

Revisión teórica del Síndrome de Resignación presente en menores en proceso de asilo

Theoretical review of the Refusal Syndrome among asylum-seeking children

Oriol Miró Martí 

Universidad Internacional de La Rioja

Resumen

El Síndrome de Resignación es un trastorno caracterizado por un proceso gradual de abandono conducente a la catatonia que suele requerir de alimentación nasogástrica. Este síndrome afecta mayoritariamente a chicas de ciertas minorías étnicas de entre 7 y 15 años en proceso de solicitud de asilo y presenta comorbilidad con episodios depresivos y trastorno de estrés postraumático. El Síndrome de Resignación presenta un índice de recuperación total del 78%, parcial del 16% y una mortalidad del 1% y las secuelas se concretan en amnesias retrógradas y cronicidad de cuadros ansiosos o depresivos. Su abordaje terapéutico es doble: la terapia sistémica complementada con medicina integrativa y la terapia farmacológica. La presente revisión teórica concluye la escasez de investigaciones en curso sobre un síndrome paradójicamente en alza en todo el mundo.

Palabras clave: menores en proceso de asilo, minorías étnicas, síndrome de resignación, uppgivenhetssyndrom, revisión teórica

Abstract

The Pervasive Refusal Syndrome is a gradual process that leads to catatonia and usually requires nasogastric feeding. This syndrome mainly affects asylum-seeking girls between 7 and 15 years of age from certain ethnic minorities and presents comorbidity with depressive episodes and posttraumatic stress disorder. The Pervasive Refusal Syndrome has a total recovery rate of 78%, partial of 16%, and a mortality of 1%, and sequelae take the form of retrograde amnesia, chronic anxiety or depression. Its therapeutic approach is double: systemic therapy complemented with integrative medicine and pharmacological treatment. The present theoretical review concludes the paucity of ongoing research on a syndrome that, paradoxically, is increasing worldwide.

Keywords: asylum-seeking children, ethnic minorities, pervasive refusal syndrome, pervasive arousal withdrawal syndrome, theoretical review

Cómo citar: Miró Martí, O. (2023). Revisión teórica del Síndrome de Resignación presente en menores en proceso de asilo. *Escritos de Psicología – Psychological Writings*, 16(2), 156-170. <https://doi.org/10.24310/escpsi.16.2.2023.16216>

Correspondencia: Oriol Miró Martí, C/ Menéndez Pelayo 15 4º izq., 34001 Palencia, oriol.miro@unir.net

Introducción

En este artículo nos proponemos desarrollar una revisión teórica del llamado Síndrome de Resignación (SR). Inicialmente abordaremos sus características principales y su incidencia en la población, para luego explicar el procedimiento de recogida de información bibliográfica que hemos seguido en esta revisión, y cuáles son los factores predisponentes, los de riesgo y los de mantenimiento del SR, así como su criterio diagnóstico y el diagnóstico diferencial. Luego realizaremos un repaso diacrónico por la historia del síndrome y discutiremos la terminología con la que se lo ha conocido a lo largo del tiempo. Para finalizar, hablaremos de las soluciones terapéuticas implementadas y de los retos a los que se enfrenta el terapeuta durante la terapia individual y familiar con pacientes de SR, las secuelas que provoca el síndrome y, finalmente, hablaremos de la perspectiva de desarrollo.

Caracterización general e incidencia poblacional del SR

El Síndrome de Resignación, de Rechazo o de Abandono es un trastorno psicosomático potencialmente letal de una duración variable que puede llegar a los 36 meses (Sallin et al., 2016), que afecta a niños y adolescentes de ambos sexos, principalmente romaníes y uigures exiliados desde las antiguas repúblicas soviéticas, de las actuales Rusia, China y Siria, o de la antigua Yugoslavia, aunque mayoritariamente a chicas de entre 7 y 15 años, en proceso de solicitud de asilo (Nunn et al., 2014). Solamente existe un único caso registrado de SR en un menor de 4 años (Taylor et al., 2000) y también solo uno en adultos (Riaz y Nawab, 2014). Este síndrome manifiesta una sintomatología extensa y suele caracterizarse por un proceso gradual que conduce del estupor a la catatonía y suele requerir alimentación nasogástrica e intravenosa como medida para la supervivencia. El SR presenta un índice de recuperación del 78%, siempre que se dé un diagnóstico temprano, y la duración del tratamiento suele alargarse de media 9.4 meses (Otasowie et al., 2021).

