

**María Jesús Mardomingo Sanz**

*Jefe de Psiquiatría y Psicología Infantil del Hospital G.U. Gregorio Marañón de Madrid. Presidenta de la Asociación Española de Psiquiatría Infanto-Juvenil*

### RESUMEN

Los cambios sociales inherentes al desarrollo económico experimentado en las últimas décadas han supuesto profundas modificaciones en el modelo de familia, en la organización familiar, en el papel de los padres y los hijos, y en el concepto de educación. Esta situación ha contribuido a que muchos padres acudan a la consulta del pediatra buscando un interlocutor con quien compartir sus incertidumbres y en quien buscar apoyo.

En este capítulo se plantea el papel del pediatra como agente de educación fundamental en la prevención de los trastornos psiquiátricos y en la mejor evolución de las enfermedades crónicas. Se aborda la relación entre cambios sociales y nuevos modelos de familia, el trabajo de las mujeres fuera de la casa, la trascendencia del medio familiar en la psicopatología de los hijos, la interacción padres-hijo y el clima emocional en la familia, y se termina con el análisis de las relaciones entre naturaleza y crianza y sus consecuencias para la educación de los niños.

### INTRODUCCIÓN

Cada vez es más frecuente que los padres acudan a la consulta del pediatra y del psiquiatra infantil buscando un interlocutor con quien poder compartir sus dudas e incertidumbres acerca de la educación de los hijos. Los padres se sienten perdidos y solos y buscan la opinión de alguien que tenga autoridad y que les inspire confianza. Muchas veces ese sujeto de referencia es el médico.

Los cambios sociales inherentes al crecimiento económico suponen profundas modificaciones en el modelo de familia, en la organización familiar, en el papel de los padres y los hijos, y en el concepto de educación. Muchos padres comprueban consternados que la abundancia de la que disfrutaban, y que sus propios padres no conocieron, no se traduce de modo natural en una mayor armonía en la familia y, en último término, en una mayor felicidad. Por el contrario, los hijos plantean retos y conflictos antes inimaginables. Es verdad que viven mejor, pero la vida resulta más compleja.

El desconcierto de los padres no es ajeno al desconcierto institucional acerca del modelo de educación y de enseñanza que debe impartirse en los colegios. Las leyes de educación se suceden y el fracaso escolar continúa. ¿Cuál es el remedio? La

crisis de autoridad y de reconocimiento social de los profesores en los últimos años es otro dato más a tener en cuenta. Los padres han optado por quitar la razón al profesor y dársela al hijo, "para que no le baje la autoestima". El problema es que la etapa de los profesores también pasa y la fiera a quien nadie bajó la autoestima no ha hecho más que crecer.

La pérdida de autoridad y reconocimiento social de los profesores ha sido compartida por los médicos, aunque tal vez no en grado tan extremo. Para algunas familias el médico es un dispensador de recursos y bienes materiales que está a su servicio. Esta situación ha afectado menos a la pediatría y sus especialidades y, de hecho, la mayoría de los padres acuden a la consulta porque esperan el diagnóstico y el tratamiento correcto de su hijo, y porque confían en su médico.

En cualquier caso, el papel educador inherente a la medicina y especialmente importante cuando se trata de especialidades dedicadas a los niños y adolescentes, está de nuevo sobre el tablero. ¿Puede la sociedad exigir al médico que sea un agente educativo de esa misma sociedad? ¿Está el médico dispuesto a asumirlo? ¿Serán los padres capaces de agradecerlo?

### CAMBIOS SOCIALES Y MODELO DE FAMILIA

La segunda mitad del siglo XX ha supuesto un cambio radical en las condiciones de vida de la mayoría de la población en nuestro país. En muy pocos años se ha pasado de una sociedad esencialmente agrícola, propia del siglo XIX, a otra mucho más próxima al siglo XXI donde el papel de la mujer y la globalización de la información han significado una auténtica revolución. Una revolución que ya no tiene marcha atrás.

La familia rural, ligada a la vida en el campo y a las estaciones del año, cuyo sustento dependía más de las condiciones climáticas que de los medios técnicos, era una familia extensa, en la que convivían tres generaciones que compartían el trabajo, la casa, las necesidades y la tradición. Una familia en la que los papeles de cada uno estaban bien definidos y donde regía el principio de autoridad tendente al autoritarismo. Este tipo de familia, en el que las mujeres estaban al servicio de las necesidades de los hombres, prácticamente ha desaparecido y ha sido sustituido por una familia nuclear de padres y uno o dos hijos en la que han cambiado los papeles tradicionales, que tiene mucha menor relación con su fami-

lia de procedencia y que tiene que bastarse a sí misma. Si en la familia extensa primaba el autoritarismo en la familia nuclear predomina el desconcierto y la ausencia de autoridad.

El paso de la sociedad agraria a la industrial, y de forma progresiva a la sociedad de servicios y de la información, hasta llegar en nuestros días a la sociedad globalizada, ha supuesto la disminución del número de hijos, imprescindible para que las mujeres desarrollen una actividad profesional fuera de casa, e imprescindible para poder dar a los hijos una educación y un nivel de vida superior al de los padres. El descenso de la natalidad se ha traducido en un aumento de la esperanza de vida, mayor número de separaciones y divorcios, aumento de familias monoparentales y de madres solteras, en la pérdida de importancia del papel de los padres en la educación de los hijos, y en el paso de un modelo educativo autoritario a otro de tipo permisivo. A todas estas transformaciones habría que añadir en los últimos años un cambio no menos trascendental, la sustitución de la información alfabetizada por la información a través de la imagen, con las ventajas que tiene y los inconvenientes que implica.

## EL TRABAJO DE LAS MUJERES

La incorporación de la mujer al trabajo ha sido uno de los acontecimientos históricos más destacados del siglo XX, y ha supuesto un cambio trascendental en el papel familiar y social de las mujeres y en la conciencia e identidad femeninas. Pero el trabajo fuera de casa, necesario para la independencia económica de las mujeres, ha supuesto también trabajar doblemente y tener un menor contacto y comunicación con los hijos, experimentándose una profunda transformación del modelo de familia.

La incorporación de las mujeres al trabajo fue una consecuencia de la revolución industrial, que requería nueva mano de obra, de modo particular a raíz de la Primera Guerra Mundial, cuando los puestos de trabajo de los hombres tuvieron que ser ocupados por las mujeres. No fue un acto de benevolencia y justicia. Fue una consecuencia de la necesidad, pero una vez que sucedió ya no hubo vuelta atrás.

El trabajo de las mujeres ha supuesto un cambio drástico en la imagen que la mujer tiene de sí misma, en el sentimiento de igualdad con los varones, en la imagen que tienen los hijos de las madres, en las expectativas profesionales de las niñas y adolescentes y en el desarrollo económico de los países. Allí donde las mujeres no participan los países no se desarrollan. Resulta increíble tener que formularlo, pero el reconocimiento de las mujeres como sujetos de derechos y con capacidad para el trabajo fuera de la casa ha sido uno de los acontecimientos más extraordinarios de la humanidad, un acontecimiento, por desgracia, que sólo afecta a un número reducido de mujeres.

## MEDIO FAMILIAR Y PSICOPATOLOGÍA

Uno de los grandes temas de la psiquiatría infantil de todos los tiempos ha sido el estudio de las características de la familia

y de su influencia en el desarrollo y conducta del niño. La interacción padres-hijo, el clima emocional del hogar, y los estilos educativos, no sólo son fundamentales durante la infancia y la adolescencia, sino que sus efectos se prolongan en la vida adulta. Históricamente se ha concedido una importancia desmesurada a la influencia y responsabilidad de los padres en la psicopatología de los hijos, actualmente se sabe que en las enfermedades psiquiátricas tan importantes son los genes como el ambiente, y no sólo eso, sino que genes y ambiente forman un todo inseparable y no son más que las dos caras de una misma moneda.

El clima familiar y la capacidad de comunicación y de apoyo afectivo, es un factor clave no sólo en la progresiva modulación del carácter del niño, sino también en el surgimiento, a lo largo de la vida, de trastornos psiquiátricos. La ausencia de apoyo emocional de los padres es, por ejemplo, uno de los factores que más condiciona la evolución de los intentos de suicidio y que implica un pronóstico peor. Asimismo, la actitud hipercrítica hacia el hijo mantenida a lo largo del tiempo, es una circunstancia habitual en las pacientes que sufren trastornos de la alimentación, asimismo los comentarios negativos, la actitud hipercrítica, y la falta de afecto empeoran la evolución de los trastornos del comportamiento. Parece, por tanto, fuera de duda que el clima emocional y concretamente, el apoyo que el niño recibe o el rechazo, son esenciales en el desencadenamiento y, tal vez de forma aún más destacada, en la evolución de los trastornos psiquiátricos.

## MEDIO FAMILIAR Y ENFERMEDADES CRÓNICAS

El clima familiar juega también un papel fundamental en el desarrollo y curso clínico de las enfermedades crónicas, sea cual sea su naturaleza. La respuesta emocional de los padres, y la forma en que se implican para afrontar el problema, es fundamental para la calidad de vida del paciente que tiene una enfermedad crónica y para la calidad de vida de toda la familia. La expresividad emocional excesiva, el rechazo del hijo, al que se responsabiliza consciente o inconscientemente de ser la fuente de sus problemas, y la hostilidad hacia el hijo y los profesionales que le tratan, son circunstancias desfavorables para la evolución.

Los padres que tienen que enfrentarse a la noticia de que su hijo tiene una enfermedad o una malformación para toda la vida suelen pasar por cinco fases:

- a) Sorpresa y anonadamiento
- b) Negación
- c) Agresividad y culpa
- d) Depresión
- e) Aceptación

La noticia de que el hijo sufre una diabetes o una epilepsia, por ejemplo, conmociona profundamente a los padres. Si se trata de un niño recién nacido y lo que le sucede es que tiene un síndrome de Down, o más adelante un autismo, esa conmoción es aún mucho mayor. En un primer momento los padres son incapaces de comprender lo que se les dice, no entienden el lengua-

je. El estado de shock se sigue de la negación de la evidencia, “a mí no me puede pasar”. Pero la evidencia acaba imponiéndose y los sentimientos personales de culpa se siguen de ira y de la búsqueda de otros culpables que hagan la situación más llevadera. Lo más frecuente es que esos culpables sean los médicos, el personal sanitario y los organismos oficiales, que deben pagar por tanta desgracia. El culpable puede ser también el hijo con sentimientos de rechazo hacia él y frustración.

