

Realizado por:
Lic. Rosario Guevara.
Postgrado: Especialista en Psicología Clínica.
Egresada de la Universidad Central de Venezuela (U.C.V).
E-mail: saludmental.rg@gmail.com
Blog: <https://psicoterapiaysaludmental.blogspot.com>
© Copyright.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS EN PACIENTES CON DERMATOMIOSITIS INFANTO-JUVENIL

La dermatomiositis es una enfermedad sistémica de origen desconocido cuyas principales manifestaciones son debilidad muscular y alteraciones cutáneas. El pico de incidencia es en la quinta y sexta décadas de la vida. El diagnóstico sospechado clínicamente se confirma con las enzimas musculares séricas, la electromiografía y la biopsia muscular. La mayoría de los pacientes responden a los corticosteroides (López, L., Martínez, V., Ramos, A., Arias, A., Champet, A., 2006).

La dermatomiositis juvenil es una vasculopatía sistémica, con fondo autoinmunitario, de comienzo en la infancia, que se caracteriza por la existencia de: 1) debilidad muscular proximal y simétrica; 2) aumento de la concentración sérica de las enzimas musculares; 3) exantema cutáneo característico y patognomónico (exantema en heliotropo sobre los párpados y pápulas de Gottron sobre las áreas de extensión de las pequeñas articulaciones en manos, codos, rodillas). La vasculopatía subyacente da lugar a los cambios característicos en piel y músculo, pero es también la causante de la posible aparición de síntomas en otros órganos de la economía: tracto digestivo, pulmón, riñón, ojos y corazón (Modesto, 2014).

A continuación se presentan dos casos clínicos atendidos, estando hospitalizados y por solicitud de diferentes especialidades para una Interconsulta Psicológica. Se encuentran protegidas las identidades reales y confidencialidad de ambos pacientes:

Caso Clínico 1:

Pedro es un pre-púber de 11 años de edad, cursa 5º Grado, a quien le fue diagnosticada hace un año la enfermedad. El motivo de consulta por su médico tratante, es que se encontraba hospitalizado y eso le impedía realizar sus actividades cotidianas (ir a la escuela, jugar, pasear, entre otros), además manifestó que ésta enfermedad en los niños tiene un pronóstico muy complejo. Sugirió Interconsulta por el área de Psicología, con la finalidad de ayudarlo durante su hospitalización. En la primera entrevista el paciente manifestó, vbp: *"yo no quiero a ningún psicólogo, los psicólogos son para las personas que están mal de la cabeza y yo no lo estoy"*.

El paciente aparenta menos edad que la cronológica, su peso es menor a lo esperado para su edad, presenta lesiones cutáneas purulentas a nivel de brazos, piernas y pies. En la cara y sus ojos se apreció inflamación. El dolor producido a nivel de los brazos le estaba imposibilitando el movimiento normal y adecuado de los mismos. Sin embargo, no lo limitaba a que realizara actividades cotidianas como bañarse, caminar, vestirse, entre otros. Su expresión facial era triste y con ira. Tenía una actitud defensiva, evasiva

y agresiva. En algunas oportunidades se encontró llorando, debido a los exámenes continuos que eran necesarios realizarle.

En cuanto a los antecedentes del niño, podemos mencionar que el proceso evolutivo se encontraba dentro de lo esperado. El niño vivía con sus padres y cuatro hermanos, la madre refirió que las relaciones entre los hermanos son buenas, vbm: *"ellos pelean poco, Pedro tiene mal carácter como su papá, a veces esta bravo, pero también es cariñoso y muy activo... le gusta hacer muchas cosas. Desde que se enfermó, está más bravo y callado, él se guarda lo que siente"*. Le gusta leer, dibujar y tener animales en su casa. Desde hace un año el niño comenzó a presentar la siguiente sintomatología: dolor en las piernas, cansancio, fatiga, no quería realizar ninguna actividad debido a las dolencias en el cuerpo; por lo cual fue llevado a distintos hospitales.

