

LAS DIFICULTADES DE LA ALIMENTACIÓN EN LA PRIMERA INFANCIA. LA NECESIDAD DE PONER PALABRAS*

Beatriz Sanz Herrero** Consuelo Pedrón Giner***
Francisca González****

Este trabajo es un recuerdo y un homenaje a Inmaculada Azcorra, Psicólogo Clínico que trabajó durante 17 años en el Hospital Niño Jesús de Madrid. Queremos hablar de la continuidad del trabajo que ella desarrolló y de su forma personal de entender el encuentro con los pacientes.

Para mí Inmaculada durante mucho tiempo era un sitio al que volver, ella insistía en hacernos pensar, en devolvernos la pregunta. Nos dejó la necesidad de pensar juntas sobre los pacientes y la posibilidad de compartir con ella la ilusión en el trabajo y su forma de escuchar a los niños. Iniciamos este proyecto de forma un poco más ordenada en una comida en su casa.

Vamos a hablar de de un trabajo que hacemos en el hospital Niño Jesús de Madrid en la atención a los trastornos de alimentación de la primera infancia, se trata de un trabajo compartido en el que trabajamos de forma integrada entre las consultas de Nutrición, Psicología y Logopedia y también estamos iniciando un programa específico de Atención a Niños con Alimentación Artificial (a través de sonda nasogástrica o gastostromía).

Trabajo específico desarrollado en el ámbito hospitalario en el que se ha generado una demanda importante desde la tradición de trabajo compartido y por la insistencia de los médicos en atender otros aspectos del crecimiento de estos niños.

* Comunicación presentada en el XXIII Congreso Nacional de SEPYPNA que bajo el título La Psicoterapia Más Allá del Síntoma tuvo lugar en Barcelona el 22 y 23 de octubre de 2010. Reconocido de interés Científico-Sanitario por el Instituto de Estudios de la Salud de la Generalitat de Catalunya (IES) y acreditado como Formación Continuada por la Universidad Ramon Llull y por la Federación Española de Asociaciones de Psicoterapeutas (FEAP)

** Psicólogo Clínico HNJ

*** Médico especialista en Nutrición Infantil HNJ

**** Logopeda HNJ

Posibilidad de entender el trabajo del hospital como la oportunidad de crear un espacio de cuidado y protección donde recoger las ansiedades y temores y escuchar los sentimientos de los niños y sus padres. En general cuando llegan a consulta hay ya un largo historial médico, han realizado varios intentos y parece que a pesar de todo el síntoma se mantiene de forma repetitiva.

Necesidad de devolver la palabra y el protagonismo al niño como sujeto. Dirigirnos al niño directamente y tratar de evitar situaciones de pasividad y repetición.

Papel de protección de los padres en la construcción psíquica del niño y de las palabras de los padres como red, como barrera de protección frente a las intervenciones médicas. Destacar la importancia de la construcción de un espacio subjetivo.

A muchos de los niños que vienen con sonda además se les atan las manos para que no se la quiten o no se provoquen el vómito. (Desde dónde construir las referencias corporales, las sensaciones, las primeras diferenciaciones exterior- interior del cuerpo reconocimiento y disfrute de sus capacidades, sin poder jugar tocar y chupar....).

Dificultad para investimento de la oralidad, se establece una situación invasiva, se promueve la pasividad y se dificultan los ritmos internos hambresaciedad....

Queremos compartir el camino que nos lleva desde el situar los primeros significantes del orden de lo corporal y la importancia de la construcción de las zonas erógenas; hasta el preguntar a una madre de qué cree usted que le gusta el yogurt, colaborar en la decisión de instaurar o retirar una sonda y hacer un dibujo con un niño de él mismo en el hospital o de sus operaciones y cicatrices. Partimos de una convicción profunda en la capacidad del psiquismo para elaborar experiencias traumáticas y de la necesidad de dirigirse al niño como un sujeto.