Al cabo de un tiempo la agresividad y la ira se siguen de depresión: no se puede hacer nada, no merece la pena seguir ningún tratamiento. Por último, los padres suelen aceptar lo que le pasa al hijo, lo quieren y se implican en su tratamiento.

No todos los padres recorren obligatoriamente las cinco fases, ni todos tardan lo mismo en superarlas. Algunos padres, los más privilegiados, comprenden enseguida lo que sucede, aceptan y quieren al niño desde el principio y se implican en el tratamiento, otros permanecerán durante años airados o deprimidos, situación que en algunos casos durará toda la vida.

## INTERACCIÓN PADRES-HIJO

La interacción padres-hijo y el clima emocional de la familia influyen en el desarrollo afectivo del niño, en el sentimiento de confianza personal, en el sentimiento de control de la propia vida, y en el riesgo de sufrir enfermedades. No obstante los factores ambientales, por sí solos no lo explican todo. Se sabe, por ejemplo, que la interacción familiar violenta es una circunstancia muy frecuente en los trastornos de conducta y en el suicidio, sin embargo, no todos los niños que viven en un entorno familiar conflictivo presentan este tipo de patologías, es más, las circunstancias conflictivas compartidas, es decir, el ambiente familiar problemático no afecta por igual a todos los miembros de la familia. Existen características individuales de origen genético que modifican el efecto de un medio ambiente desgraciado, que por otra parte, comparte toda la familia.

La interacción padres-hijo depende no sólo de las características de los padres, sino también de las características individuales del hijo, y de la forma en que responde al comportamiento de los padres y se relaciona con ellos calculándose que los factores genéticos del hijo son responsables de un 50% del comportamiento del niño con los padres y de un 20% del comportamiento de los padres con el niño (O' Connor *et al.*, 1995). Las diferencias de trato de los padres con los hijos son otra variable fundamental en el tipo de interacción que se establece y explica que, viviendo en una misma familia, no todos los hijos vivan las mismas experiencias, ni reciban las mismas influencias, primero porque la relación padres-hijo no es igual en todos los casos, y segundo, porque una misma circunstancia familiar no es vivida ni interiorizada de la misma forma por todos los hijos. La diferencia de trato de los padres con los hijos se observa cuando se hacen estudios de hermanos que viven juntos en la familia. Se comprueba así, que los adolescentes que sufren el rechazo, la

falta de apoyo y el trato negativo de los padres, tienen un riesgo mucho más elevado de sufrir depresión y de desarrollar conductas antisociales que sus hermanos que reciben apoyo y afecto. El afecto y el apoyo actuarían como factores de protección.

La actitud de los padres con el hijo y el clima emocional y educativo de la familia es también esencial en los trastornos de la alimentación. Se ha constatado en estudios longitudinales que los niños que comen de forma muy selectiva, que se niegan a la incorporación de alimentos nuevos y que las madres describen en la consulta como “malos comedores”, y aquellos que tienen con más frecuencia problemas digestivos, tienen un riesgo mayor de sufrir anorexia nerviosa. Asimismo los enfrentamientos durante la comida, las discusiones, las descalificaciones, la actitud hipercrítica hacia el hijo y el hecho de convertir el acto de comer en un tema de permanente conflicto, es un riesgo de bulimia nerviosa. En líneas generales el control, la rigidez y la organización excesiva caracterizan la interacción familiar de muchos pacientes que tienen anorexia nerviosa, mientras que el descontrol, la desorganización y el ambiente cargado de críticas e insatisfacción, son típicos de la bulimia nerviosa.

La educación por parte del pediatra de los padres que vienen a la consulta acerca de estas circunstancias es un factor de protección fundamental del hijo y de prevención de las enfermedades.

## ¿NATURALEZA O CRIANZA?

El ser humano necesita por razones evolutivas de los cuidados de sus congéneres durante un periodo de tiempo mucho más prolongado que otras especies animales. Se da la paradoja de que cuanto mayor es el desarrollo y la complejidad del cerebro, mayor es la dependencia del medio ambiente durante los primeros años de vida, y más tiempo se prolonga esa dependencia. De hecho la variabilidad individual, lo que convierte a cada individuo en único e irreplicable, es el resultado de la interacción de los genes con el medio ambiente, medio ambiente que ya está presente durante el periodo de la gestación en el claustro materno, y que continuará después en el medio familiar, cultural y social. Características de personalidad del individuo como el humor, la capacidad intelectual, el temperamento y la capacidad de adaptación al estrés, dependen en gran parte de factores genéticos, y su expresión está modulada por los estilos educativos de la familia, por las experiencias biográficas individuales y por el medio sociocultural. De ahí la importancia de que el médico conozca estas circunstancias y esté capacitado para asesorar a los padres.

El clásico dilema entre factores genéticos y factores ambientales, entre “natura” y “nurtura” está pasando a la historia. ¿Qué es más importante, la naturaleza del individuo o la crianza que recibe? Ni lo uno ni lo otro, son fundamentales las dos.

La realidad es que genes y ambiente forman parte del mismo fenómeno, son en realidad el mismo fenómeno. El ser humano viene al mundo con unos genes que se expresarán en la capaci-

dad intelectual, la simpatía, la talla y el color de los ojos. Pero esa expresión estará mediada por los factores ambientales, de tal modo que, si esos factores ambientales no son los apropiados, el individuo no llegará a tener la talla altísima que de acuerdo con sus genes era posible, ni llegará a desarrollar el razonamiento matemático para el que estaba tan bien dotado. Los factores ambientales hacen efectivamente posible la expresión de los genes y no lo hacen de un modo etéreo e inmaterial, sino a través de cambios neuroquímicos y neurofisiológicos en el sistema nervioso. A través de cambios en los circuitos cerebrales. Aprender algo consiste en que surgen nuevas sinapsis y nuevas conexiones entre las neuronas con el establecimiento progresivo de circuitos cada vez más complejos, circuitos polisinápticos. Aprender también consiste en que circuitos ya establecidos se refuerzan. Por la misma razón, olvidar lo aprendido implica que los circuitos en los que se basaba ese aprendizaje se pierdan.

Los genes dictan qué estructuras y sinapsis deben formarse durante el proceso de desarrollo del cerebro y cuáles van a ser más o menos relevantes. Es decir, ya desde el nacimiento hay conexiones sinápticas que están reforzadas. Asimismo, cuando tiene lugar el proceso de aprendizaje, los estímulos ambientales adecuados para adquirir un determinado conocimiento o habilidad, reactivarán los genes que son capaces de generar o reforzar las conexiones sinápticas más necesarias para ese aprendizaje. ¿Natura o nurtura? No, natura y nurtura, las dos caras de una misma moneda.

## CONSIDERACIONES FINALES

Los cambios familiares y sociales tan intensos, acontecidos a lo largo del siglo XX, son inseparables del cambio en el concepto de educación y del cambio en el tipo de interacción y de papeles de la familia.

Los padres de comienzos del siglo XXI se enfrentan a una transformación de la sociedad que tiene lugar a toda velocidad y cuyo significado no siempre es fácil de desentrañar. En la búsqueda de un estilo de vida adecuado a las exigencias del momento, se sienten inseguros y adoptan como método contrarrestar los defectos del pasado. El padre busca ser amigo del hijo y deja de invocar el principio de autoridad; proporciona al hijo todos los medios económicos que él no tuvo, y se convierte en un dispensador de bienes materiales, que acaban convirtiéndose en la recompensa imprescindible del buen comportamiento; ambos padres dudan acerca del tipo de familia que desean tener y de las prioridades que deben establecerse. Estas dudas e incertidumbres son muchas veces el verdadero motivo que lleva a los padres a la consulta. La febrícula o los vómitos, no son el verdadero motivo de preocupación, sino la actitud que el niño o el adolescente han ido adoptando y que hace tan difícil la convivencia en la familia.

La situación de incertidumbre de los padres que tan bien reflejan en la consulta del médico es un reflejo de las incertidumbres

de la propia sociedad, caracterizada por el cambio veloz de valores y de estilos de vida. Una sociedad donde el individuo ha mejorado de forma extraordinaria su nivel económico, pero ha perdido el sentido de pertenencia. Una sociedad donde tal vez el pediatra sigue siendo un punto de referencia inexcusable y un apoyo imprescindible.