Procedimiento de estudio

Las bases de datos consultadas han sido *PsycInfo*, *ProQuest Central*, *Springer Online Journals Complete*, *ERIC*, *Ebook Central Perpetual and DDA*, *Materials Science & Engineering*, *Ebook Central/Academic*, *Public Library of Science (PLOS)*, *DOAJ Directory of Open Access*, *GFMER Free Medical Journals*, *Elektronische Zeitschriftenbibliothek* y *PubMed Central*.

Aun sin filtrar por idioma, los resultados encontrados siempre estaban redactados en inglés, sueco, portugués o español, y en menor medida en danés y noruego. Además, no hemos restringido la búsqueda a ningún periodo en concreto, dada la relativa recencia del síndrome.

En relación con los términos, hemos centrado el foco en las denominaciones que ha recibido el síndrome, para luego incluir también aquellos elementos clave con los que se lo ha relacionado, como el uso de benzodiazepinas, la catatonía, el estupor, el uso de electroshocks y la población refugiada.

Sobre la tipología de recursos, hemos priorizado los artículos en revistas científicas, los artículos en publicaciones especializadas, los artículos en revistas de divulgación, las actas, los *posters*, los capítulos de libro y los libros completos, así como las publicaciones oficiales, las reseñas y los recursos web, sin renunciar a los artículos de prensa cuando estos han sido necesarios. Por último, no se han descartado estudios de caso en favor de abordajes más holísticos, dado que nos interesaba recoger toda la información posible sobre el SR.

Tabla 1
Relación de ítems de búsqueda y publicaciones encontradas.

Ítems de búsqueda	Publicaciones encontradas
síndrome de resignación	29
síndrome de rechazo	189
<i>Uppgivenhetssyndrom</i>	44
<i>refusal syndrome</i>	51
<i>pervasive refusal syndrome</i>	64
<i>pervasive arousal-withdrawal syndrome</i>	5
<i>resignation OR 'traumatic withdrawal' OR withdrawal OR refusal OR 'refusal withdrawal regression' OR 'pervasive refusal' OR 'pervasive arousal withdrawal'</i>	580
<i>resignation OR 'traumatic withdrawal' OR withdrawal OR refusal OR 'refusal withdrawal regression' OR 'pervasive refusal' OR 'pervasive arousal withdrawal AND syndrome'</i>	191
<i>benzodiazepine AND catatonia</i>	273
<i>benzodiazepine AND catatonia AND child</i>	54
<i>benzodiazepine AND catatonia AND refusal syndrome</i>	7
Catatonia	1765
Estupor	38
<i>Stupor</i>	1048
<i>refusal withdrawal regression spectrum</i>	6
<i>pervasive loss of functions AND PRS</i>	5
<i>pervasive AND refugees</i>	36
<i>refusal AND refugees</i>	12
<i>benzodiazepine AND electroshock</i>	214

En general, los datos evidencian escasez de estudios. La explicación de ello puede deberse a que el SR es un trastorno *raro* (de escasa prevalencia entre la población, incluso la afectada), que de tratarse rápidamente no resulta mortal, por lo que la atención que recibe es hoy escasa: no parece existir ningún proyecto de investigación ni trabajo en curso cuyo objetivo sea la explicación causal del SR y su tratamiento.

En consecuencia, podemos afirmar que hoy en día los estudios de casos van sucediéndose de manera constante en muy diferentes latitudes, pero a la vez existe cierto desinterés por investigar con mayor profundidad el trastorno a nivel biopsicosocial y a nivel neuropsicológico.

Origen histórico del SR

A pesar de que la pediatra sueca Anna-Lisa Annell había testimoniado un caso de SR aislado en 1958 (Von Knorring y Hultcrantz, 2020), los primeros casos fueron registrados por Lask et al. (1991) en un conjunto de cuatro menores que presentaban una afección de origen no orgánico, potencialmente letal, que hacía que cesaran progresivamente de todas sus funciones vitales tales como comer, beber, hablar, moverse o asearse, además de no permitir que se les ayudara. Los autores, quienes acuñaron la denominación de *Pervasive Refusal Syndrome* (PRS), consideraron que se trataba de una expresión del Trastorno por estrés postraumático, seguramente avivado por un pasado de abusos (McGowan y Green, 1998; Nunn et al., 2014), aunque la novedad del fenómeno y sobre todo la imposibilidad de dar con un diagnóstico basado en el DSM o el CIE les valieron las críticas de quienes se aferraban al diagnóstico clásico de ansiedad, catatonia y depresión (Dhossche et al., 2012; Fink y Klein, 1995), incluso al de trastorno de la alimentación (Lask, 2004).