Dar significado a lo que le sucede, relacionarlo con algo. No se trata de un cuerpo dejado a un proceso de repetición. (Se producen cambios significativos cuando una madre viene a consulta; y dice "Ya sé lo que ha pasado", serán los dientes, sueño, hambre o frío, pero instaura un función en los padres, la posibilidad de recuperar su capacidad de poner orden, prestarle su aparato psíquico al niño hasta que éste empiece a entender. Casi lo de menos es que hayan acertado. Además esta situación favorece una actuación dirigida (pensar antes que hacer) instala un acercamiento en los padres que acaban acertando/entendiendo qué es lo que sucede. (Si se pueden quedar y dejarse sorprender por lo que este niño concreto quiere decirles....no entrar en hacer por hacer

(desde la angustia de todo lo que provoca este niño: rechazo, miedo, rabia...)

Vamos a tratar de devolver la palabra al niño y a sus padres a través de algunas viñetas clínicas.

CASO 1

Paciente de 4 años de edad

Embarazo gemelar, gestación por inseminación in vitro. Ruptura de bolsa en semana 24, infección en semana 26+6, parto por cesárea urgente. PN: 800 gr, REA tipo II, Apgar 7

Displasia pulmonar grave

Periodo neonatal: Ingresado durante los 4 primeros meses, hasta los 12 meses necesita O2 por la noche

Evolución de la enfermedad:

- Cuadro de broncoespasmo, con sobreinfección respiratoria que precisó ventilación mecánica convencional, terapia con óxido nítrico, ventilación de alta frecuencia y ECMO durante 19 días.
- Portador de Traqueostomía
- Reflujo gastroesofágico ,operado según técnica de Nissen .
- Alimentación por sonda por desnutrición

Se trata de un niño gordito, con mucho pelo, de aspecto muy serio, mirada muy abierta cuando le interesa, le conozco en su habitación rodeado de tubos. Pido a la madre que vengan mi despacho, durante todo el camino me va hablando de los tratamientos que recibe. El niño se mueve con una cierta rigidez, movimientos robotizados, siempre va con mascarilla fuera de casa, la madre insiste en que todo el que se acerque a su habitación lleve mascarilla y se lave las manos. El niño habla de forma repetitiva “que lío, que lío”, con un tono monótono y una vocalización difícil... tiende a evitar la mirada en la cercanía.

Al día siguiente viene a la consulta, con mascarilla que la madre le quita al entrar, hacemos un dibujo, la madre sigue hablando muy bajito de la evolución física, le digo que me cuente un poco cómo lo recuerda de bebé .. Con mucho miedo, muy difícil cogerlo con el O2 y tantos aparatos... Pregunto por las primeras sonrisas, la llegada a casa, me doy cuenta de que trato de normalizar o buscar situaciones en las que podamos darnos un respiro pero siempre lo relaciona con exacerbaciones de la enfermedad, la dificultad para cogerle, los vómitos, los problemas respiratorios.

Coge plastilina Qué estas haciendo “un Pokemon” (¿) Tiene poderes mágicos para luchar contra los malos.. Sabe defenderse igual que tu tienes que aprender a defenderte.”El otro día mi prima me quitó la sonda” Y tú te asustaste?, te enfadaste? Me enfadé con mi prima y la pegué en la mano.. **Oye tu hijo come verduras??** Te parece que yo puedo tener un hijo que come verduras.. Me preguntas si yo puedo ayudarte a comer verduras, porque parece que quieres probar cosas nuevas aunque te dan un poco de susto... Mi prima tiene un video del cuerpo humano ¿qué hay en ese video? “sangre, pulmones, el corazón... y lo más importante el cuerpo humano”... La madre me cuenta de la evolución de la enfermedad de las dificultades... al poco el niño interviene “ese niño se hizo pupa ¿qué niño? El del cuerpo humano ¿? En la pierna.. y por favor limpia esto que está muy sucio... y no veo el Pokemon (lo tienes en tu mano..) El otro día comí patatas...