## BIBLIOGRAFÍA

- Castro J, Toro. Cruz M. Quality of rearing practices as predictor of short-term outcome in adolescent anorexia nervosa. *Psychol Med* 2000; 30: 61-67.  
*\*\*Se analizan prácticas de crianza de los hijos como posibles factores de riesgo de trastornos de la alimentación.*
- Humphrey LL. Observed family interactions among subtypes of eating disorders using structural analysis of social behavior. *J Consult Clin Psychol* 1999; 57: 206-214.  
*\*\*Se estudia la relación entre las características de la interacción familiar y distintos tipos de trastornos de la alimentación aplicando el análisis estructural.*
- Imberñón F (coord.). La educación en el siglo XXI. Los retos del futuro inmediato. Biblioteca de Aula; 2001.  
*\*\*Tratado muy interesante sobre los retos de la educación en el siglo XXI.*
- Marchi M, Cohen P. Early childhood eating behaviors and adolescent eating disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1990; 29: 112-117.  
*\*\*Se abordan las pautas de alimentación de la infancia como factores de predicción de posibles trastornos de la alimentación en la adolescencia*
- Mardomingo MJ, Hormaechea JA. Fracaso escolar. En *Tratado de atención primaria en Pediatría*. Murcia: Asociación Española de Pediatría Extrahospitalaria; 2001.  
*\*\*Se expone en qué consiste el fracaso escolar y qué factores suelen estar implicados describiéndose los trastornos específicos del aprendizaje.*
- Mardomingo MJ. Comportamientos violentos en la adolescencia: Un nuevo desafío. En: Callabed J (ed) *El escolar y el adolescente: Riesgos y accidentes*. Barcelona: Editorial Laertes; 1996. p. 197-210.  
*\*\*\*Se aborda la agresividad y violencia en la adolescencia, la etiología y mecanismos etiopatogénicos y la importancia del medio familiar y social.*
- Mardomingo MJ. Desarrollo de la conducta y experiencia temprana. En: Mardomingo MJ. *Psiquiatría del niño y del adolescente. Método, fundamentos y síndromes*. Madrid: Díaz de Santos; 1994. p. 201-234.  
*\*\*\*Se estudia el papel fundamental de las experiencias tempranas de la vida en el desarrollo emocional y cognoscitivo del niño y en el surgimiento de psicopatología con especial atención a la privación y el maltrato y lo que sucede en otras especies animales.*
- Mardomingo MJ. Factores de riesgo en el medio familiar y patología psicósomática. *Archivos de Pediatría* 1996; 47: 419-430.  
*\*\*Se estudia la importancia del medio familiar en la patología psicósomática de niños y adolescentes.*
- Mardomingo MJ. La comunicación en el medio familiar: Los nuevos modelos educativos. *Rev Psiquiat Infanto-Juvenil* 1995; 2: 69-72.  
*\*\*\*Aborda los cambios en los modelos educativos en nuestro país*

- en los últimos años con el paso de un modelo autoritario a otro esencialmente permisivo y sus repercusiones en el comportamiento de los niños y en la interacción de la familia.
- Mardomingo MJ. Trastornos de la conducta en el niño y en el adolescente. En: Manual de puericultura para médicos de atención primaria. Madrid: Sociedad Española de Puericultura; 1996. p. 301-316.  
\*\*Exposición de los Trastornos de conducta que parte del concepto y definición para abordar la clínica, epidemiología, etiología y patogenia, curso clínico, patología asociada y tratamiento.
  - Mardomingo MJ. Vulnerabilidad psicopatológica y experiencias tempranas de la vida. Revista Psiquiatría Infanto-Juvenil 1998; 1: 1-7.  
\*\*Analiza en qué medida las condiciones de crianza del niño repercuten en el sufrimiento posterior de trastornos psicopatológicos y cuales son los principales factores de riesgo.
  - Mardomingo MJ. Psiquiatría para padres y educadores. Ciencia y arte. 2ª edición ampliada. Madrid: Editorial Narcea; 2003.  
\*\*\*Libro dirigido a padres y educadores e igualmente útil para los médicos. Combina el rigor científico –con una amplia bibliografía– y la claridad de la exposición. Aborda los principales trastornos psiquiátricos de los niños y adolescentes, dedicándose un capítulo a “Entorno familiar y psicopatología. La armonía añorada”.
  - Mardomingo MJ. Tiempos cortos. Historias de psiquiatría infantil. Madrid: Díaz de Santos; 2005.  
\*\*\*Libro de relatos basado en las historias clínicas de los pacientes y en la experiencia de la autora en el ejercicio de la medicina.
  - O'Connor TG, Hetherington EM, Reiss D, Plomin R: A twinsibling study of observed parentadolescent interactions. Child Dev 1995; 66: 812-829.  
\*\*Estudio de la influencia del ambiente en el comportamiento de los adolescentes comparando el ambiente compartido y no compartido por gemelos y hermanos.
  - Pike A, Reiss D, Hetherington EM, Plomin R. Using MZ differences in the search for nonshared environmental effects. J Child Acad Child Adolesc Psychiatry 1996; 37: 695-704.  
\*\*Estudio de sujetos monocigóticos para identificar el papel de los genes y del ambiente en las características de comportamiento.
  - Vostamis P, Nicholls J, Harrington R. Maternal expressed emotion in conduct and emotional disorders of childhood. J Child Psychol Psychiatry 1994; 35: 365-376.  
\*\*El artículo aborda la importancia del clima emocional de la familia y concretamente de la intensidad de las reacciones de la madre en la génesis de trastornos emocionales y de comportamiento en los niños.

## Caso clínico\*

### PABLO

Desde muy pronto se sintió y se supo distinto y esa diferencia le producía tanto terror que procuraba no pensar en ella. Pero la diferencia seguía allí y pugnaba por manifestarse, y la lucha entre esconderse y salir fuera, le hacía sentirse agotado. Medía cada una de sus palabras y sus gestos, para que en ninguna circunstancia pudieran translucir lo que sentía. Ese control constante, esa máscara satisfecha, era esencial cuando estaba con los amigos. Qué espanto si lo notan, qué horror, qué humillación. Qué temor al rechazo y al desprecio.

Cuando sale le da miedo beber alcohol, correr el riesgo de desinhibirse, salirse de la muralla que lo protege, dejar entrever que sus gustos e inclinaciones son tan diferentes. La muralla aísla pero tranquiliza. La máscara le convierte en otro, le impide ser él, pero es la mejor defensa de sus miedos. Siente la alegría espontánea y natural de la vida, pero no puede abandonarse libremente a ese sentimiento, no se lo permite su conflicto personal y el conflicto con los demás. Desea ser feliz, pero la felicidad que le ofrecen va en contra de su naturaleza. Y él es también naturaleza.

Ha cumplido catorce años y decide ponerse a prueba. Saldrá con una chica, una con quien sabe que puede hablar, él habitualmente tan silencioso; una amiga inteligente y sensible, y tendrá la oportunidad de constatar cómo es la atracción de una mujer. Se siente nervioso, tiene miedo de que le rechace, pero la chica le sonríe y dice sí. Emprende la tarea, hace lo que se supone que debe hacer. Van a pasear a las afueras de la ciudad, a la arboleda que rodea el núcleo urbano. Hace una tarde perfecta, el río refleja las nubes rosas del atardecer y la luz se concentra siguiendo su curso. Poco a poco, a ambos lados, las sombras de la noche delimitan el perfil de los árboles y los edificios. Se encuentran bien, pero algo falla, algo no sale de la manera esperada: por más que se esfuerza, no logra sentir nada. Decide dar el experimento por terminado, replegarse de nuevo hacia adentro, recluirse en el silencio y la espera.

Vuelve a casa y se encierra en su cuarto. Contempla el fluir del tiempo en el reloj de arena que le regaló su abuelo y tiene la

sensación de encontrarse en un mundo irreal. El tiempo, el movimiento de las cosas, el ritmo de los acontecimientos, el sentido de la muerte y de la vida. Su hermano toca la flauta en el cuarto de al lado, un sonido etéreo, espectral, tembloroso, como su alma. Le gustaría poseer el don oculto que transforma las palabras en silencios y los silencios en palabras, un lenguaje sutil y preciso que le permitiera expresar y entender el dolor que siente su espíritu. Pero el lenguaje no llega y se siente vacío. Busca entonces las palabras de otros, “esta angustia de cielo, mundo, hora, este llanto de sangre”, “goza el fresco paisaje de mi herida / quiebra juncos y arroyos delicados”. La intensidad del amor que él aún no conoce, inseparable del llanto. La necesidad de compartir las emociones, el azar, los sueños. Pero está solo.

Lo peor de todo es la soledad, no poder hablar libremente con nadie, con absoluta tranquilidad, sin ningún tipo de censura. La soledad le está convirtiendo en una persona diferente, más distante de los otros, más escéptica, y una corriente interior, desconocida, soterrada, le alimenta un sentimiento de reproche y de rechazo hacia todo y hacia todos. Ya no puede soportarlo más, ha pedido a los padres hablar con un médico, les ha dado a entender lo que le preocupa, y le han dicho que sí. Ese sí ha sido como una descarga liberadora, como un primer hito en el recorrido del laberinto, un hilo de Ariadna que le tranquiliza. Desea emprender el viaje hacia sí mismo, pero necesita la lira de Orfeo que le guíe por los mares procelosos y le libre de los cantos de las sirenas, que le lleve hasta la línea del horizonte donde el amor duerme. Invoca a Orfeo, e invoca a Ulises, el gran viajero.