Sin embargo, el verdadero cambio llegó cuando se ahondó no solo en la realidad social de los menores afectados y sus familias, sino en el proceso de exilio que habían sufrido: esos factores permitieron dar una nueva visión al trastorno y allanar el camino hacia su consideración como un fenómeno con entidad nosológica propia (Nunn et al., 2014).

A partir de entonces, la identificación de número de casos de SR fue en aumento, especialmente en Suecia a principios del 2000 (Bodegård, 2014; Johansson Blight et al., 2012), tal como atestiguan las recopilaciones de casos de Von Folsach y Montgomery (2006) y de Jaspers et al. (2009), hasta que, entre 2014 y 2016, el *Socialstyrelsen* (el Ministerio de Salud y Asuntos Sociales de Suecia) llegó a registrar 173 casos (SBU, 2022), lo cual provocó que el SR se llegara a considerar entre la comunidad médica una pandemia de origen desconocido.

En abril de 2017 el fenómeno se hizo famoso en todo el mundo a raíz de la publicación de un extenso artículo en *The New Yorker* (Aviv, 2017) en el que se relataban los casos y se recogían las críticas contra el gobierno sueco por no paralizar las deportaciones de más de 30.000 familias con hijos con SR. Previamente, en 2006, el enviado de las Naciones Unidas, Paul Hunt, había recriminado al gobierno sueco que permitiera las deportaciones de familias con hijos diagnosticados de SR (Bodegård, 2014), lo cual fue el origen de una presión popular que provocó un cambio de legislación por el que dichas familias, y por extensión las que tuvieran algún hijo enfermo, veían pausadas sus órdenes de deportación (Bodegård, 2014). Este cambio legislativo despertó suspicacias entre ciertos grupos de opinión, incluido el *Migrationsverket* (la Dirección General de Migraciones), que consideraron el fenómeno un truco legal para paralizar las deportaciones (Bodegård, 2014; Hacking, 2010; Sánchez Sánchez, 2021; Vidal Egea, 2018) e incluso se llegó a creer que las familias manipulaban a sus hijos para que simularan el coma inoculándoles algún tipo de agente químico soviético desconocido en Suecia, lo cual fue denunciado como una forma de abuso contra la infancia, complicando aún más la situación de muchas familias (Bodegård, 2020). Quienes creían en esta teoría de la manipulación (incluso química) se amparaban en los altos índices de recuperación de los menores afectados una vez se resolvía a su favor la petición de asilo (Nunn et al., 2014).

A ello cabe añadir que, en esa misma recriminación de Paul Hunt de 2006, se criticaba que el gobierno sueco hubiera decidido privar a esas familias en proceso de asilo del acceso a los servicios nacionales sanitarios, lo cual les había impedido ser beneficiarios de un tratamiento farmacológico que ya empezaba a arrojar resultados sobre su capacidad de mejorar el rendimiento de la terapia conductual, la cual, por aquel entonces, era la única solución terapéutica posible (Bodegård, 2005 y 2014).

Una de las tesis más ampliamente aceptadas era que se trataba de una *psicogénesis cultural* (Hacking, 2010; Sallin et al., 2016), un fenómeno de respuesta al estrés ambiental fuertemente presente en una comunidad pequeña como la sueca y que no tenía más origen que una respuesta exitosa a una deportación vivida como injusta por parte de los afectados y sus familias.

Discusión terminológica

El SR ha recibido diferentes nombres a lo largo del tiempo. Al principio, a los afectados se les denominaba en sueco *de apatiska*, los apáticos (Bodegård, 2005), lo cual subrayaba el desistimiento de vivir que tienen en común quienes son diagnosticados de *Uppgivenhetssyndrom*, denominación que se empezó a usar a partir de 2004 y que dejaba atrás la de *apáticos* y a la cual, dependiendo del grado de severidad, se le añadía la siguiente gradación (Johansson Blight et al., 2012; Von Knorring y Hultcrantz, 2020): *Grado 1*, cuando los jóvenes aún eran capaces de moverse para ir al baño e ingerir la comida que se les ponía en la boca, aunque ya mostraban signos de desvitalización; *Grado 2*, cuando presentaban reducción de apetito y rechazo a la comunicación y la movilidad; *Grado 3*, cuando caían en estado catatónico y necesitaban de alimentación nasogástrica.