A partir del mes de Septiembre no asistía a clases, la madre manifestó vbm: *"él se siente mal, cansado, no come mucho, tiene dolor en las piernas"*. Luego fue hospitalizado para que le hicieran una serie de exámenes: punción lumbar, examen de sangre, electromiografía y biopsia; teniendo como resultado el diagnóstico de dermatomiositis. La enfermedad le fue explicada al niño por parte de los médicos. Cuando se le preguntó qué enfermedad tenía, expresó, vbp: *"yo tengo dermatomiositis, ésta es una enfermedad que daña los órganos, los músculos y huesos, duele mucho. Me siento mal, quiero ir con mis amigos y estar en la escuela"*.

Posteriormente, hubo mejoría física y actualmente asiste al Servicio de Rehabilitación, para lograr una adecuada movilización de sus brazos y piernas, aliviándose en gran manera. Se observó aumento de peso. El paciente también era atendido por el Servicio de Pediatría y Reumatología. Durante su hospitalización se pudo apreciar bastante apoyo familiar hacia el niño.

En la primera entrevista con el paciente, se mostró con una actitud defensiva y agresiva, pidiéndome que no le realizara mas visitas. Luego del segundo encuentro, la manera de comportarse fue muy receptiva. Mediante la entrevista con la madre se obtuvo la información, que su hijo desde que está enfermo se observa más molesto y pensativo, esto se relaciona con una posible tendencia a replegarse en sí mismo. Cuando el niño comenzó a recuperar su ánimo, a hablar de la enfermedad, de lo que sentía por estar hospitalizado y la realización de los exámenes físicos; esto contribuyó a que el paciente empezara a comer, colaboraba más para que le realizaran las pruebas psicológicas y expresaba con mayor facilidad sus sentimientos. Por otra parte, se logró observar una buena integración entre los miembros del grupo familiar del paciente y apoyo hacia el mismo. El niño posee una valoración positiva de todos los miembros de su familia, así como una autovaloración positiva; lo cual permite considerarlo como recursos adecuados en la vida del niño. Un buen sistema social de apoyo que permitió colaborar positivamente en su proceso de estar hospitalizado, mejorarse y recuperarse.

Se le realizaron visitas diarias, generando la formación de un establecimiento y fortalecimiento del vínculo terapéutico. Fue utilizada la lectura de cuentos con la misma finalidad. Se le explicó la función del psicólogo, permitiendo lograr diferenciar a la terapeuta con otros especialistas que estaban involucradas, tales como: médicos, fisioterapeutas, terapistas ocupacionales y trabajadora social. Le fue informado tanto al paciente como a su madre, el propósito de las visitas diarias. La madre se atendió por separado, brindándole un espacio para que expresara sus sentimientos

(catarsis). Reforzando el adecuado apoyo familiar que le habían dado al paciente, con la finalidad de que se mantuviera; lo cual seguiría contribuyendo en el proceso de recuperación del niño. Se acompañó al niño a las consultas de Rehabilitación física.

Comentarios: En el paciente se observó al inicio una actitud de rechazo ante la figura terapéutica, en éste caso a la Psicóloga, por concebirla como una persona que trata a personas que tienen enfermedades mentales. No teniendo para él, ningún vínculo su enfermedad física con aspectos emocionales. Es frecuente que los pacientes no establezcan un vínculo entre lo físico y emocional. Sin embargo, en este caso posteriormente la alianza psicoterapéutica que se formó, permitió que el paciente se incentivara a compartir y expresar su dolor psíquico, ante los cambios producidos por la enfermedad y su medio en el cual se desenvolvía.

Es relevante mencionar que el motivo de consulta en el área psicológica puede coincidir o no entre las personas implicadas, por ejemplo entre el médico que solicita la interconsulta, los padres y hasta el mismo paciente. No debemos obviar los cambios que se producen en un niño, cuando comienza a presentar los síntomas de una enfermedad; el tener que estar sometido continuamente a estudios, no poder hacer las cosas cotidianas de su vida, entre otras cosas.