La madre vuelve muy bajito “Ahora es difícil, rechaza la fisio, los aerosoles, desde el último ingreso en el que le pincharon muchas veces tardaron mucho en cogerle la vía”.

Pregunto por relación con otros niños, “con sus primos... al parque puede ir sólo si no hay otros niños”

La madre me pregunta cómo explicarle que le van a quitar la tráqueo en abril.

Necesidad de poner palabras, los problemas físicos implican una situación de preocupación y de urgencia que a veces condiciona 24h pendientes. A veces tan pendientes de la enfermedad que no queda tiempo para dirigirse al niño.

La urgencia y las intervenciones médicas favorecen un acercamiento al cuerpo del niño por partes; en el espacio mental de los padres queda poco sitio para construir una historia, (a quién se parece, cómo será de mayor) y para acercarse a sus propios sentimientos (rabia, culpa, tristeza, impotencia)

Ponerle en palabras a un niño sobre lo que le está sucediendo, buscar un lenguaje que él entienda, responder las preguntas que pueda hacer, es específico de la función parental y implica una posibilidad de ordenarlo primero en su propia cabeza.

Eje del tratamiento la alimentación entendida como un proceso, que se establece lugar de encuentro privilegiado en la interacción. El descubrimiento del cuerpo y la investidura libidinal de la zona oral. Prioritario en el acercamiento del niño al mundo y el estableciendo de su aparto psíquico y el sentimiento de identidad.

CASO 2

Primera entrevista: 1 año y un mes

Rechazo y vómitos. Seguimiento del caso centrado en las palabras de la madre.

Paciente que acude derivada de la consulta de Nutrición, primera consulta última hora de la mañana, ya la han visto en Nutrición y Logopedia. La madre llega muy cansada, con la niña en brazos, habla pasando rápido por las situaciones de su hija como una lista de acontecimientos, sin ninguna resonancia emocional... FIV, bien, parto todo bien las matronas muy majas Desconcierto enorme "es que no te imaginas que un niño no quiera comer, van descartando todo con las pruebas... vas cómo se va consumiendo y piensas se puede llegar a morir... Me costó mucho lo de la sonda y nadie te dice que con la sonda luego es peor, ya no aceptaba que nada le rozar, la gastro yo no la aceptaba.. Es desesperante estar con la cuchara y no traga nada... es que son 4 veces al día. **"Yo no la voy a dar de comer por boca"**

Todo gira alrededor de la comida, parece que no hay nada más... La niña se intranquiliza un poco, se mueve y gimotea, no empieza a llorar, **¿Le importa que la saque fuera?, está mi padre.** Sale a dejar a la niña con el abuelo y entra le pregunto por cómo se encuentra ella... Me impresiona esta madre poco vital, con mucha dif para transmitir emociones, que necesita sacar a la niña de la consulta. "Estoy harta de verla sufrir... se queja muchísimo, tiene retraso... va a un centro de estimulación, tardó mucho en sonreír..." Le planteo que intente darle en una sola toma por boca y ya me contará la semana próxima. ¿Pero de verdad tengo que darla? Si es que no sirve para nada....

A medida que mejora, la niña reclama, protesta, (el padre quiere hacer el duérmete niño). Yo no la puedo dejar llorar, lo siento, la cojo en brazos... Ahora tiene mucha mamicis.. le digo que ahora ella también puede tener mucha hijitis... y que parece que su hija la reclama mucho

La madre de esta niña se presenta en el grupo con su hijo pequeño en brazos, dándole el pecho. "Mi hija tiene 26 meses, un retraso de 8 meses, ha empezado a andar con 2 años. No quiere comer." "Lo que yo veo es lo que se ha perdido porque otras cosas las va haciendo más tarde pero esto no... no sonreía. Todo esto ella no lo tuvo, mucha pena que se lo perdiera"... (Para poder hablar de la extrañeza hacia esta niña, de sus dificultades y traer aquí su rechazo, necesita presentarse como una madre capaz, demostrando su capacidad de alimentar y un bebé precioso) Un bebé fruto de un embarazo normal, a los pocos meses de conocernos, con mucha insistencia de su marido y ella muchas dudas (una sorpresa que no esperaba pero que cuenta entre miedo

e ilusiones)