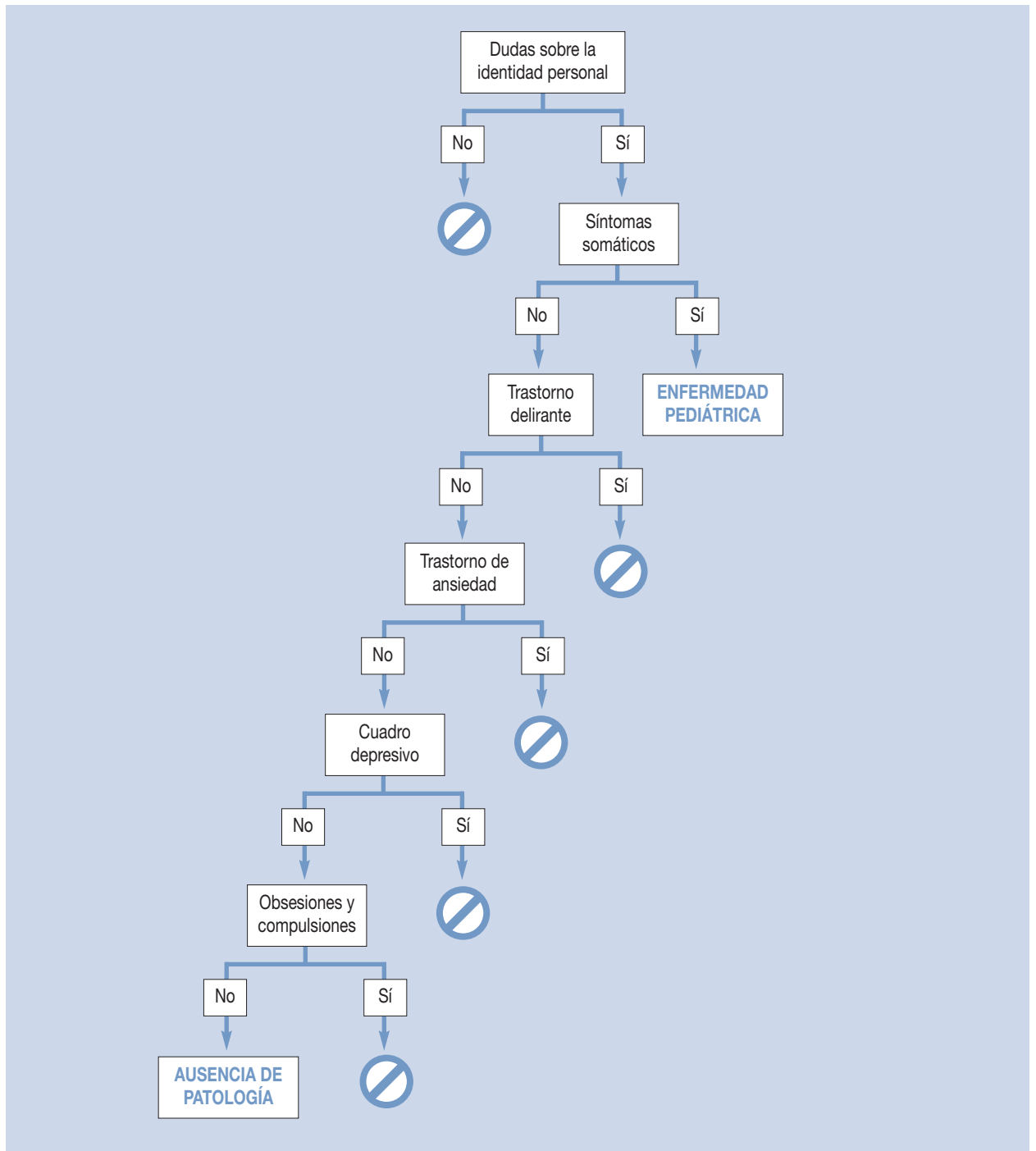
Quiere llevar adelante este viaje sin miedo, está dispuesto a inventar el amor del mundo. Solo quiere la verdad, dejar atrás esta angustia de no poder sentir y ser tal como él siente y es. Ahora sabe que no hay alternativa, o es él, o no es nadie. Ya no quiere máscaras que oculten, ni murallas que aislen. Solo quiere ser él, a plena luz.

**Diagnóstico:** Ausencia de patología.

**Tratamiento específico:** No precisa. Sólo necesita apoyo y diálogo por parte de un médico y aceptación por parte de los padres.

\* Tomado de Mardomingo MJ. *Tiempos cortos. Historias de Psiquiatría Infantil*. Madrid: Díaz de Santos; 2005. p. 99-103.

ALGORITMO. Árbol de decisión para el diagnóstico del caso clínico



## Preguntas de evaluación

### PREGUNTAS SOBRE EL TEMA

1. *La incorporación de la mujer al trabajo tuvo lugar históricamente:*
  - a) En la segunda mitad del siglo XX.
  - b) Tras el reconocimiento legal del derecho de las mujeres a trabajar.
  - c) Como un modo de apoyo a las mujeres.
  - d) A partir de la 1ª Guerra Mundial.
  - e) A finales del siglo XX.
2. *Cuál de las siguientes afirmaciones no es cierta. El trabajo de las mujeres es esencial:*
  - a) Para la independencia económica femenina.
  - b) La imagen que los hijos tienen de la madre.
  - c) La imagen que la mujer tiene de sí misma.
  - d) La disminución del maltrato de las mujeres.
  - e) Para que aumente la natalidad.
3. *Un factor clave en la evolución y pronóstico de los intentos de suicidio es:*
  - a) El nivel económico de la familia.
  - b) El apoyo emocional en el hogar.
  - c) Las circunstancias sociales.
  - d) La actitud del colegio.
  - e) Los recursos sanitarios.
4. *Cual de las siguientes respuestas es falsa. El paso de la sociedad agraria a la industrial y globalizada contribuyó a:*
  - a) La disminución del número de miembros de la familia.
  - b) La migración del campo a la ciudad.
  - c) La incorporación de la mujer al trabajo.
  - d) El cambio del concepto de educación.
  - e) El descenso del producto interior bruto.

5. *Comer mal durante la infancia de forma selectiva y rechazando nuevos alimentos es un factor de riesgo de:*
  - a) Sufrir anorexia nerviosa en la adolescencia.
  - b) Bulimia nerviosa en la infancia.
  - c) Obesidad en la vida adulta.
  - d) Colitis ulcerosa.
  - e) Dolores abdominales crónicos.

### PREGUNTAS SOBRE EL CASO CLÍNICO

6. *El paciente del caso clínico:*
  - a) Sufre un trastorno obsesivo-compulsivo.
  - b) Sufre un trastorno de ansiedad.
  - c) Tiene un episodio depresivo.
  - d) Tiene un problema de identidad personal.
  - e) Es el comienzo de una esquizofrenia.
7. *La actitud de la familia ante el hijo es de:*
  - a) Rechazo del hijo.
  - b) Negación del problema.
  - c) Ayuda y comprensión.
  - d) Hostilidad hacia el hijo.
  - e) Depresión y culpa.
8. *El paciente y la familia perciben al médico como:*
  - a) Alguien en quien confiar y consideran competente.
  - b) Un modo de eludir la responsabilidad paterna.
  - c) Un medio para conseguir beneficios económicos.
  - d) Un profesional exclusivo para la patología médica.
  - e) Un ejecutivo de la Sanidad.



José Luis Iglesias Diz<sup>1</sup>, José Alfredo Mazaira Castro<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Servicio de Escolares y Adolescentes – Pediatría, <sup>2</sup>Unidad de Salud Mental Infanto-juvenil – Psiquiatría. Complejo Hospitalario Universitario de Santiago. Santiago de Compostela (A Coruña)

## RESUMEN

Los avances en el diagnóstico y tratamiento médicos han supuesto que las enfermedades crónicas adquieran una relevancia cada vez mayor, estimándose que en nuestros días afectan a alrededor de un 7-10% de la población infanto-juvenil. Algunas de sus repercusiones en el ámbito psicológico y social son comunes a muchas de ellas, y otras son relativamente específicas según el trastorno de que se trate. En cualquier caso, suelen suponer una carga importante para los individuos afectados y sus familias, y repercutir sobre el paciente a nivel psicológico en grados variables que dependen de la propia enfermedad, de factores relacionados con el individuo que las padece, de las respuestas familiares al trastorno, y de las implicaciones y disponibilidad de apoyo sociales que conlleven. Una buena coordinación entre los niveles sanitarios de atención primaria y especializada, y a su vez con otros recursos educativos y sociales, constituye la base para el correcto abordaje de estos trastornos.

## DEFINICIÓN

Trastorno persistente que condiciona el desarrollo normal del niño, altera su relación social y produce en ocasiones incapacidades persistentes tanto psíquicas como físicas.

## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas (EC) representan una parte cada vez más importante en el conjunto de las enfermedades de niños y adolescentes. La mayor capacitación técnica y humana han hecho que enfermedades antes mortales tengan hoy una supervivencia mayor y también que la calidad de vida de los pacientes crónicos sea mucho mejor. Pero esto también ha supuesto un reto para el futuro al generarse nuevas expectativas y problemas que nos exigen una visión inteligente y creativa a la altura de las exigencias de la sociedad. Para ello se hace necesario la implicación de otras esferas del saber y desde luego de la sociedad, y el aumento de los recursos técnicos, instrumentales y humanos para una mejor atención a los niños y adolescentes con EC.

La EC produce una sobrecarga en el enfermo y su familia, y ésta tiene que ver más que con las características de la propia enfermedad con la cronicidad, por esa persistencia en el tiempo

que impide una adaptación adecuada y produce una alteración de su desarrollo normal.

En la EC debemos considerar los aspectos terminológicos siguientes:

- La enfermedad específica con sus características sintomáticas.
- La limitación funcional derivada de la enfermedad.
- Impacto social: Discapacidad que es la consecuencia social de padecer la enfermedad.

Más que una categorización biomédica de la EC se impone una conceptualización más amplia bio-psico-social: el potencial de rehabilitación y recuperación están relacionados con la motivación, autoestima y funcionamiento psico-social del paciente y su núcleo familiar.

## EPIDEMIOLOGÍA

Existen diferencias importantes entre la EC del niño y adolescente y la de los adultos. Mientras que en éstos el grupo de enfermedades crónicas es menor y son conocidas (hipertensión, diabetes), en aquellos el número de enfermedades crónicas es mucho mayor y el nombre de muchas de ellas es extraño para la familia, y mientras que el médico general conoce bien las principales enfermedades crónicas del adulto y puede ponerse al día sobre su tratamiento y cuidados, el pediatra se encuentra muchas veces sin experiencia en la amplia variedad de “enfermedades raras” con las que puede encontrarse. Incluso una enfermedad como la diabetes considerada como frecuente (1/1.000) tiene una tasa mucho menor que en los adultos.

Se estima que entre un 7 a 10% de la población juvenil está afectada por una EC. El asma y las enfermedades alérgicas son las más frecuentes y le siguen los trastornos neurosensoriales (epilepsia, parálisis cerebral...); otras son la obesidad y los trastornos mentales (por ej. TDAH). Más del 60% de las incapacidades son motoras, y de éstas el 40% son permanentes. Se considera que un 2% de niños y adolescentes hasta los 16 años padecen cierto grado de limitación en sus actividades.

Por otro lado el *National Health Interview Survey* del año 94-95 (USA) indica que entre el 15-18% de los niños y adolescentes tienen algún tipo de EC, incluyendo alteraciones físicas, del desarrollo, trastornos del aprendizaje y enfermedades mentales

primarias. Si se suman otro tipo de enfermedades frecuentes como alergias, alteraciones auditivas u oculares, etc., la frecuencia se sitúa en el 30%. Un 6-7% tienen alguna limitación de la actividad por una EC, y en un 1-2% la enfermedad afecta como para ser considerada discapacidad. De este último porcentaje, el 40% eran trastornos del desarrollo y del aprendizaje, el 35% enfermedades crónicas físicas y el 25% enfermedades mentales.

