, barrio, etc), de esta suerte la maduración va a ir pareja a la situación vivencial y afectiva, en el plano intrapsíquico, con el desarrollo pulsional y libidinal y ello, no solo en el

aspecto más evolucionista o genético del término como consideración lineal, en constante relación con los procesos de acceso a lo simbólico y su relación con la cadena significativa inconsciente del ser infantil.

Dos afecciones, en este sentido, son las que pretendemos estudiar en este apartado de la potencia. Bien definido que son algunos aspectos, no todos, sino una parte y con muchas interrogantes. Solamente una parcela determinada, pero que abra una posibilidad de discusión y unas vías para una posible investigación posterior. Tratamos dos metabolopatías crónicas infantiles: diabetes e insuficiencia renal crónica. Como veremos a priori, psicodinamicamente tienen que ver con dos situaciones evolutivas fundamentales: diabetes - incorporación - oralidad.

I.R.C. - retención/eliminación - analidad.

¿PORQUE DOS ENFERMEDADES CRONICO - METABOLICAS?

- 1.- Atendiendo al plano teórico, estas afecciones aportarán la influencia de una realidad exterior, sobre el desarrollo y la estructura psíquica.
- 2.- En el plano preventivo es interesante delimitar la gran frecuencia de alteraciones psicopatológicas en las afecciones crónicas, en relación a una demanda en población general.
- 3.- Porque si el funcionamiento peditra-psiquiatra es siempre deseable, en el curso de las afecciones crónicas metabólicas se evidencia por sí mismas en el hecho de la naturaleza de la propia enfermedad y su evolución clínica.
- 4.- Se margina el concepto de nivel intelectual, por el de reinserción social y potenciamiento de las actitudes frente a los procesos madurativos.

- 5.- En ambos procesos se plantean una dinámica relacionales importantes a través de la dieta impuesta para el control de la enfermedad, los tratamientos, los controles médicos, etc.
- 6.- Por el hecho terminante de que se limita la autonomía del niño, pues de una u otra forma, se "depende" de algo.

Con estos aspectos vamos a intentar elaborar algunos parámetros relacionales en estos procesos crónicos a tres niveles, no queremos excluir los demás, pero el tiempo hace que nos limitemos a aquello que sea más relevante. Tampoco son elementos ni situaciones estancos sino que mantienen una estrecha vinculación e interrelación, de tal suerte que las identificaciones y contraidentificaciones juegan el preponderante papel de la "repetición simbólica a que remite buena parte de la vida de relación y que desde Freud han tratado muchos autores (Grimberg, Lacan, Mannoni, Dolto, Raimbault, Sperling, etc). Estos aspectos que, muy someramente, vamos a desarrollar serían:

- A) Dinámica familiar.
- B) Perspectiva escolar.
- C) Relación institucional.

DINAMICA FAMILIAR

El primer problema que se plantea es el de establecer un diagnóstico, lo cual se va a relacionar con un período de ingreso, más o menos prolongado, hospitalario para realizarlo. Lo primero que emerge son dos angustias básicas y estructurantes, tanto de la personalidad del niño, como en el seno relacional de la familia: la angustia de separación y la fantasía de muerte. Separación y muerte, dos conceptos

que se coagulan con algo que se pierde, en uno queda la esperanza del retorno, en el segundo es un fin en sí mismo.

"Cuando mi hijo ingresó en Cuidados Intensivos Pediátricos por el coma, yo pensé lo peor. Estaba nervioso. No me quería creer lo que me decían los médicos creía que me ocultaban algo". Así expresaba el padre de un niño diabético, el hecho del ingreso y la primera toma de contacto con la enfermedad de su hijo.

Pero, más tarde, se les informa por parte de los profesionales sanitarios de la naturaleza de la enfermedad y los padres captan algo elaborándolo de acuerdo a sus propios procesos históricos, emergiendo sentimientos de culpa, buscando casualidades, desplazando ansiedades, etc. En efecto, algunas frases de los padres son demostrativas de estas vivencias:

"En mi familia no ha habido cosas de estas".

"La culpa es del médico del ambulatorio que no le curó los vómitos y la acetona y luego mire".

"Nunca había oído que en los niños ocurriera esto".

"Cuandoacióle pusieron una transfusión y a lo mejor tenía azúcar".

"Dicen que viene la herencia, pero nosotros estamos bien".

"Cuando el embarazo de la primera yo tuve azúcar, pero con la dieta se me pasó y luego ya no tuve nada".

"Nos ha tocado ¡qué le vamos a hacer".

"Oiga y esto ¿no será otra cosa?".

"Ya ve, y nosotros sin enterarnos".