(La madre habla de lo que se perdió la niña, hablamos de lo que se perdió ella. Pérdida de esa experiencia compartida)

En el grupo se plantea la decepción y Teresa De Miguel habla de la necesidad de cambiar decepción por recepción; la necesidad de acomodarse a ese hijo distinto del que esperábamos, este niño está ahí .. esperando que le hagan un sitio

Hablarán de los cambios de sus hijos y también los cambios que ellos mismos han tenido que hacer por dentro.

Más adelante cuenta con emoción cómo se sintió la primera vez que fue capaz de darle por la gastro un puré que había cocinado ella.

CASO 3

Importantes dificultades para el establecimiento de un espacio subjetivo de protección

Derivada en abril del 2008, desde la consulta de Nutrición (Dra Pedrón). Paciente de 5 años y 7m de edad, portadora de sonda nasogástrica, en estudio por cuadro de vómitos y crisis de hipoglucemia. (Ingresa para estudio durante una semana).

Padres médicos que se dirigen al cuerpo de su hija; les cuesta mucho confiar en la posibilidad de cuidado de otros y delegar las decisiones médicas.

Muchas dificultades para esta familia que mantiene un actitud de negación de cualquier dificultad que no sea en relación a la comida y en los que toda la crianza de su hija han limitado la posibilidad de cambios y de relación con otros. Presenta importantes dificultades con un proceso de simbolización no suficientemente construido, con enormes dificultades en la expresión emocional y en su interacción con otros niños.

Padres que insisten que no está preparada, tenemos que ir más despacio, con un altísimo nivel de angustia y que confirman el rol de enferma y la tendencia a la pasividad.

Lenguaje postizo, enormes dificultades para la expresión emocional y mostrarse espontánea.

Inicia tras psicológico con una Ps privada en Salamanca con diagnóstico de fobia a tragar, la aconsejan no escolarizarla el primer año, cada vez más aislada. No mejora cambio a otro tratamiento cognitivo conductual

De vez en cuando sigue con vómitos, se desencadenan a l introducir los

trocitos. Lo de los premios y los castigos falla, si vomita se va a la cama untada. Lo que vomita tres veces se lo das.. “Le da lo mismo, ella se lo toma...Yo no me puedo creer como pude ser capaz de dar de comer a mi hija su propio vómito”

La madre comenta “desde los 3 a los 4 años y medio vomitando cada 3 semanas, siempre vigilante, en estado de tensión.. cada vez que probaba algo se asustaba, cada vez costaba más sacarla de ahí. Nada por la boca, sólo agua durante un mes, y luego poco a poco.. otra vez remontar con puré y yogures... miedo a que se descompense metabólicamente y haya que volver a ponerle la vía. La soluciones de la Ps no funcionaban y yo la veía mal....

Primera vez sonda desde los 3 a los 4 a y 7 m; se la quitamos y sólo comía triturado. De vez en cuando vómitos (durante 5 meses). Otra de sus crisis y fuera... lo que comía lo vomitaba, no se podía seguir a sí, los médicos no dicen nada. De nuevo sonda por petición de los padres a los 5 años y 4 meses. Inicia seguimiento semanal en el hospital y se le retira la sonda a los 2 meses de seguimiento. Quince días después los padres deciden ponérsela ellos (“no la veíamos bien, empezó a no querer comer”) retirada definitiva 3 meses y medio más tarde.

Nunca se ha llevado nada a la boca, tocar le producía muchísimo rechazo, antes nada, en el colegio bien.. pintura de dedos, a veces se mancha...