El término finalmente se fijó cuando el trastorno adquirió entidad propia en 2014 al ser incluido en la versión sueca del CIE-10, el ICD-10-SE (2022, F32.3.A y 65.8. A).

El término sueco *Uppgivenhetssyndrom* fue el referente para su traducción al inglés, *Refusal Syndrome*, posteriormente *Pervasive Refusal Syndrome*, acuñado por Lask et al. (1991), aunque el término resultó ser particularmente problemático para los afectados de SR con antecedentes de abusos sexuales y sus familias, quienes se sentían etiquetados como personas que rechazaban voluntariamente la ayuda, lo cual llevó incluso a algunos a oponerse al tratamiento (Otasowie et al., 2021; Sallin et al., 2016; Wright y Beverley, 2012).

Con anterioridad se habían usado indistintamente los términos ingleses *Resignation syndrome*, *Depressive devitalisation*, *Traumatic withdrawal*, *Refusal withdrawal regression* y *Severe loss of activities of daily living*, muchos de los cuales convivieron hasta que se convino en el uso de PRS como denominación final (SBU, 2022).

Por su parte, Nunn et al. (2014) propusieron usar la denominación de *Pervasive Arousal-Withdrawal Syndrome* (PAWS) debido a las pautas neurobiológicas que descubrieron que subyacían al origen cognitivo del síndrome, que coinciden con las del estrés postraumático, las cuales se traducen en una hiperactivación simultánea de los sistemas simpático y parasimpático que conduce a una pérdida total de la homeostasis física y psicológica (Bodegård, 2014; Nunn et al., 2014).

En español se usa el término *Síndrome de Resignación*, también *Síndrome de Rechazo*, aunque la amplitud semántica de *rechazo* ha provocado que también se use el término *Síndrome de Abandono*, *Síndrome de Renuncia* o *Síndrome de Rendición* (Pressly, 2017), cuando no *Efecto Blancanieves* (O'Sullivan, 2021; Sánchez Sánchez, 2021).

Criterios diagnósticos y factores de interés

Los primeros criterios diagnósticos fueron originalmente propuestos por Thompson y Nunn (1997), aunque más tarde Jaspers et al. (2009) los actualizaron convirtiéndose en el referente actual:

1. Rechazo parcial o total de tres o más de los siguientes dominios: alimentación, movilización, habla y cuidados personales.
2. Resistencia activa y airada hacia actos de ayuda y palabras de ánimo.
3. Rechazo social y escolar.
4. No existencia de trastorno orgánico que afecte al grado de severidad de los síntomas.
5. No existencia de ningún desorden psiquiátrico que pueda explicar mejor los síntomas.
6. El estado del paciente es de tal gravedad que requiere hospitalización.

Entre los factores clave del síndrome, cabe destacar los que se indican en la tabla 2.

Tabla 2

Factores de riesgo, precipitantes y perpetuantes del SR.

Factores de riesgo	Personalidad ansiosa, perfeccionista y con una fuerte voluntad de logro (Otasowie et al., 2021), así como encontrarse inmerso en una familia disfuncional (Bodegård, 2014; Lask, 2004). Von Knorring y Hultcrantz (2020) añaden problemas psicológicos previos, en concreto depresión en chicas y trastorno de estrés postraumático en chicos, con episodios previos de ideación o intento de suicidio, y recogen los principales problemas de índole familiar, a saber, alcoholismo, enfermedades mentales derivadas de traumas previos, personalidad antisocial, depresión, enfermedad física severa y muerte de algún familiar. Otasowie et al. (2021) incluyen la presencia de procesos infecciosos graves o de una enfermedad física, y Bodegård (2014) le suma problemas psicológicos previos de la madre junto a su incapacidad por dar protección al menor en momentos de especial vulnerabilidad durante el proceso de exilio.
Factores precipitantes	Sucesos de pérdida, abusos físicos y/o sexuales, y haber presenciado asesinatos (Forslund y Johansson, 2013; Otasowie et al., 2021; SBU, 2022; Socialstyrelsen, 2017; Von Knorring y Hultcrantz, 2020).
Factores perpetuantes	Ngo y Hodes (2020) encuentran una conexión entre solicitudes de asilo prolongadas y políticas de inmigración hostiles en el desarrollo y mantenimiento de la enfermedad. Huerta González (2005) y Otasowie et al. (2020) añaden una relación especialmente materno-filial amalgamada, esto es, un sistema familiar con límites difusos, con cercanía y dependencia excesivas, cesión de la autonomía y la convicción exagerada y exclusiva de pertenencia al subsistema familiar (Huerta González, 2005).