"Esto es de la familia de mi mujer que tenía una hermana de la abuela de parte de madra que tenía azúcar en la sangre".

Sobre esas negaciones y desplazamientos se coagulan racionalizaciones tendentes a una exculpación por una culpa fantaseada o real y/o percibida

en lo medio-dicho de las informaciones profesionalizadas.

Pero la busca de la causa, de la naturaleza de la enfermedad, del grado de implicación también tiene otros datos que ver y que desear saber. En efecto, este tipo de afecciones precisan: control dietético, controles analíticos y requerimientos terapéuticos específicos. Estas tres facetas tienden a mostrar una ambivalencia que se moviliza entre dos extremos: control obsesivo, o bien inseguridad y miedo. Todas estas variables van a tener su repercusión directa en el trato al niño y, como consecuencia, la afectación en el grado madurativo que puede alcanzar el niño crónicamente enfermo.

No pretendemos ser exhaustivos en el análisis de todos los datos, pero abordaremos lo más significativo que el análisis de nuestra casuística nos aporta, con la salvedad de que cada caso es diferente, pero hay un denominador común que hace que nos acerquemos a estas afecciones en un afán de escucha y aprendizaje:

Control dietético: Han sido muchos los autores que han explicado la significación y el valor simbólico de la comida, pensamos que este no es el lugar para su exposición. Pero sí queremos resaltar algunos puntos de vista: En tanto la comida representa una donación externa que se entrega con amor, nos remite a un tipo de relación con la figura materna y con la capacidad de incorporación. De igual manera remite a etapas muy precoces del desarrollo libidinal y por ello potencia la regresión a puntos de fijación muy tempranos. En efecto, por una parte se le emite al niño un mensaje de autonomía, pero por otro se le prohíbe y controla todo lo que ingiere. La madre, donadora del alimento, se convierte en un ente persecutorio que solo da una parte, la otra queda prohibida. Las catecsias

depositadas en la comida van a depender de las propias que deposite en ella la figura materna. Hoy hay, en la diabetes, una tendencia a ser flexible en la dieta. Por el contrario en la I.R.C. la dieta es estricta en cuanto a la limitación de los contenidos protéicos y la sal: "Está muy insípida y no le gusta", nos decía una madre que, a su vez, era una mujer distante, poco afectiva y con tendencias depresivas, ella misma era, podríamos decir "insípida". Pero volvamos a la diabetes y a su relación con la ingesta de alimentos. Los fisiopatólogos de la diabetes del siglo pasado la denominaban como: "hambre tisular". En efecto, había un superavit circulante de alimento que no se metabolizaba, no era correctamente utilizado, por ello el organismo parecía que no se enteraba y tenía más hambre, quería comer más, con lo, cual la cantidad circulante se incrementaba, el hambre persistía y el peligro de "intoxicación" (léase : coma) y de muerte se acercaba más. Más tarde retomaremos esta vía significativa y es posible que aclaremos algo el sentido de este hambre paradójico del niño diabético.

Controles analíticos: Las glucosurias y cetonurias, las glucemias y la urea van a representar una significación especial de partes corporales perdidas y vividas como importantes y controladas. Serían como objetos "a", en la terminología lacaniana, con características persecutorias. Persecutorias en tanto van a representar un punto de control por alguien para ver si se es buen(a) o mal(a) madre; una madre lo expresaba gráficamente: "hemos tardado en venir a esta revisión con el endocrinólogo porque habían pasado muchas cosas en casa; no pudimos controlar bien al niño y aparecían muchas cruces en los cuadernos. La verdad, temíamos que nos dijeran algo

o nos riñeran". Por otro lado, este aspecto va a remitir a las fantasías de contenidos coporales persecutorios, desconocidos, que dan a infunden temor. La expresión de muchos niños ante ellos es característica en una mezcla de temor y deseo de saber.

Requerimientos terapéuticos: ¿Qué niño no teme la agresión de una inyección? En la diabetes se pueden poner hasta dos inyecciones diarias y en la IRC ocurre cada dos días, como máximo, y además hay que cuidar mucho aquel lugar donde se pincha: la fístula. A todos los niños les incomoda: "no quiere pincharse", "es una verdadera batalla a la hora de la insulina", decían las madres. Una niña en hemodiálisis desde hace tres años decía: "Lo que más miedo me da es el pinchazo en la fístula. No lo puedo soportar. En efecto, al cabo de un tiempo, pueden acostumbrarse y muchos diabéticos se administran ellos mismos la insulina. Pero estos cuidados extremos sobre un cuerpo, significado como sufriente, y que precisa un "castigo" por las posibles transgresiones, exacerban los contenidos más masoquistas en el individuo, llegando a ver lo no agradable, lo que hace sufrir, como una especie de placer-normal-necesario. En otras ocasiones hace resurgir otras fantasías y no son pocos los padres que han verbalizado sus temores al ver pinchar a sus hijos: "La gente puede pensar que es un toxicómano y más con los tiempos que corren".