Mantiene su historia con las comidas, mantiene alimentación por sonda aunque más concentrada; retiene la saliva en la boca (sus salivitas..). Es muy llamativo el ruido que hace con la boca durante las entrevistas parece como si tuviera algo duro dentro de la boca. (Mucho más marcado cuando tiene sonda).

En su interacción muy pendiente del otro pero con muchas dificultades para sostener la mirada.

Rutinaria, muy maniática, ante los cambios o las rutinas se angustia un poco. Muchos miedos, desde que le pusieron la sonda con 3 años, miedo a los ruidos fuertes, a los perros, había que pararse en un viaje porque tenía miedo.

A veces mantiene, entra en una situación compulsiva, no puede parar, los padres comentan que empieza con mucha actividad y puede parar de hablar o de preguntar, sólo se calma dejándola ver tele varias horas seguidas.

GRAFICOS

CASA

Es que yo lo sé hacer así ...una puerta aquí y esto es una ventana.. y la de aquí abajo del todo.. Ya está y ahora el tejado. Había una vez hace mucho tiempo un hueco libre en el que iban a construir una gran gran casa con muchas ventanas, con una puerta y un timbre...hasta que no está construída del todo. Un año una niña se mudó a esa casa recién construída y compró juguetes en una gran caja de juguetes de flor, jugó con una marioneta perro (guau, guau).. cuando metes la mano en la marioneta.. una flauta como la del flautista de Hamelin, y también un payasete de juguete, un payasete muy gracioso. Cuando llegó al anochecer le construyó una cama para dormir fuera porque dentro no cabía y con ella soñando y soñando y se despertó al día siguiente a desayunar... como se lavaba muchas veces al día esta parte del pelo le crecía más que esta otra.

ARBOL

Qué fácil es..ya, ya está el tronco y las hojas.

Hace mucho tiempo plantaron con una semilla un árbol llamado chopo, el árbol era sí porque no le salía muy bien la semilla y esta es una historia muy corta, cubrieron la semilla en el agujero y luego regar, sol, regar, sol, regar hasta que llegue a estar tan alto el árbol.

Un niño o una niña, el niño era más bajo que la niña y había nubes y nubes y nubes paradas son hacer nada... Después empezó a llover , ti ta ti ,pi... después las gotas de lluvia eran muy grandes. Como está lloviendo se van a empapar y sacan el paraguas, el paraguas del niño era en forma muy rara, era en forma de dientes de monstruo.

PERSONA

Beatriz, 4 años

Había una vez una niña que hacía todo el rato ballet con unos zapatos nuevos que le compraron y un pichi nuevo. Y no paró de hacer ballet en todo el día y no hacía caso a sus padres... ¡ya es hora de comer! Y no comía y no desayunaba, ni merendaba y se quedaba muy pequeña. Comió muy deprisa y volvió a hacer ballet y dio una vuelta y se lo estaba pasando muy bien y llegó otra vez y era la hora de merendar y merendó otra vez tan rápido que otra vez hacía ballet.. y la hora de la cena y otra vez a hacer ballet, la hora de cenar y otra vez a hacer ballet con su pichi nuevo. No quiero dormir en la cama (Cb de voz) Es la hora de irse a la cama, mira María ya se ha ido haciendo ballet, pero yo no quiero irme, yo no tengo sueño.. y hizo caso y se fue a la cama.

CASO 4

Se trata de una niña que acude a consulta con 2 años y medio derivada desde el hospital de la Paz por su negativa a comer por boca desde los 5 meses de edad (a partir de ser operada por enfermedad de Hisprung del colon completo). Alimentada por sonda nasogástrica desde los 6 meses.

Es una niña muy vital, despierta y activa, explora con mucho interés. Muy autónoma para su edad, con un buen control a nivel postural y psicomotor. Aprende rápidamente y explica en su lengua de trapo lo que le pasa con la comida “no tere”. Toma la iniciativa en la relación, y tiene que ser ella la que marque el ritmo.