Tal como decíamos más arriba, la prevalencia del síndrome y su presencia creciente entre menores en proceso de asilo residentes en Suecia propició que en 2014 el *Socialstyrelsen*, la Junta Nacional de Salud y Bienestar sueca, le otorgara entidad propia y lo incluyera como categoría diagnóstica en la versión sueca del CIE-10 tanto en la subcategoría de *Episodios depresivos graves con síntomas psicóticos*, dentro de la categoría de *Trastornos depresivos* (ICD-10-SE, 2022, F32.3.A), como en la categoría adicional vinculada a los problemas relacionados con los refugiados y personas solicitantes de asilo (ICD-10-SE, 2022, 65.8. A).

El síndrome, sin embargo, no aparece recogido ni en el CIE-10 ni 11 ni en el DSM-5 (en ninguna versión): en todos los casos solamente se recoge la catatonia como factor diagnóstico (APA, 2022; APA, 2014, 293.89; CIE-10, 2022, F06.1; Tandon et al., 2013), pero en ningún caso aparece el término SR ni sus variantes.

La presencia creciente del síndrome en diferentes partes del mundo propició un estadio de interés creciente que se tradujo en un alto número de investigaciones: las más primerizas recogían con estupor los primeros casos documentados en el Hospital Universitario Karolinska de Estocolmo (Bodegård, 2005; Shorter, 1992; Takaoka y Takata, 2003; Weiss et al., 2012; Yap, 1967), para más tarde pasar a considerarse un verdadero desafío clínico (Bodegård, 2014; Dhossche et al., 2012; Forslund y Johansson, 2013; Kaku et al., 2015; Sallin et al., 2016; Socialstyrelsen, 2017). Actualmente las investigaciones se han detenido y solo se mantiene el interés con estudios regulares de casos y seguimientos clínicos (Otasowie et al., 2020; O'Sullivan, 2021; Sánchez Sánchez, 2020; Von Knorring y Hultcrantz, 2020; Von Schoen-Angerer, 2016) que han evolucionado hacia la identificación de nuevos casos en Alemania (Blundell, 2018; Jans et al., 2011; Von Schoen-Angerer, 2016), Australia (Isaacs, 2019; Saintly, 2018; Tabor et al., 2000; Van der Walt y Baron, 2006), Bélgica (Cherlet et al., 2018), Dinamarca (Christensen y Thelle, 2011; Hulgaard et al., 2015), Grecia (Montague, 2019), Inglaterra (Gardiner y Lowe, 2016; Guirguis et al., 2011; Otasowie et al., 2020), Italia (Perrone et al., 2021), Irlanda (Kamil y Ryan, 2021), la India (Kaku et al., 2015), Nauru (Newman et al., 2020) y los Países Bajos (Cherlet et al., 2009; Van der Stege, 2006).

Más recientemente se ha identificado un caso en que el trastorno ha sido producido en respuesta a la pandemia de COVID-19 y no por problemas con la solicitud de asilo (Kamil y Ryan, 2021), lo cual abre nuevos caminos para la investigación.

Diagnóstico diferencial

A pesar de que actualmente ni el DSM-5 ni el CIE-10 ni el CIE-11 lo recogen como una categoría diagnóstica propia (solo lo hace el ICD-10-SE), existen evidencias que permiten diferenciarlo de otros diagnósticos con el que ha sido y sigue confundiéndose (Jaspers et al., 2009; Nunn et al., 2014; Thompson y Nunn, 1997; Von Folsach y Montgomery, 2006).

Para este diagnóstico diferencial seguimos a Nunn et al. (2014), Coombs (2015) y Smith (2015) (ver tabla 3).

Tabla 3
Diagnóstico diferencial del SR.

