

M. Díaz de Neira Hernando, L. García Murillo, M. A. Forti Buratti

Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda.
Unidad de Psiquiatría y Psicología Clínica de Niños y
Adolescentes
C/Manuel de Falla 1. Majadahonda. 28222

Correspondencia:

Mónica Díaz de Neira Hernando
monica.diazneira@salud.madrid.org

*Solo hay que ponerse crema
para el sol: a propósito de
un caso de lupus eritematoso
sistémico*

<https://doi.org/10.31766/revpsij.v35n4a4>

*You just need to wear
sunscreen: a case report on
systemic lupus erythematosus*

RESUMEN

Se presenta el caso de una chica de 14 años diagnosticada de lupus eritematoso sistémico recientemente. Se describe la intervención a nivel individual y familiar en el acompañamiento durante el duelo producido por el diagnóstico, ilustrando con fragmentos de sesiones las diferentes fases de duelo por las que atraviesa ella y su familia. Se pone de manifiesto la importancia de validar las emociones y dejar espacio a la expresión de las mismas, especialmente las negativas. Aunque el caso ilustra un caso de lupus eritematoso sistémico, lo descrito se puede generalizar para cualquier enfermedad crónica diagnosticada en la infancia o adolescencia.

Palabras clave: Lupus eritematoso sistémico, enfermedad crónica, adolescencia

ABSTRACT

We present a 14-year-old girl recently diagnosed with systemic lupus erythematosus. Individual and family intervention supporting grief are described. Patient and family go through different phases of grief, illustrated by different pieces from the sessions. This highlights the importance of emotional validation and emotional expression, specially negative emotions. Although this case is about systemic lupus erythematosus, the process itself could be generalized to any chronic disease

diagnosed during childhood or adolescence.

Keywords: systemic lupus erythematosus, chronic disease, adolescence

INTRODUCCIÓN

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune crónica que cursa en brotes y remisiones presentando diversas manifestaciones clínicas. Su etiología es desconocida, aunque se considera que participan factores genéticos, ambientales y hormonales. En el LES puede haber afectación cutánea, musculoesquelética, cardíaca, hematológica, pulmonar, renal y del sistema nervioso central (1).

Cuando se presenta en niños y adolescentes, la afectación producida por el LES suele ser más grave que en adultos, ya que además del daño causado a la salud, se ha evidenciado el impacto a nivel escolar, en la apariencia física, y su repercusión psicológica, así como un retraso en el crecimiento en población infantil (2). En esta población se ha descrito además cómo puede interferir a nivel de socialización e imagen física, afectando su percepción de autocontrol y autoeficacia (3).

El tratamiento del LES depende de las manifestaciones clínicas y del grado de afectación de los distintos órganos vitales. A nivel farmacológico, los corticoides continúan siendo parte fundamental del tratamiento. Además, son importantes otro tipo de intervenciones preventivas y

psicoeducativas, como la protección contra los rayos ultravioletas, o la prevención y tratamiento de infecciones y de factores de riesgo cardiovascular (1).

La eficacia en el tratamiento ha permitido un aumento en la supervivencia de los afectados. Pero el elevado potencial tóxico de algunos medicamentos unido a las manifestaciones propias de la enfermedad, pueden hacer que la calidad de vida se vea afectada. Aunque no se ha establecido una clara correlación entre el daño físico y la calidad de vida, es consistente el hallazgo de que ésta está mermada en los pacientes con lupus y que las variables psicológicas tienen un papel complejo (4).

El diagnóstico de una enfermedad crónica en un niño o adolescente requiere un proceso de adaptación que en ocasiones se ha asimilado al duelo (5). Se trataría de un duelo por la pérdida de la salud que no sólo tiene que transitar el menor, sino también su familia, y muy especialmente sus padres.

A continuación se analiza el caso clínico de una adolescente, a la que llamaremos Lucía, que ha sido diagnosticada de lupus eritematoso sistémico (LES), y los obstáculos que encuentra para transitar su duelo.