## CLÍNICA

### Aspectos generales

Las EC presentan una sintomatología común a todas ellas que afecta a la esfera bio-psico-social del paciente, y síntomas específicos derivados de las características de cada enfermedad. Sería prolijo presentar las múltiples sintomatologías de cada enfermedad, y por ello nos centraremos en los problemas comunes a todas las EC, especificando a continuación algunas peculiaridades de las enfermedades más frecuentes.

Las EC más graves (2%) producen un gasto superior al 35% del total; a pesar de esto el peso del cuidado recae generalmente en la familia, suponiendo para ella una carga muy importante que repercute en su dinámica y economía.

Los niños y adolescentes con enfermedades crónicas tienen múltiples cuidadores (pediatras, subespecialistas: reumatólogo, neurólogo, etc.), y cuando acuden a ellos los padres y pacientes reciben con frecuencia mensajes distintos, cuando no contradictorios, generando angustia y confusión. Es necesario que el pediatra y el médico de familia adopten el papel de catalizador de toda la información para transmitir un discurso coherente y de apoyo a las familias y enfermos.

La EC a veces es una enfermedad rara, lo que produce un aislamiento familiar ante la falta de experiencia y conocimiento de los profesionales para el control y tratamiento del problema.

El curso de la enfermedad puede ser impredecible en cuanto a supervivencia, recaídas, complicaciones o efecto sobre el desarrollo, lo que crea incertidumbre. Muchas enfermedades y sus tratamientos o procedimientos son dolorosos o incómodos, sumando más dificultades a las ya existentes. También la EC en muchos casos precisa de hospitalizaciones frecuentes, con la consiguiente interrupción de la actividad escolar y social, lo que condiciona un desajuste con sus pares y en el desarrollo psico-social y muchas veces el físico.

La enfermedad se convierte en omnipresente en la vida cotidiana del niño y adolescente y ello crea un estrés adicional y unas demandas extraordinarias sobre las familias que los niños sanos no tienen.

Durante la adolescencia la EC puede aumentar las dificultades en un periodo de cambios fisiológicos que son propios de esta edad. La EC es un desafío al desarrollo adolescente que va a incidir de manera importante en los aspectos de la dependencia-independencia de los padres, retrasando la autonomía del joven y su adaptación a nuevas etapas del desarrollo. También se

va a ver afectada la relación con sus iguales, un aspecto de suma importancia en el desarrollo psico-social; las dificultades físicas o psíquicas van a influir en este aspecto. El aspecto físico tan importante para el equilibrio psicológico y el desarrollo de la autoestima puede estar afectado, con la consiguiente dificultad de adaptación entre los compañeros de su edad. Por último, el desarrollo de la identidad se puede ver seriamente alterado por las dificultades en conseguir objetivos similares a los compañeros de su edad sanos, y eso puede condicionar conductas patológicas (agresividad, histrionismo, consumo de sustancias, etc.).

### Aspectos psiquiátricos

Aunque la mayoría de los niños y adolescentes que padecen una EC no presentan trastornos psiquiátricos de relevancia clínica, tienen un mayor riesgo de desarrollarlos o al menos de presentar problemas psicológicos asociados.

En su mayor parte el tipo de alteraciones psíquicas relacionadas no son trastornos severos, sino dificultades adaptativas al padecimiento de la EC y a la situación que implica para el afectado con síntomas conductuales y/o emocionales. Así los problemas psicológicos y áreas de preocupación más habituales para los profesionales de salud que trabajan con este grupo de pacientes son problemas internalizados (miedo, indefensión, frustración, desesperanza, ansiedad, depresión), problemas externalizados (aislamiento, oposicionismo o rebeldía, agresividad), aspectos relacionados con el autoconcepto (mala autoimagen, baja autoestima) y dificultades educativas y sociales (problemas académicos y del aprendizaje, competencia social deficiente o disminuida).

Los factores implicados en la aparición de estas alteraciones son numerosos, e interaccionan entre sí de forma compleja. Entre los factores de riesgo algunos tienen que ver con aspectos relacionados con el proceso diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad de base, otros con las características específicas de la enfermedad y su repercusión en la vida del paciente, otros con aspectos que tienen que ver con él mismo, y otros con las repercusiones y respuesta de su entorno familiar y contexto social más amplio. En el otro lado de la balanza, se sabe que algunos otros factores del paciente y de su entorno promueven un mejor afrontamiento y adaptación al trastorno físico, y pueden ser por tanto protectores frente al desarrollo de psicopatología.

Aunque su conocimiento preciso y el de los mecanismos de interacción entre ellos para dar lugar a una determinada respuesta adaptativa distan de ser completos, entre los más frecuentemente señalados se encuentran:

### *Factores relacionados con el proceso diagnóstico y el tratamiento de la EC*

El proceso diagnóstico puede jugar un importante papel en la capacidad del paciente y de sus padres para adaptarse a la enfermedad, y son varios los factores que pueden intervenir, como el tiempo que se tarde en establecer el diagnóstico de la enfer-

medad, el grado de certeza sobre el mismo, la información que se aporte y la sensibilidad con que se transmita el diagnóstico y sus implicaciones, y los procedimientos implicados en el mismo, así como en el abordaje terapéutico del trastorno (más o menos cruentos o dolorosos, necesidad o no de hospitalizaciones múltiples o prolongadas, etc.)

#### **Factores relacionados con la propia enfermedad y sus consecuencias**

- *Interferencia funcional en la vida del paciente:* el grado de discapacidad asociado al padecimiento de una EC puede influir de forma importante en la aparición de alteraciones psíquicas comórbidas y en la adaptación a largo plazo a la misma, y varía mucho en función del trastorno de que se trate y, dentro de cada trastorno, de su severidad. Además el impacto de la discapacidad asociada sobre el paciente que la padece está mediatizado por su edad, de modo que sus repercusiones sobre actividades cotidianas en términos de relaciones familiares, autonomía/independencia, vida social o vida académica adquieren distinta significatividad en virtud de la etapa de desarrollo en que se encuentre.
- *Impacto en el aspecto físico:* una de las preocupaciones más habituales de los jóvenes que padecen una EC es el grado en que la misma los hace diferentes a sus iguales, y a este respecto son especialmente relevantes las diferencias que se deriven en su aspecto físico, que pueden resultar en una peor imagen y valoración personal y un menor sentimiento de autoestima, habiéndose sugerido que aquellas enfermedades que conllevan deformidades o alteraciones físicas aparentes se asocian a una mayor vulnerabilidad emocional. Las repercusiones psicológicas de este aspecto también varían atendiendo a la edad del paciente, de modo que son habitualmente menores en niños pequeños y van adquiriendo mayor relevancia conforme aumenta la edad y se va haciendo más importante el grupo de iguales, con un máximo impacto en la adolescencia, donde tanto el aspecto físico como el grupo de iguales son aspectos centrales de la valoración personal, y donde por tanto los afectados de problemas importantes en su apariencia física muestran más a menudo alteraciones consecuentes en la adaptación emocional.
- *Curso de la enfermedad (persistencia de la sintomatología, severidad, esperanzas de recuperación y riesgo vital):* el impacto emocional de padecer una EC está en cierta medida modulado por su curso, de modo que suele ser menor en los casos de alternancia de períodos prolongados libres de síntomas con períodos sintomáticos escasos y poco severos, y mayor si el curso es progresivo y conlleva un riesgo vital para el paciente, lo que supone un reto adicional para la adaptación psicológica del paciente y sus familias. Sin embargo, aunque parecería de esperar que los trastornos que siguen un curso crónico sin períodos asintomáticos tuviesen en general un

mayor impacto sobre la adaptación emocional de los pacientes que los que alternan períodos sintomáticos con otros libres de síntomas, hay pocas evidencias de que la cronicidad en sí misma sea un factor que determine en gran medida tal adaptación.

#### **Factores relacionados con el paciente**

- *Características sociodemográficas:* se ha sugerido que la adaptación emocional al padecimiento de una EC podría ser peor en los varones que en las mujeres. La influencia de la edad de inicio de una EC sobre el paciente está mejor documentada, y debe contemplarse desde una perspectiva evolutiva, no sólo porque el concepto de enfermedad y la capacidad para entender sus implicaciones evolucionan con la maduración cognitiva, sino también porque sus repercusiones son diferentes según la etapa de desarrollo en que se halle. Así, las situaciones que interfieran con un adecuado establecimiento de vínculos afectivos son de notable importancia en los primeros años de vida, como han puesto de manifiesto diversas investigaciones sobre las separaciones de figuras primarias en hospitalizaciones, y dado que las alteraciones en la formación de relaciones primarias de vínculo entre los 6 meses y los 4 años de edad han demostrado tener efectos persistentes que afectan particularmente al establecimiento de relaciones afectivas íntimas en etapas posteriores de la vida. Durante la infancia media se cree que son estresantes particularmente intensos las enfermedades que interfieran notablemente con la participación del niño en los acontecimientos familiares y escolares ordinarios, mientras que durante la adolescencia son particularmente problemáticos los trastornos que interfieran con el proceso de establecimiento de una mayor independencia o de relaciones de intimidad con el sexo opuesto.
- *Características y recursos personales:* el temperamento previo, el estilo cognitivo y emocional de funcionamiento, la inteligencia general o la capacidad de afrontamiento y resolución de problemas se han encontrado relacionados con la respuesta y adaptación a diversos acontecimientos vitales estresantes, pudiendo constituirse en factores de riesgo o factores protectores para el desarrollo consecuente de psicopatología.

#### **Factores familiares y del entorno social más amplio**

- *Respuesta familiar:* tanto el funcionamiento familiar general como las reacciones y respuestas familiares son factores de gran importancia en la adaptación del niño o adolescente al padecimiento de una EC, pudiendo actuar como factores de riesgo o como factores protectores frente a la aparición de alteraciones psíquicas consecuentes tanto en el hijo afectado como en otros hijos de la familia (que pueden verse también afectados en múltiples formas, como un menor apoyo afectivo, una menor supervisión y control, etc.).