En las primeras consultas los padres relatan la historia de la enfermedad y la negativa de su hija. Durante todo este tiempo han seguido ofreciéndole por boca, se niega, no presta atención, ni siquiera se mantiene sentada en las comidas. Moja las salsas y lo único que acepta son gusanitos, patatas y aceitunas... en cada toma la alimentan por sonda después de ofrecerle varias alternativas.

Planteamos la necesidad de recuperar la sensación de hambre, tratar de recuperar una sensación de protección en las sensaciones corporales (exploración, baño..) y mantener la estimulación a través de distintos sabores y texturas. Insistimos en la necesidad de respetar el ritmo de la niña y fomentar su participación activa. Planteamos que sea una única persona quien le de comer (disponible para darle seguridad y que le sirva de acompañamiento). Presenta una mejoría durante tres meses (quiere probar todo lo que se pone en la mesa, se muestra tranquila y contenta, alguna vez dice que le gusta... y posteriormente un retroceso (“de un día para otro se niega, no puede dormir, ha perdido peso y ya ni siquiera prueba...”) la madre está agotada, aburrida... dice que ya no puede más.

Acude con la comida a consulta:

“La madre se sienta en la mesa pequeña al lado de su hija. Tiene aspecto de muy cansada, saca de un termo un puré muy muy clarito y muy poca cantidad. Dice “venga vamos..” pero me mira todo el tiempo para que sea quién diga cuándo tiene que darla; cómo ofrecer y marcar un ritmo que ella ya no puede.. De vez en cuando se queda quieta con la cuchara en la mano y me cuenta lo difícil que le está resultando, cómo es la niña rechaza y no hay manera; espera que su hija abra la boca o yo la marque el ritmo. (En casa la están dejando de ofrecer).

A la niña la cuesta mucho estar sentada, va de un lado a otro, intenta coger los juguetes, abre la boca si se la insiste pero muerde fuerte la cuchara en

lugar de tragar, no hace caso, pide agua, gira la cabeza. Le digo a la madre que salga, ella llora, empieza a toser, hace arcadas, acaba vomitando. Me quedo a su lado y la ayudo a limpiarse la digo que esté tranquila, que no pasa nada, que ahora vamos a ver cómo poquito a poquito ella va a poder intentar comer y que mamá la va a ayudar. Va calmándose, gimotea, suspira, la pregunto si vamos a buscar a mamá. La madre entra de nuevo, le digo que vaya poquito a poco, casi le repito lo que le he dicho a la niña y empezamos de nuevo. La niña va comiendo con protesta, con mucha dificultad, le repito que su madre la puede ayudar y si no tendrá que salir. Empieza a coger la plastilina y algunos animales, vamos jugando a hacerles comidas, a cortar.. Se termina el puré que su madre ha traído y medio yogurt.

Papel de las manos del niño, (reconocimiento de un lugar activo y el acompañamiento en el reconocimiento de sensaciones).

Al día siguiente vuelven a consulta, la madre trae una cantidad más adecuada y un puré más espeso (con más cuerpo), al principio la misma actitud y su madre sale unos minutos. Se enfada, poco a poco empieza a abrir un poco la boca, se ríe mucho y enseña todo lo que ha tragado. Es muy seductora y mantiene una cercanía emocional muy importante.

Quizás desde el poder contener a la madre, la rabia del no querer tragar, que lo escupe y lo saca cuando ya parecía que lo había comido, acompañarla para que insista, recupere su propio ritmo y se haga presente. Aceptar que se desespere, que no entienda para qué sirve, para qué viene... devolverle su función que desempeñaba hasta ahora. Aparece también una imagen nueva, su hija comiendo que ella casi había perdido de su cabeza, como si no la pudiera imaginar (nuevos aspectos en su hija).

En este caso es importante tener en cuenta la necesidad de poder expresar el rechazo, en algunos momentos la necesidad de protestar, vomitar... la necesidad también de poder esperar.