CASO CLÍNICO

Motivo de consulta:

Lucía es una adolescente de 14 años, derivada a la consulta de psicología clínica infantil a petición de su médico tras realizar el diagnóstico de LES.

Historia de los problemas:

En los seis meses previos a la consulta comenzó con urticaria que fue tratada con antihistamínicos, con respuesta parcial. Se derivó a alergología para el estudio de posibles desencadenantes externos (alimentación, desodorantes, cremas...). A pesar del tratamiento continuaba con brotes que fluctuaban a lo largo del día. En la analítica realizada a petición de alergología, presentó trombopenia y anticoagulante lúpico positivo. Tras esto fue ingresada para estudio e iniciación de tratamiento con bolos de corticoides (metilprednisolona). Durante este tiempo ha continuado presentando brotes de urticaria y dolores articulares (a pesar de que practica múltiples deportes) así como lesiones enrojecidas en mejillas que se acentúan con el sol (dermatosis neutrofilicas). Se confirmó el diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico. Las revisiones cardiológica, neurológica y nefrológica fueron normales.

Actualmente se encuentra en tratamiento farmacológico con sulfato de hidroxiclороquina, prednisona, omeprazol, calcio, ácido acetil salicílico y paracetamol en caso de dolor.

Antecedentes médicos personales:

La madre tuvo un aborto natural previo al embarazo de Lucía. Embarazo gemelar sin complicaciones, nacieron en la semana 39. Parto por cesárea programada a petición de la madre. Lucía pesó 3.100 g. Lactancia materna hasta los 4 meses, la madre refiere que en esa época estaba muy cansada. Lucía y su hermana comían y dormían bien. Con 9 meses tuvo una neumonía y fue ingresada durante una semana. Deambulación alrededor de los 10 meses. Desarrollo del lenguaje normal. Sin problemas de control de esfínteres.

Antecedentes médicos familiares:

Sin interés, padres y hermana sanos.

Contexto biográfico:

Cursa 3º ESO en un colegio privado, muy buen rendimiento académico. Buenas relaciones con su grupo de amigas. Toca el piano y juega en un equipo de baloncesto.

A nivel familiar refieren buena relación entre las hermanas mellizas y con los padres. Buenas relaciones con la familia extensa. Los padres tienen estudios superiores.

Exploración psicopatológica:

En la primera entrevista, Lucía está consciente, orientada, colaboradora y abordable. Al ser preguntada por sus motivaciones al acudir a la consulta refiere que viene obligada. Su aspecto es cuidado. Refiere bajada de ánimo desde el diagnóstico de la enfermedad. Discurso coherente, parco en palabras, ligeramente evitativo. Alteración en la conciliación del sueño, así como sensación de cansancio por las mañanas. Aumento del apetito que atribuyen a la medicación, con cierta preocupación por el aumento de peso y su repercusión en la imagen corporal. No distorsión en la imagen corporal. Ha referido preocupación por si puede tener hijos o no, por el riesgo de transmisión de la enfermedad. También le preocupan los efectos secundarios de la medicación. Niega ideación de muerte. No ha presentado autolesiones. Niega consumo de tóxicos.

EVOLUCIÓN

Se describen a continuación algunas interacciones ocurridas durante las sesiones para ilustrar los procesos relacionados con el duelo y los obstáculos que se detectaron.

Sesión 1

En la primera sesión Lucía apenas participa, se muestra disgustada con tener que acudir al psicólogo y deja que sea su madre quien explique la situación. En la siguiente interacción se muestra el papel de cada una:

Terapeuta: “¿Cómo estás con todo esto que me habéis contado?”

Madre: - antes de que Lucía hable- “Lo llevamos bastante bien, la verdad es que se lo han cogido a tiempo y está perfecta, no hay afectación en riñones, ni corazón, nada, sólo tenemos que tener cuidado con el sol.”