Algunos de los aspectos implicados podrían ser, dentro del funcionamiento familiar general, la presencia previa de psicopatología en los padres o su estilo general de afrontamiento de situaciones (por ej. en términos de calidad de comunicación, niveles de apoyo...), y dentro de la respuesta familiar al trastorno, la influencia del mismo en los progenitores (por ej. desarrollo secundario de psicopatología en los padres) y en las relaciones conyugales y familiares (el proceso es bidireccional; no sólo las características familiares influyen en la adaptación del niño a un trastorno crónico, sino que este padecimiento también afecta a las circunstancias familiares, lo que puede repercutir secundariamente por esta vía en el afectado), o la capacidad de la familia para evitar patrones de relación perjudiciales (por ej. sobreprotección excesiva) o para moldear su respuesta en función de las necesidades evolutivas del paciente (por ej., una estrecha supervisión y control en un niño puede no ser apropiada cuando el afectado alcanza su adolescencia).

- **Factores sociocomunitarios:** La disponibilidad y calidad de recursos y sistemas de apoyo comunitarios, como por ej. ayudas gubernamentales, asociaciones de afectados, etc., también puede en muchas ocasiones facilitar el afrontamiento y adaptación de los pacientes y sus familias al padecimiento de trastornos severos de curso crónico.

## CONSIDERACIONES PSIQUIÁTRICAS SOBRE EC ESPECÍFICAS

Aunque los factores expuestos son aplicables en general al padecimiento de una EC por parte de un niño o adolescente, las características específicas de cada una matizan sus repercusiones psicológicas e implican diferencias entre ellas en el riesgo relativo para el desarrollo de trastornos psíquicos comórbidos. A modo de ejemplo, presentamos a continuación los aspectos psíquicos más característicos de algunos trastornos físicos que podrían ser de especial interés en la población infanto-juvenil, bien por su frecuencia o por representar conjuntos particulares de factores de riesgo ilustrativos de modelos que resultan en un riesgo diferencial de presentar psicopatología asociada.

### Asma

Es la EC de mayor prevalencia en la infancia, y se caracteriza por la presencia de episodios de constricción bronquial que resultan de la interacción compleja de factores genéticos predisponentes con factores ambientales desencadenantes que pueden incluir diversos estímulos inmunológicos, infecciosos, fisiológicos o emocionales.

El padecimiento de este trastorno en relación al tema que nos ocupa implica dos rasgos de particular relevancia. Por un lado ejemplifica un aspecto que es común a muchas EC, el de la severidad clínica del trastorno como predictor del desarrollo de psicopatología. En los casos de asma leves, fácilmente contro-

lables con el uso de broncodilatadores por vía inhalatoria, la capacidad resultante suele ser escasa y la apariencia física es absolutamente normal, y hay pocas evidencias sugerentes de que se asocian a una mayor tasa de alteraciones psicopatológicas. En contraste, en los niños que padecen asma severa, con limitaciones en la actividad ordinaria a causa de los síntomas respiratorios y que requieren el uso crónico de múltiples fármacos para un mínimo control sintomático, diversas investigaciones han coincidido en señalar un mayor riesgo de problemas emocionales, siendo frecuente la presencia comórbida de trastornos afectivos. El tratamiento crónico con corticoides puede implicar un riesgo adicional para la aparición de dificultades adaptativas sintomáticas a través del desarrollo de efectos secundarios que pueden afectar a la visión, el aprendizaje o al desarrollo y/o apariencia físicos (retraso en el crecimiento, aspecto cushingoides).

Por otra parte el asma ilustra cómo la interacción entre factores físicos y emocionales es a menudo bidireccional, de forma que no sólo el padecimiento de la enfermedad puede suponer un riesgo para el desarrollo de alteraciones psíquicas, sino que éstas pueden también jugar un papel en el curso y pronóstico de la enfermedad de base. Así, es generalmente aceptado que los factores emocionales pueden precipitar ataques de asma, habiéndose señalado incluso que la presencia de trastornos afectivos en el paciente y las alteraciones en el funcionamiento familiar se asocian de forma independiente con una mayor probabilidad de episodios letales en niños con asma muy severa.

### Fibrosis quística (FQ)

En una enfermedad genética autosómica recesiva de gran variabilidad clínica, siendo sus características clásicas la obstrucción bronquial crónica, que con frecuencia se asocia a infecciones respiratorias, y trastornos digestivos consecuentes a alteraciones en la producción de enzimas pancreáticos, pudiendo estar afectados también otros órganos como el hígado, intestinos o el aparato genital, habitualmente a través de un mecanismo en el que está implicado un aumento en la viscosidad de las secreciones. Aunque la edad media de vida ha experimentado un aumento significativo y el 90% de los niños que la padecen alcanza la edad adulta, en nuestros días se sitúa aún alrededor de los 40 años, por lo que supone una clara disminución en la expectativa de vida para el afectado.

La FQ se ha asociado a una amplia gama de problemas psíquicos, habiéndose señalado específicamente una mayor frecuencia de trastornos de la alimentación. La severidad del trastorno se ha identificado como el principal predictor del desarrollo de alteraciones psíquicas, con una tasa de alrededor del 50% en niños con FQ grave, que incluye a alrededor de una tercera parte de afectados con alteraciones emocionales severas. Entre las preocupaciones más comunes en niños afectados por la enfermedad y sus familiares están las relacionadas con la expectativa de vida acortada, con los tratamientos, y conforme la enfer-

medad progresa, con sentimientos anticipados de pérdida y frustraciones asociadas a las limitaciones terapéuticas, siendo necesario abordarlas en un contexto terapéutico con utilización de estrategias de apoyo emocional. Además, el apoyo familiar y de iguales parece ser un importante factor protector en el desarrollo emocional de los niños afectados, y se ha sugerido que incluso en pacientes con enfermedad bastante avanzada el empleo de estrategias positivas de afrontamiento por parte del paciente y sus padres se asocian a informes de una mayor calidad de vida.

### Diabetes insulino-dependiente de inicio juvenil (DIDJ)

Es un trastorno de las células  $\beta$  del páncreas que resulta en una deficiencia en la producción de insulina. Se ha sugerido que los pacientes con DID tienen un riesgo algo aumentado de presentar alteraciones psíquicas, principalmente en forma de síntomas ansiosos o depresivos, pero varias investigaciones difieren notablemente en la magnitud del riesgo. De nuevo, la probabilidad de presentar alteraciones psiquiátricas comórbidas parece mayor cuanto más severo es el grado de afectación por la enfermedad. En niños diabéticos se ha señalado además la posibilidad de que presenten dificultades cognitivas (por ej. problemas en la velocidad de procesamiento cognitivo, la capacidad de razonamiento conceptual o el razonamiento abstracto/visual), posiblemente relacionadas con el mantenimiento persistente de hiperglucemia.

Probablemente el problema más característico de este trastorno en la población que nos ocupa incluye aspectos relacionados con la aceptación de la enfermedad y, particularmente, con el cumplimiento terapéutico, que se ve complicado por la necesidad de administración frecuente de insulina y dificultades en la adherencia a regímenes alimentarios relativamente estrictos y restricciones en su actividad. Además, durante la infancia tardía o la adolescencia el paciente debe asumir una mayor responsabilidad del tratamiento, lo que implica con frecuencia un control personal y una planificación vital rigurosos. Diversos estudios han investigado la relación entre factores ambientales y el control de la enfermedad, y en conjunto sugieren que la presencia de factores de riesgo sociodemográficos (bajo nivel educativo, bajo nivel socioeconómico), de trastorno psiquiátrico en el paciente o en alguno de sus padres o de dificultades en las relaciones familiares se asocian en forma altamente significativa a una mal control de la misma.

### Leucemia

Aunque el pronóstico de la leucemia ha mejorado drásticamente desde la introducción de la radioterapia y quimioterapia, su diagnóstico sigue implicando una seria amenaza vital, y una importante proporción de los niños afectados fallecen a consecuencia de ella. Una característica particular de este trastorno es por tanto la situación crónica de incertidumbre que padecen los afectados y sus familiares (“síndrome de Damocles”).

El diagnóstico de la enfermedad suele tener repercusiones inmediatas sobre el estado psíquico de los familiares, y sus reacciones iniciales suelen ser de incredulidad, enfado, temor o duelo, habiéndose sugerido asimismo un incremento de la sintomatología psiquiátrica en ellos precozmente tras el diagnóstico.

Aunque hay relativamente pocos estudios que documenten tasas elevadas de trastornos psiquiátricos en niños con leucemia, algunos han sugerido que se asocia a una mayor tasa de problemas emocionales y conductuales, al menos en los estadios iniciales de la enfermedad. La necesidad de pruebas cruentas o invasivas o los efectos derivados de los tratamientos utilizados suponen un riesgo adicional para la aparición de alteraciones psíquicas (el uso de dosis altas de corticoides, por ejemplo, se ha asociado a un menor rendimiento cognitivo; la radiación craneal, especialmente en niños pequeños, y la quimioterapia también se han asociado a diversas secuelas neuropsicológicas). Con todo, estudios longitudinales en la vida adulta joven han informado de no encontrar tasas aumentadas de morbilidad psiquiátrica en supervivientes de leucemia aguda linfoblástica, aunque sí han señalado problemas persistentes en las relaciones interpersonales y, en los que habían sido sometidos a radioterapia craneal, menores logros académicos.

## PLANTEAMIENTO TERAPÉUTICO

### Aspectos preventivos

En los últimos años los avances científicos han propiciado un cambio en el entendimiento y conceptualización del origen y desarrollo de numerosas enfermedades. Las evidencias disponibles a partir de investigaciones recientes sugieren que en muchas enfermedades complejas su aparición está vinculada a la interacción entre múltiples factores de riesgo, que implica al nivel más básico la actuación sobre una vulnerabilidad genética de diversos factores fisiológicos o ambientales.