De igual manera, quienes se enfrentan también a tener que pagar gastos extras, ante la necesidad de que su hijo sea evaluado en los Centros de Salud. Todo esto produce cambios dentro de la dinámica familiar, en algunas se generan cambios positivos como: la solidaridad, afianzamiento de vínculos afectivos y de apego que sean sanos, integración y participación de cada uno de los miembros (para que no exista un solo cuidador, permitiendo equilibrar las responsabilidades). En otros casos, la familia se desintegra, quizás más de lo que estaba. Tanto así, que el paciente puede llegar a quedarse solo y abandonado o con un solo cuidador. Recordando que al cuidador es necesario siempre cuidarlo.

Existen ciertas características del paciente hospitalizado, ya que la persona deja de hacer sus actividades de la vida diaria y eso lo hace sentirse limitado, dependiente de los demás y con cuidados especiales. Produciéndole irritabilidad y frustración. Muchas veces debe desplazarse desde una Institución a otra, para encontrar un lugar en el cual efectuarse los estudios médicos. Los cambios que experimenta el paciente son internos o psicológicos y externos (aspecto físico). Todo esto depende de la percepción y comprensión que tenga el niño de su enfermedad. La explicación e información psicoeducativa que se le ofrezca al niño, debe ser acorde a su edad cronológica y estado cognitivo.

En el proceso de alianza psicoterapéutica, es importante ayudar al niño a que exprese adecuadamente sus emociones, que no se guarde lo que siente. Estimularlo a hacer las actividades que siempre le han agradado u otras en que quizás ahora haya descubierto interés por las mismas. El uso de los cuentos es de agrado para algunos niños, que les gusta la lectura. Así, como incorporarlo en otras áreas que son necesarias para su recuperación como son: el Servicio de Rehabilitación (fisioterapia y terapia ocupacional), Servicio de Pediatría, entre otros. Es un trabajo en conjunto e interdisciplinario. Siendo importante utilizar los recursos de apoyo que posee el paciente: familiar, social y comunitario.

Caso Clínico 2:

Ana es una niña de 6 años de edad, estudiante del III Nivel de Pre-escolar, con el diagnóstico de dermatomiositis, teniendo ocho meses de evolución. Vive con ambos padres y dos hermanas. Se encuentra hospitalizada desde hace cuatro meses. El Pediatra solicitó una Interconsulta Psicológica porque la paciente presentaba depresión y también se requería mejorar el ámbito familiar. La paciente presentaba fiebre y dolor de estómago, decidieron hospitalizarla para la realización de ciertos exámenes. Tenía lesiones cutáneas en la cara y las piernas. La niña fue hospitalizada, siendo sometida a una variedad de exámenes médicos, diagnosticándole la enfermedad de dermatomiositis. Su expresión facial era triste, se mantuvo acostada, con una actitud receptiva hacia la Psicóloga. Lloraba con facilidad y se quejaba de los dolores. Debido a la dificultad para la articulación del lenguaje, motivado a la presencia de úlceras que presentaba a nivel faríngeo y bucal, permaneció callada y se comunicaba mediante señales. Ninguno de los padres de la paciente trabajan, el único ingreso económico era el obtenido mediante la ayuda de los familiares. La niña no caminaba desde hace seis meses, a pesar de que los médicos señalaban que sí podía hacerlo. La niña nunca se había enfermado, siempre había sido una niña sana. Desde aproximadamente tres años la relación de pareja comenzó a ser muy conflictiva, decidiendo separarse. Luego se unieron debido a la enfermedad que presentó la niña. Permaneció hospitalizada y se vio su mejoría, estuvo asistiendo a Rehabilitación Física, pero a pesar de que los médicos señalaban que podía caminar, la paciente no lo quería hacer; lloraba durante la espera para entrar a la consulta y realizaba pocos ejercicios. Decidieron de nuevo hospitalizarla, debido a los síntomas que presentaba: fiebre y dolores estomacales. Requiriendo la realización de varios exámenes pertinentes.