Lucía: mirada hacia abajo, actitud de resignación, no contradice a su madre.

Sesión 2

En la segunda sesión decido que pase Lucía sola para facilitar que pueda expresar su propia vivencia sin que le condicione tanto la de su madre. Le pregunto si hoy tampoco quería venir a la consulta y me responde afirmativamente, pero dice que venía más tranquila que el primer día. Se transcriben algunos diálogos para ilustrar lo que aconteció.

Terapeuta: “El otro día me dio la sensación de que tu madre te quiere mucho y te intenta animar con esto de la enfermedad, casi como convenciéndote de que tienes que estar animada y que no es para tanto... pero no sé cómo te sientes tú con esto realmente.”

Lucía: “Me siento muy mal.”

Terapeuta: “Me gustaría escuchar cómo es eso, ¿qué cosas son las que te hacen sentir mal?”

Lucía: “Me fastidia que mi madre diga que estoy bien y que no pasa nada... cada día tengo que tomar un montón de pastillas, parezco un abuelo con el pastillero lleno.” Se echa a llorar.

Tras explorar las distintas emociones en relación a su nueva situación, analizamos juntas para qué podía estar haciendo esto su familia, y le pregunto qué cree ella

necesitar realmente de ellos en esta situación. Refiere que preferiría simplemente que la escucharan, o que la dejaran sola o que si lloraba le dieran un abrazo. Le propuse entonces hablarlo con la madre y aceptó. A continuación se reproduce parte del diálogo.

Terapeuta: “Lucía y yo hemos estado hablando de cómo se siente en relación a la enfermedad... y de qué cosas la pueden ayudar más y qué cosas no la ayudan tanto. Para eso puede ser útil pensar en qué necesitas tú cuando estás disgustada o enfadada... ¿crees que te ayuda que te intenten convencer de que no es para tanto? ¿Te ayuda que minimicen la importancia de lo que te ocurre?”

Madre: “No, eso fastidia bastante.”

Terapeuta: “A Lucía le pasa parecido, es muy fastidioso tener una enfermedad crónica, ella está disgustada, a veces enfadada... y todo eso normal. ¿Quieres contarle a tu madre lo que más te ayudaría en esos momentos?”

Lucía: “Prefiero que me dejéis un poco, o que me abracéis y ya está.”

Madre: “Claro cielo, lo que tú quieras. Pero no te preocupes, de verdad que lo vamos a llevar muy bien, simplemente es que hay que protegerse del sol y tomar la medicación y por lo demás no cambia nada.”

Terapeuta: “A este tipo de cosas nos referíamos con intentar no minimizar... Tal vez sea importante que intentéis ver que ella tiene 14 años, y que el hecho de tener que cambiar sus rutinas, tomar medicación, no poderse poner al sol en bikini, etc., le afectan de forma diferente que a una persona de nuestra edad...”

Madre: “Vale, me pongo en su lugar. Si yo he tenido que tener mucho cuidado con el sol siempre, ¿a que sí Lucía?, bajo a la playa con sombrero, protección 50 y casi no salgo de la sombrilla.”

Terapeuta: “Y seguro que lo haces sabiendo que es lo mejor para ti, y querrías transmitirle esto a tu hija, el autocuidado... Sin embargo, parece que le estás pidiendo que se ponga ella en tu lugar y lo que intentábamos era que te pusieras tú en el suyo...”

Madre: “Es verdad... esto es difícil.”

Tras esta conversación, plantearon la necesidad de hablar también con el padre y la otra hermana. Hasta

este momento la madre refería que la irritabilidad de su hija la atribuían al síndrome premenstrual. Al finalizar la consulta pregunté a Lucía si quería o no volver a otra consulta y respondió que sí, prefería acudir una vez más.