A medida que progresa el conocimiento sobre las bases genéticas de enfermedades específicas, permitiendo una mejor identificación de niños con riesgo genético para el desarrollo de enfermedades físicas severas, se hace cada vez más necesario definir los factores fisiológicos y ambientales que pueden afectar a la expresividad de los genes de susceptibilidad, lo que posibilitaría desarrollar medidas de prevención para la aparición del trastorno. De forma similar, ante una enfermedad física establecida el conocimiento preciso de los factores de riesgo y protectores para el desarrollo de psicopatología, y de sus mecanismos de interacción, permitiría la implementación de programas orientados a prevenir su aparición.

### Aspectos relacionados con la intervención

Las estrategias de intervención psicosocial en niños y jóvenes con EC son muy variables dada la heterogeneidad de los casos que se pueden presentar (tanto a nivel de los problemas concretos como de diversidad de factores relacionados con ellos),

y por tanto deben ser valoradas específicamente para cada caso individual.

Es necesario conocer las estrategias generales que puedan servir para ayudar al paciente y su familia a cómo conducir el largo proceso que viven juntos. Cada enfermedad tiene además sus peculiaridades que exigen del pediatra un conocimiento y dedicación importantes, porque él debe ser el eslabón que una toda la cadena de ramificaciones que son los distintos servicios (especialistas, ayudas...) que el enfermo puede necesitar.

Es un error común privilegiar la atención del enfermo crónico en hospitales terciarios, cuando la mayoría de estos enfermos necesitan poca intensidad tecnológica y sí en cambio un guía que organice e informe de las variaciones propias de la complejidad de algunas enfermedades. Repetimos aquí que la categorización biomédica es inadecuada. Necesitamos que el pediatra y médico de familia sean la punta de lanza de un enfoque biopsicosocial, porque al final las familias son las que llevan el peso de la enfermedad y de la toma de decisiones, y los médicos debemos de ayudar con nuestros conocimientos y dedicación en esa ingente tarea.

Los objetivos generales del tratamiento en niños y adolescentes con EC son:

1. Control médico óptimo.
2. Entendimiento de la enfermedad por el paciente (evolutivamente apropiado), y por su familia. Aceptación del diagnóstico y consecuencias futuras.
3. Dominio de la ansiedad y miedos relacionados con la EC y su manejo.
4. Integración de la enfermedad en la vida familiar, con atención al impacto de la misma en el sistema familiar. Espacio y tiempo para padres y hermanos.
5. Adaptación adecuada a otros sistemas (hospital, escuela –planificación de la educación: contacto con profesores y tutores, explicación de la enfermedad–, grupos de iguales).
6. Estímulo de autoestima y resiliencia. Búsqueda del máximo potencial posible funcional, educativo, de ocio y físico. Desarrollo psicosocial y sexualidad.
7. Colaboración y cumplimentación adecuada de las medidas terapéuticas. Procurar la máxima autonomía del paciente en el tratamiento.
8. Ayudas profesionales: subespecialistas, psiquiatra, psicólogo, trabajadora social, educadores, apoyo al cuidador, rehabilitador, enfermería, etc.
9. Atención a los recursos familiares, amistades, profesionales y del entorno: participación en asociaciones de afectados con problemas similares, ayudas económicas (ayuntamiento, seguridad social, ministerios)...

A nivel particular, planificar una intervención psicosocial concreta es un problema complejo que requiere en primer lugar identificar un problema como objetivo de tratamiento y después qué aspectos relacionados con el mismo abordar y cómo hacerlo. El pediatra de referencia del niño con EC, responsable de organi-

zar los distintos recursos que pueda necesitar, debe decidir cuándo y para qué requiere una atención especializada adicional, pudiendo plantear en su caso una solicitud para su atención psicológica/psiquiátrica en servicios de salud mental infanto-juvenil, que debe realizarse en el marco de un continuo intercambio de información y coordinación en las acciones que se estimen oportunas. Aunque un análisis exhaustivo de los tipos específicos de intervención psicoterapéuticas en niños y adolescentes con EC está fuera del alcance de este trabajo, entre las más habitualmente empleadas se encuentran:

- Educación, tanto sobre el propio trastorno como sobre los patrones apropiados de interacción del paciente con sus padres y familiares (por ejemplo evitar la sobreprotección, o la adopción de “rol de enfermo”) e iguales.
- Estrategias cognitivo-conductuales, que pueden centrarse bien en el problema objetivo o bien en la respuesta emocional y/o conductual del paciente al mismo.
- Técnicas de resolución de problemas.
- Entrenamiento en habilidades sociales.
- Rehabilitación, tanto física como académica o referida al ocio.
- Terapia familiar.
- Terapia de grupo, con afectados de la misma enfermedad o similares.

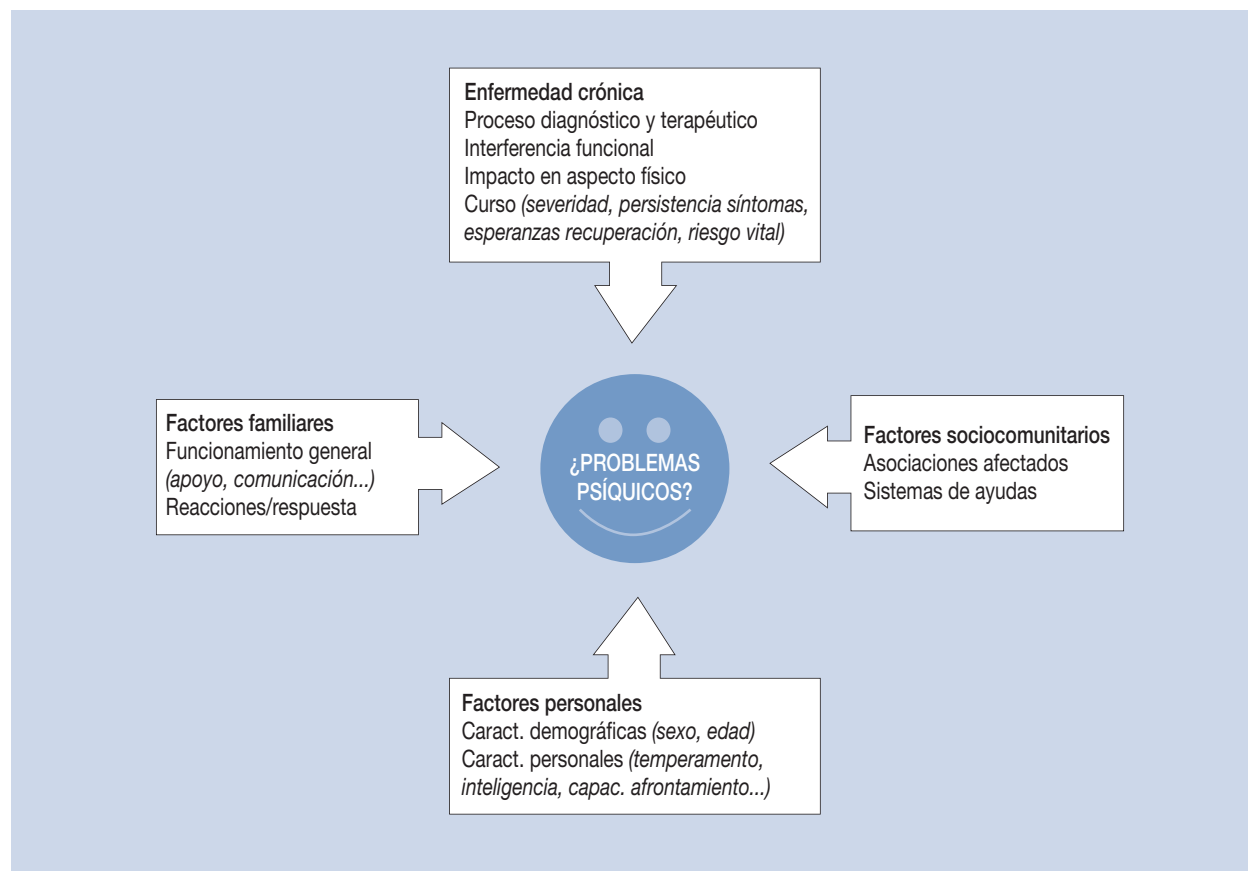
Además, puede contemplarse en casos concretos el uso de fármacos psicotropos, bien como medicación sintomática o para el tratamiento de trastornos psíquicos asociados (por ej. trastornos de ansiedad o depresión).

## BIBLIOGRAFÍA

- Eiser C. Long-term consequences of childhood cancer. *J Child Psychol Psychiat* 1998; 39: 621-633.  
\*\*\*Práctica y completa revisión que trata muchos de los aspectos abordados en este trabajo, y en particular sobre las implicaciones psicosociales de las EC y los distintos factores que influyen en su desarrollo, a través de su consideración específica en el caso del cáncer en la infancia.
- Korin D. Enfermedades crónicas de los pacientes adolescentes. En: Silber TJ, Munist MS, Magdaleno M, Suárez Ojeda EN. *Manual de Medicina de la Adolescencia*. Washington; 1992. p. 325-340.  
\*\*\*Refleja la repercusión de la EC en el desarrollo personal, familiar y académico del adolescente y su conducta ante las limitaciones que le impone, priorizando un enfoque global del paciente frente a una parcelación de la atención por múltiples especialistas que actúan desconexionados. Muestra las líneas generales del tratamiento a través del cumplimiento de unos objetivos tanto generales como específicos de la EC.
- Meijer SA, Sinnema G. Social functioning in children with a chronic illness. *J Child Psychol Psychiat* 2000; 41: 309-317.  
\*\*\*Ejemplifica aspectos conceptuales y metodológicos a tener en cuenta en el estudio sobre las repercusiones psicosociales en los niños con EC, en este caso analizando su impacto sobre las relaciones con sus iguales.
- Mrazek D. Psychiatric aspects of somatic disease and disorders. En: Rutter M, Taylor E, eds. *Child and Adolescent Psychiatry*. 4ª Ed. Oxford: Blackwell Science; 2002. p. 810-827.