Durante el tratamiento psicológico, se empezó a establecer el vínculo terapéutico con la paciente, lográndose apreciar una actitud receptiva. Por otra parte, la madre decía estar preocupada, vbm: *" me preocupa porque desde que se enfermó hay que atenderla mucho "*. La madre la observa más enferma que antes, le preocupa que su enfermedad haya sido tan repentina, porque siempre había sido una niña sana; vbm: *"antes cuando estuvo hospitalizada ella se hacía las cosas, se peinaba sola, ahora no; está muy débil. Yo la consiento le hago todas las cosas, ella dice que a su papá le tiene miedo, pero a su mamá no. Ella siempre me pide lo que no hay, es muy fuerte de carácter"*. Se apreció una carencia de límites en la relación de la madre con su hija, como también cambios de roles. Una actitud muy demandante. La niña padeció diversas complicaciones y tuvo que ser intervenida quirúrgicamente. Se comenzó a establecer y mantener el vínculo terapéutico mediante la lectura de cuentos.

Comentarios: La paciente tuvo un diagnóstico y evolución de la enfermedad muy rápida y repentina, según lo informó la madre. En algunos casos ocurre que cuando se reciben los resultados y el médico da un diagnóstico, es muy impactante tanto para el paciente como para sus familiares. Producen cambios bruscos e inesperados, así como el proceso de evolución. Si se parte de una familia disfuncional en la que existen vínculos patológicos o enfermizos, también en parejas con muy mala relación; eso produce mayor inestabilidad y conflictos entre los mismos. Por eso, la importancia de un especialista en el área de salud mental, que permita frenar complicaciones en la familia e incorpore medidas conciliatorias en momentos tan fuertes y dolorosos.

La relación que existe entre el médico tratante y la familia es primordial. Una comunicación que sea asertiva, permitirá canalizar el caso desde una manera más óptima. Logrando mayor información, calmando en el paciente las angustias que generan los estudios a efectuarse. En el caso de los padres, manejar sus miedos y temores, entre otros. Es necesario que los padres se sientan escuchados y atendidos emocionalmente. Reciban orientaciones en cuanto a las conductas que puede tener la paciente y canalizar el caso desde una perspectiva integral. Por eso la gran importancia de informar un diagnóstico de la manera más cuidadosa, pero realista. La forma como se perciba una enfermedad y la actitud que tenga el paciente, influirá en la evolución de una afección orgánica.

Conclusiones:

Es de mencionar desde el inicio, que con los dos casos expuestos no se pretende generalizar lo obtenido en la atención psicológica de los pacientes. Al contrario se exponen los casos clínicos, apreciando que el tratamiento psicoterapéutico es único e individual. Pero permiten observar ciertos aspectos psicológicos que son muy importantes en considerar como son: el motivo de consulta de otros expertos en salud, la importancia del tiempo en solicitar una Interconsulta Psicológica, el impacto de un diagnóstico, la evolución de una enfermedad y los cambios que se producen entre los miembros del grupo familiar. Las características que presentan los niños hospitalizados, los cuidados que amerita, las limitaciones y dependencia en varias áreas. El cansancio de estar sometido a exámenes médicos continuamente, a veces invasivos y dolorosos. El acompañamiento o abandono de los seres queridos ante una enfermedad y adversidad. La relación con grupos de apoyo y la comunidad.

La concepción que se tiene de la vida, enfermedad y muerte. Los miedos y temores ante las pérdidas físicas y psíquicas. La etapa evolutiva en la que se encuentre el niño. La contención emocional que le ofrezca el Psicólogo al niño y sus familiares. Así, como la importancia de la autoimagen que puede tener el niño, ante los cambios físicos que se producen en pacientes con dermatomiositis. La expresión del dolor psíquico a través del cuerpo y la piel, repercutiendo en el auto-concepto y su autoestima. Factores que trascienden en el día a día y su calidad de vida.

Bibliografía:

Modesto, C. (2014). Protocolo de diagnóstico y tratamiento de la dermatomiositis juvenil (DMJ). *Protoc diagn ter pediatr*. 1: 91-100.

López, Larissa., Martínez, Virginia., Ramos, Alberto., Arias, Ana y Champet, Ana. (2006). Dermatomiositis clásica. Presentación de dos casos clínicos. *Rev. Cent Dermatol Pascua*. Vol. 15. Núm. 3. Sep-Dic.

© Copyright.