Decíamos que todo lo anterior se rige por el principio de la ambivalencia, la cual remite al sentimiento de herida narcisista profunda en la figura del niño afecto de este tipo de afecciones crónicas. Las fantasías depositadas en el hijo se ven frustradas con la eclosión de la enfermedad, la cual remite a un sentimiento masivo de que, con la

llegada de cualquier "accidente", la muerte está presente y la realización de los deseos se verá íntimamente afectada.

En un caso de una niña de 18 meses que quedó descerebrada por un coma diabético, los padres negaron toda posibilidad de aceptación de la enfermedad y fue llevada a un curandero que la suspendió la insulina y precisó otro nuevo ingreso, creciendo la culpa y la ambivalencia. La madre verbalizaba, con gran ansiedad: "Se pueden equivocar, porque Inés va mejor".

Este sentimiento de ambivalencia, expresión de la culpa, se va a exteriorizar de dos formas muy definidas: el control obsesivo de todo lo que le dice el médico. Se invade continuamente el terreno del niño, se le inquiere continuamente, se le vigila, cualquier dato puede ser exponente de "lo temido". No puede ser de otro forma y todo es subsidiario de ser controlado.

El segundo comportamiento es la inseguridad y el miedo, que se exterioriza como sobreproteccionismo e infantilización en el medio, potenciando las conductas regresivas en el niño y acusando luego el hecho de que dichas conductas no son normales. Es el caso de una niña de cuatro años en que los padres han realizado una negación de la diabetes, hasta tal punto de que no han querido informar al médico del pueblo del proceso de la niña, la cual tiene aún espasmos del sollozo y muy baja tolerancia a la frustración potenciada por la actitud materna de conceder todo porque "con sus rabetas puede empeorar la diabetes". O el caso de los padres de Isabel de 13 años de edad con dos años de hemodiálisis y que, tras abandonar la tierra de origen para poder seguir el tratamiento, no dejan que la niña tenga amigas y/o amigos, porque "es pequeña y no sabe de nada".

PERSPECTIVA ESCOLAR

Un punto fundamental para la socialización del niño es la asistencia a la escuela. Máxime en una sociedad competitiva como ésta, los éxitos escolares podrían suponer una recuperación narcisista en los niños con cualquier tipo de handicap, pero, muy al contrario, lo que suele ocurrir es que las dificultades escolares se incrementan y varios datos atestiguan este aserto:

Los ingresos repetidos hacen que se pierda escolaridad, pero en el caso de la IRC la cuestión es más drástica pues, al menos tres días a la semana deben acudir a su sesión de hemodiálisis, ello hace que, al no existir este tipo de atención en los hospitales pediátricos y cuando existe es insuficiente y sin coordinación con el colegio real, la desconexión con el medio escolar se incrementa, además disminuye el estímulo por el aprendizaje y se eleva el sentimiento de vivirse "diferentes".

Por otro lado, la actitud ambivalente y sobreprotectora del ambiente familiar puede hacerse extensible a la escuela, lo cual hace que el rendimiento escolar y la obtención de beneficios secundarios sea más evidente.

No hay que marginar el grado de información que se tiene en caso del personal docente, que debe ser mínimo, no exento de tabúes y ambivalente. Emergiendo de esta suerte todo tipo de fantasías que hace que la actitud externa se muestre como insegura y, en muchas ocasiones, incapaz de ofrecer una actitud continente y de holding de manera adecuada, poniendo en juego sus propios procesos históricos y realizando toda suerte de proyecciones.

Obviamente las actitudes familiares juegan un importante papel, una madre de un niño diabético temía que su hijo

corriera y se juntase con los demás niños por si le daba el coma. Los padres de Isabel, la niña con IRC, no la dejaban asistir al colegio y para cuidarla hacían que se quedara con ella la hermana mayor, con lo que tampoco acudía a su escolaridad.

RELACION INSTITUCIONAL

Pero en las vidas de estas familias se introduce un nuevo personaje: el médico. El cual actúa como un gran super-yo externo que da órdenes, vigila los controles, hay que rendirle cuentas, etc. El es quien tiene el saber. Pero, a la vez, él es el depositario de las angustias y ansiedades de la familia en su relación con la enfermedad.