- \*\*\*Revisión sobre consideraciones psiquiátricas en EC específicas, incluyendo el análisis de diversos factores de riesgo para la aparición y el desarrollo de alteraciones psíquicas y algunas consideraciones terapéuticas generales.*
- Perrin James M. Alteraciones del desarrollo y enfermedades crónicas. En: Behrman, Kliegman, Jenson, eds. Nelson, Tratado de Pediatría. 17ª Ed. Madrid; 2004. p. 135-138.  
*\*\*Presenta una visión global sobre aspectos generales de la EC, aspectos epidemiológicos, y resalta las dificultades con que el pediatra se encuentra ante el amplio grupo de estas enfermedades en la infancia y adolescencia.*
  - Pou J. El niño y la hospitalización. En: Callabet J, Comellas MJ, Mardomingo MJ, eds. El entorno social, niño y adolescente. Barcelona: Laertes; 1998. p. 65-71.  
*\*\*\*Refleja los riesgos que entraña la hospitalización, una situación que se repite habitualmente en la evolución de las EC. Señala las características que debería de tener la hospitalización para minimizar su impacto en el niño.*

**ALGORITMO.** Factores que influyen en el desarrollo de alteraciones psíquicas en los niños y adolescentes que padecen una EC.





## Caso clínico

B. acude a la Unidad de Salud Mental Infanto-juvenil remitido por su pediatra. Tiene 8 años de edad, es hijo único, y vive en el medio rural, en el seno de una familia extensa que incluye a sus padres y abuelos maternos. A los 6 meses de edad sufrió un ACV que resultó en hemiparesia izquierda y crisis epilépticas de difícil control como secuelas, destacando además entre sus antecedentes el padecimiento de una poliquistosis renal. El motivo de la solicitud de atención es la presencia de alteraciones conductuales severas en el hogar e importantes dificultades en el medio escolar, incluyendo problemas en el rendimiento académico, comportamentales y en las relaciones con sus compañeros, ambas de larga evolución, y con un curso de empeoramiento progresivo con el tiempo.

La anamnesis permitió diferenciar dos tipos de alteraciones conductuales; por un lado presenta alteraciones episódicas, con frecuencia de 1-2/semana, claramente delimitadas en forma de crisis súbitas de agitación y autoagresividad, con desconexión ambiental, inesperadas y no reactivas a ninguna circunstancia externa (podían ocurrir, por ejemplo, cuando estaba tranquilamente viendo la TV), autolimitadas, y con sensación de fatiga posterior que hacía que solicitase acostarse. Por otro, se evidenciaba un patrón regular de comportamiento desobediente, retardador, demandante, caprichoso y con baja tolerancia a frustraciones, presentando agitación y respuestas conductuales heteroagresivas, verbal y físicamente, ante negativas a cumplir sus deseos.

En el entorno escolar también había presentado episodios críticos, y su baja tolerancia a la frustración hacía que se rindiese pronto ante demandas académicas que le supusiesen cierta dificultad, reaccionando con frecuencia de forma alterada (por ej., rompiendo tareas, o tirando el material escolar). Su rendimiento escolar era muy bajo, y tanto en clase como en el recreo per-

manecía casi siempre aislado de sus compañeros, con los que en ocasiones se peleaba.

Los aspectos más destacados de su exploración psicopatológica incluían una adecuada capacidad de razonamiento y discurso, con buena capacidad intelectual (C.I.t – 112), temperamento impulsivo, valoración personal muy negativa, en términos de autoimagen y funcionamiento general (personal, académico y social), y baja autoestima, sin que presentase sintomatología ansiosa o depresiva de relevancia clínica. Al cabo de algunas sesiones informó de ser regularmente objeto de burlas (apodo despectivo alusivo a su deficiencia física) por parte de un grupo de compañeros de su entorno escolar.

. Algunas características relevantes de su medio familiar: su madre es ama de casa (dejó su trabajo a raíz de la enfermedad de B.) y su padre, trabajador no cualificado, pasa largas temporadas fuera del hogar por motivos relacionados con su trabajo. El clima familiar hacia el niño es muy afectivo, y su estilo educativo protector y permisivo por parte de toda la familia: le hacen todo, procuran cumplir sus apetencias y prácticamente no hay límites para su conducta (“todo sea para que no sufra más, ya tiene bastante”). Últimamente su madre está desbordada por la situación, y ha desarrollado un cuadro ansioso-depresivo (llora con frecuencia, no duerme, irritable, sentimientos de culpa..) por el que ha requerido asistencia psiquiátrica.

. Algunas características relevantes de su medio escolar: La clase de B. está en un segundo piso, y no dispone de ayuda específica (cuidador), pese al esfuerzo y dificultad que le suponen acceder a ella. Tampoco dispone de refuerzo en términos de apoyo psicopedagógico individualizado. Nunca se ha abordado en clase la problemática de B., ni se había impartido clase alguna con referencias a la solidaridad y atención a personas con discapacidades.

## Preguntas de evaluación

### PREGUNTAS SOBRE EL TEMA

1. *¿Cuál de las siguientes afirmaciones es cierta con respecto a las EC en niños y adolescentes?*
  - a) En general son similares a las de los adultos.
  - b) Las más frecuentes son las neurológicas.
  - c) Afectan aproximadamente a un 2-4% de la población infanto-juvenil.
  - d) La mayoría de niños/adolescentes que las padecen desarrollan trastornos psiquiátricos.
  - e) En su mayor parte las alteraciones psíquicas relacionadas son dificultades adaptativas con síntomas emocionales y/o conductuales.
2. *¿Cuál de las siguientes afirmaciones es falsa sobre los factores de la propia EC que influyen en la aparición de alteraciones psíquicas relacionadas?*
  - a) El grado de discapacidad asociado puede influir de forma importante en su desarrollo.
  - b) Las EC con mayores repercusiones sobre el aspecto físico del paciente parecen asociarse a una mayor vulnerabilidad emocional.
  - c) El impacto psicológico de la discapacidad asociada a una EC y de sus repercusiones sobre el aspecto físico están mediatizados por la edad del paciente.
  - d) El factor principal que determina la adaptación emocional de un niño o adolescente a una EC es la cronicidad en sí misma.
  - e) Las hospitalizaciones que implican separaciones prolongadas de figuras relevantes de vínculo en los primeros años de la vida pueden tener efectos adversos persistentes en el desarrollo social posterior del niño afectado.
3. *¿Cuál de los siguientes factores relacionados con el paciente no parece influir en el desarrollo de alteraciones psíquicas en el contexto de una EC?*
  - a) El sexo y la edad de inicio del trastorno.
  - b) El temperamento previo.
  - c) El estilo emocional de funcionamiento.
  - d) La inteligencia.
  - e) Todos ellos pueden influir.
4. *¿Cuál de las siguientes afirmaciones es falsa en relación a los aspectos familiares que pueden influir en el desarrollo de psicopatología en niños y adolescentes con EC?*
  - a) La respuesta familiar al trastorno es un factor de gran importancia en la adaptación del paciente al mismo, pudiendo favorecer o proteger frente al desarrollo de psicopatología.
  - b) La presencia previa de psicopatología en los padres es un factor de riesgo para la aparición de alteraciones psíquicas en el niño afectado.
  - c) La relación entre la presencia de una EC en un niño o adolescente y las relaciones familiares y conyugales es bidireccional.
  - d) La sobreprotección es una reacción frecuente.
  - e) Los pacientes afectados siempre necesitan una estrecha supervisión y control familiar.
5. *¿Cuál de las siguientes afirmaciones es falsa en relación a distintas EC en población infanto-juvenil?*
  - a) El asma se asocia a una mayor tasa de problemas emocionales, con independencia de su severidad.
  - b) Alrededor de la mitad de los niños/adolescentes con fibrosis quística grave presentan alteraciones psíquicas asociadas.
  - c) En niños diabéticos se han señalado dificultades cognitivas posiblemente relacionadas con el mantenimiento persistente de hiperglucemia.
  - d) En niños o adolescentes con diabetes el bajo nivel socioeconómico o las dificultades en las relaciones familiares se han asociado a un mal control de la enfermedad.
  - e) Los niños supervivientes de leucemia aguda no parecen presentar tasas aumentadas de morbilidad psiquiátrica en la edad adulta joven.

### PREGUNTAS SOBRE EL CASO CLÍNICO

6. *¿Cuál de las siguientes afirmaciones es más probable en relación al diagnóstico del cuadro clínico que presenta B.?*
  - a) Las alteraciones conductuales son básicamente secundarias a un mal control de sus crisis y a la expresión de un temperamento propio de las personas epilépticas.

- b) Las alteraciones conductuales que presenta son consecuencia fundamentalmente de la sobreprotección familiar.
  - c) Algunas de las alteraciones conductuales podrían ser de origen comicial, y otras relacionadas con aspectos educativos conformando un trastorno oposicionista-desafiante.
  - d) Las alteraciones de conducta que presenta son expresión de un trastorno disocial.
  - e) Las alteraciones conductuales, académicas y relacionales que presenta son expresión de un cuadro ansioso-depresivo encubierto (“depresión enmascarada”).
7. *¿Cuál de las siguientes afirmaciones es falsa en relación al cuadro clínico que presenta B.?*
- a) El cuadro ansioso-depresivo que padece su madre podría tener un efecto perjudicial añadido sobre sus alteraciones de conducta.
  - b) Las burlas regulares por parte de algunos de sus compañeros podrían influir en sus alteraciones de conducta y predisponerle al desarrollo de alteraciones emocionales.
  - c) Dada su capacidad intelectual general, en sus dificultades académicas no podrían estar implicados trastornos del aprendizaje (por ej., retraso específico de la lectura).
  - d) En sus dificultades académicas podría tener influencia un mal control de sus crisis.
  - e) En sus dificultades académicas podría tener influencia la medicación antiepiléptica que recibe.
8. *¿Cuál de las siguientes medidas terapéuticas cree inadecuada en este caso?*
- a) Valorar ajuste de medicación anticomicial.
  - b) Psicofármacos: medicación antidepresiva para mejorar el estado anímico combinada o no con dosis bajas de neurolépticos para las alteraciones de conducta.
  - c) Entrenamiento en habilidades sociales.
  - d) Terapia familiar.
  - e) Desarrollo de un programa escolar con atención a aspectos pedagógicos y relacionales.