Sesión 3

En la tercera sesión Lucía cuenta que al salir de la visita el último día sí habló con su madre sobre la enfermedad y cómo le afectaba en su día a día. Durante la consulta analizamos las experiencias emocionales más difíciles en torno a la enfermedad: el sentirse avergonzada por su cuerpo y con ganas de taparse y el enfado por tener que tomar tanta medicación. Describe un episodio en el que dio un golpe al armario como forma de liberar la rabia que sentía.

Se le plantea a Lucía la posibilidad de despedirnos o de vernos una última vez, elige volver una vez más a la consulta refiriendo que hay algún aspecto que le gustaría que comentásemos juntas.

Sesión 4

Durante la cuarta y última sesión Lucía hace una demanda propia centrada en su dificultad para comunicar la enfermedad a sus amigas. Hacemos un análisis de lo que querría decir y no decir y a quién. Y una vez establecido lo entrenamos a través de un rol playing.

Revisamos juntas la experiencia de haber acudido al psicólogo y nos despedimos.

DISCUSIÓN

En el contexto cultural en el que vivimos se aprecia una tendencia a excluir el malestar psíquico como si se tratase de algo incorrecto contra lo que hay que luchar, el malestar es el enemigo a combatir. Los mensajes que recibimos de múltiples fuentes van en la línea de buscar el placer, como si sentirse triste, ansioso o enfadado fuese a convertir a la persona en alguien enfermo, o a impedirle lograr sus metas vitales. Existe un imperativo culturalmente sostenido de mostrar una “actitud positiva”, “sentirse alegres”, “sonreír”, junto a una gran intolerancia a las manifestaciones públicas del malestar. Incluso en el duelo parece haber prisa, se exige pronto que la persona vuelva al estado previo a la pérdida. Lo esperable por tanto es que ante reacciones de dolor emocional las recomendaciones sean “no llores”, “ánimate”, “no es para tanto”, “no te preocupes”. Y aunque esto es congruente

con nuestro deseo de no sufrir, en ocasiones se vuelve precisamente el problema. Algunos investigadores han señalado lo perjudicial que puede ser a largo plazo evitar de forma rígida y sostenida emociones, pensamientos, imágenes o recuerdos que nos hacen pasarlo mal, dando cuenta del efecto paradójico de incrementar la intensidad de ese malestar al intentar escapar de él (6).

En el caso presentado, la reacción de Lucía es absolutamente coherente con lo que está viviendo, es decir, sentir tristeza, rabia o miedo ante el diagnóstico de una enfermedad crónica es sencillamente lo esperable. Se han descrito reacciones emocionales de contrariedad, resentimiento, impotencia, tristeza, injusticia, temor, deseos de morir, ansiedad, culpa, angustia o miedo ante la aparición de una enfermedad crónica en un adolescente (7). De manera similar, lo esperable es que los padres también reaccionen emocionalmente. Pero además en el caso de Lucía se suma la sensación de incompreensión, de estar sintiendo algo incorrecto, dada la reacción de su entorno, que explícita o implícitamente le solicitan que esté tranquila y no se preocupe por la enfermedad.

Durante las entrevistas, la madre de Lucía habla por ella, como si la experiencia de su hija y la suya fueran exactamente lo mismo. La tristeza, el miedo y el dolor que seguramente sintió esta madre al recibir el diagnóstico de su hija fue muy intenso y le empuja a intentar proteger a ésta de lo mismo. Sin embargo, al escucharla decir “se lo han cogido a tiempo, está perfecta, no tiene afectación en el corazón ni en los riñones...”, ¿qué pensará su hija?, ¿es posible realmente que no sienta miedo, enfado, tristeza o indignación por lo que le ha ocurrido? Es conocido que una enfermedad como el LES altera inevitablemente la vida cotidiana de la persona, y en el caso de los adolescentes puede interferir especialmente a nivel de socialización e imagen física, pudiendo por ello tener efectos sobre su percepción de autocontrol y autoeficacia (3).