"Los avances son muy grandes, decía un padre de un niño diabético, y seguro que inventarán algo para no tener que pincharlo y que se cure". La fantasía de curación desplazada hacia la figura del médico hace que se palie el sentimiento de culpa que los padres tienen, para soslayarlo nada mejor que "cumplir a rajatabla todo lo que nos dice el médico, sino ¿para qué venimos?".

En esta situación también cuenta la historia personal del médico, el cual se cree en la posesión de un saber, saber que, al aplicarlo sistemáticamente, obtura el acceso a la verdad personal del paciente. Aquí situamos la "escucha selectiva" que llevan a cabo los médicos orgánicos en las revisiones de estos procesos, interesan las raciones, el peso, la talla, la dosis de insulina, los análisis, etc, pero hay dificultades para escuchar el discurso del paciente y de la familia, lo que se oye es el discurso de la enfermedad. En este sentido hay que enmarcar las contraactitudes del personal sanitario y que remiten a la resolución de sus propios conflictos evolutivos y del rol que ellos juegan en el sistema.

Especial importancia cobra la primera relación en la información diagnóstica, en la cual el discurso profesionalista puede originar angustias y ansiedades variadas en relación con lo no comprendido y vivido de forma persecutoria y catastrófica por el familia. El otro polo es la simplificación de la información dada, con lo cual los padres se amarran a "lo positivo" y "olvidan" el resto para elaborar su defensas de negación y desplazamiento.

REPERCUSIONES MADURATIVAS

Todos estos aspectos someramente expuestos con anterioridad, son captados por el niño, el cual hace uso de ellos y va a interferir su maduración y desarrollo. En aras a ser escuetos intentaremos resumir:

- 1.- Tendencias regresivas, como respuesta a la sobreprotección y a la ambivalencia.
- 2.- Tendencias depresivas, por la vivencia de herida narcisista, vivencias paranoides por los controles, etc.

- 3.- Incremento de las pulsiones más masoquistas, la aceptación de los controles, los tratamientos, la llegada de las complicaciones como castigo a las transgresiones, etc.
- 4.- Fracaso escolar, debido a las ausencias escolares y al ambiente en torno a la enfermedad.
- 5.- Fantasías de muerte, castración y herida narcisista.
- 6.- Tendencia a las somatizaciones como forma de obtención de beneficios secundarios y de comunicación.
- 7.- Estructuras inseguras o el polo opuesto de rasgos caracteriales, en relación con la aceptación de la frustración.
- 8.- Proyección de sus males al medio ambiente, incrementando el sentimiento de culpa por su proceso de enfermedad.

Todas estas características van a depender de dos variables:

- a) Estapa evolutiva y pulsional del desarrollo madurativo y libidinal en que se diagnosticó la enfermedad.
- b) Vivencia y aceptación del ambiente familiar del proceso crónico.

BIBLIOGRAFIA

- ALBY, N: "Le médecin et l'enfant qui va mourir", en l'enfant dans la famille, ed. Masson, Vol. 2, Paris, 121, 1974.
- BENEDEK, T: "An approach to the study of the diabetic". Psychosom. Med. 10, 5, 284, 1948
- BOURAS, M.; RAIMBAULT, G.: "Evolution de la personnalité chez l'enfant après une transplantation rénale". Arch. Fr. pediatri. 34, 665, 1977
- KOSKI, M.L.: "The coping processes in childhood diabetes" Acta Paediatr. Scand. Suppl., 198, 1969.
- LUDVIGSON? J.: "Sociopsychological factors and metabolic control in juvenile diabetes". Acta Paediatr. Scand. 66, 431, 1977.
- MANCIAUX, M.; SARDIN, A.M.; HENNION, E.: "Aspects psychologiques du diabète infantile" Rev. neuropsychiat. infant. 15, 9, 737, 1967.
- PALACIO ESPASA, F.; CRAMER, B.; FEIHL, F.: "Le diabète juvénile maladie difficile à vivre et à penser" Psychiat. enfant, XXII, 1, 5, 1979.
- PEDREIRA MASSA, J.L.; MENDOZA BERJANO, E.: "Aspectos psicopatológicos del niño en hemodiálisis" An. esp. pediatri. (en prensa)
- PEDREIRA MASSA; J.L.; MENDOZA BERJANO, E.; SASTRE, H.: "Aspectos psicodinámicos en la diálisis infantil" Rev. Asoc. esp. neuropsiquiat. 5, 1982.
- RAIMBAULT, G.: 2 "Pediatria y Psicoanálisis" Ed. Amorrortu, Buenos Aires, 1977,
- RAIMBAULT, G.; ROYER, P.: "L'enfant et son image de la maladie" Arch. fr. pediatri. 24, 445, 1967.
- RAIMBAULT, G.: "L'enfant et la mort" ed. Privat, Toulouse, 1975.
-