La dificultad de estos padres para tolerar el malestar de su hija tiene que ver en última instancia con el dolor que a ellos mismos genera la situación de enfermedad. Se les hace tan difícil ver a su hija disgustada que maniobran con mucho esfuerzo para animarla de tal manera que aniquilen cualquier indicio de tristeza o rabia. Parece que ponen todo de su parte por convencer a su hija de que todo va a salir bien. La evidencia sin embargo se impone, la calidad de vida se ve afectada ante una enfermedad como el lupus. Lucía manifestó disgusto por las adaptaciones

que tenía que hacer respecto al cuidado de la piel con el sol y el miedo al futuro. La reacción que ella mostró en la familia inicialmente fue complementaria a la de sus padres, estos intentaban animar y ella por tanto callaba su dolor para no incumplir la petición y evitar a su vez disgustar y preocupar a sus padres. Pero el malestar muchas veces aparecía en forma de irritabilidad que los padres no interpretaban en términos del duelo sino que atribuían a las alteraciones hormonales propias de las adolescentes, limitando una vez más la posibilidad de validar y digerir el malestar original. Una de las metáforas que empleamos con los pacientes en duelo es la de la herida: una herida duele, y no nos gusta verla sangrar, si lo que hacemos es tajarla sin desinfectarla, para no verla, para no sentir más dolor en el proceso de curación, es más probable que cierre mal, que se infecte y que a la larga se reabra y nos dé problemas. En el caso del duelo en los niños y adolescentes puede que sean los padres quienes en un intento de evitarles más sufrimiento actúen convenciendo a los hijos de que esa herida no es para tanto, poniendo unas cuantas gasas encima y dejándolo estar...

La forma de ayudar a Lucía a lidiar con su dolor fue a través de la validación. La idea de acudir a visitar a un profesional de la salud mental le añadió preocupación y angustia. A pesar de ello, cuando se le dio la posibilidad de elegir si volvía o no, prefirió volver, muy probablemente porque fue una experiencia diferente a lo que había imaginado donde se la escuchó, validó y no se le ofrecieron soluciones a algo que no podía ser resuelto.

Sabemos la importancia nuclear que tiene la familia en el desarrollo de los adolescentes y que las enfermedades crónicas exigen procesos de reajuste en las familias (8). Por ello, y pese a que el duelo es una reacción normal y no conviene psicopatologizarlo, en ocasiones puede ser

útil intervenir de forma breve para facilitar el proceso y ayudar a los padres a ayudar a sus hijos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Stichweh D, Pascual V. Systemic lupus erythematosus in children. *An Pediatr (Barc)*. 2005; 63 (4): 321-9.
2. Klein-Gitelman M, Reiff A, Silverman ED. Systemic lupus erythematosus in childhood. *Rheum Dis Clin North Am*. 2002; 28 (3): 561-77, vi-vii.
3. Vargas Flores JdJGS, Erick Ibáñez Reyes, Edilberta Joselina. Adolescencia y enfermedades crónicas: una aproximación desde la teoría de la diferenciación. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 2011; 14 (1).
4. McElhone K, Abbott J, Teh LS. A review of health related quality of life in systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2006; 15 (10): 633-43.
5. Isla Pera P, Moncho Vasallo J, Guasch Andreu O, Torras Rabasa A. Proceso de adaptación a la diabetes mellitustipo 1 (DM1). Concordancia con las etapas del proceso de duelo descrito por Kübler-Ross. *Endocrinología y Nutrición* 2008; 55 (2): 78-83.
6. Hayes SCS, K. D. Wilson, K. G. Acceptance and commitment therapy: An experiential approach to behavior change.: New York: Guilford Press.; 1999.
7. Lanzarote Fernández M, Torrado Val E. Apuntes de Psicología Colegio Oficial de Psicología de Andalucía Occidental. 2009; 27 (2-3): 457-71.
8. Grau Rubio C, Fernández Hawrylak M. Family and chronic paediatric illness. *An Sist Sanit Navar* 2010; 33 (2): 203-12.