Depresión	El SR ofrece un deterioro somático que no es habitual en la depresión, ni en el trastorno de depresión mayor ni en la distimia ni en los episodios depresivos; tampoco se da en el SR el ánimo deprimido, el retraso psicomotor, la agitación ni la variabilidad diurna. Además, existe evidencia de respuesta al tratamiento con una volatilidad entre la mejoría y el deterioro que solo se da en la depresión asociada al trastorno bipolar, a lo que cabe sumar una escasa respuesta terapéutica a los antidepresivos (Otasowie et al., 2020). Un aspecto importante a tener en cuenta es que a menudo se da comorbilidad entre el SR y la depresión (Lask, 2004), especialmente en chicas (Von Knorring y Hultcrantz, 2020).
Trastorno de conversión	El deterioro somático presente en el SR contrasta con el que se da en el trastorno de conversión, en el cual el deterioro se presenta en estructuras muy concretas y no suele acompañarse del rechazo activo de ayuda ni de alteración motora voluntaria. El DSM-5 recoge la categoría diagnóstica de trastorno de conversión con debilidad o parálisis (F44.4), aunque de nuevo el criterio A del SR, que insiste en el carácter voluntario de la alteración motora, invalida el diagnóstico de trastorno de conversión.
Trastorno facticio	En el SR no existe invención ni voluntad de engaño, tampoco búsqueda patológica de ayuda, más bien al contrario, dado que hay un rechazo incluso airado hacia las palabras y los gestos de ayuda (criterio diagnóstico 2: Jaspers et al., 2009).
Trastorno de ansiedad	El SR afecta a más ámbitos de la vida que el trastorno de ansiedad; además en este último no existe rechazo de ayuda.
Trastornos alimentarios y de la ingestión de alimentos	Aunque el SR también registra cambios en el peso y rechazo a la ingesta de alimentos, no se dan comportamientos compensatorios como el vómito provocado o el ejercicio compulsivo. Los cambios en el peso y el rechazo a comer suelen conducir a diagnósticos erróneos de anorexia nerviosa (Lask, 2004).
Síndrome de fatiga crónica	En el SR la degradación en la comunicación y el autocuidado, así como la resistencia activa a la movilización y a la ayuda son mucho mayores.

Catatonía	En el SR no hay estereotipia, manierismo, muecas, ecolalia ni ecopraxia, catalepsia ni flexibilidad cérica, aunque sí estupor, mutismo y negativismo (Von Knorring y Hultcrantz, 2020). Además, en el SR el movimiento sigue pudiéndose producir durante el sueño o cuando al afectado se le transmite voluntad de ánimo o ayuda (Lask, 2004). Por tanto, el SR difiere en aquellos síntomas más característicos y definitorios de la catatonía, también de los que se correlacionan con otros trastornos como la hipervigilancia, las alucinaciones, las simulaciones o los desórdenes de pensamiento (Lask, 2004), incluso con la esquizofrenia (Von Knorring y Hultcrantz, 2020), por lo que su diagnóstico es incompatible.
Mutismo selectivo	En el SR el mutismo no es dependiente del contexto social; además, se presentan un conjunto de síntomas que no casan con ninguno atribuible al mutismo selectivo, por lo que no es posible confundirlos.
Trastorno de estrés postraumático	Lask et al. (1991) consideraron que el trastorno podía deberse al resultado de haber sufrido abusos sexuales y ponían el acento en situaciones de especial sadismo, como testimoniar asesinatos o ser víctima de abusos o violación (Bodegård, 2014). A ello añadían el factor miedo o la problemática social derivada del proceso de exilio y asilo, dado que coincidía con la primera de las tres posibles reacciones típicas resultantes de dichos abusos: el rechazo, la re-experimentación y la hiperactivación autonómica. Para Lask et al. (1991) ese rechazo se caracterizaba por la restricción de afecto, el abandono, la pérdida generalizada de interés, la agresividad y el rechazo a hablar. Investigaciones posteriores, como las de McGowan y Green (Nunn et al., 2014), permitieron a Lask (2004) cambiar la perspectiva y considerar el trastorno de estrés postraumático como factor causante del SR. Incluso Sodengård et al. (2012) llegaron a concluir que los niveles de cortisol en saliva demostraban que los marcadores biológicos del trastorno eran idénticos a los presentados por el TEPT (Bodegård, 2014). A todo ello cabe sumar el mecanismo lucha-huida-parálisis: esta cadena de sucesos desencadenada por el sistema nervioso autónomo es la que ha servido para explicar la lógica de eventos que suceden en el trastorno de estrés postraumático. Aunque originalmente el mecanismo servía para dotar a las personas de recursos automáticos de activación fisiológica y psicológica para la supervivencia, el mismo mecanismo se ha convertido con el tiempo en un inconveniente dado que, ante situaciones de amenaza psicológica que no ponen en riesgo la vida, el sistema nervioso autónomo se activa provocando que la preparación fisiológica sea malentendida. De ahí que el SR haya sido considerado como parte manifiesta del último tramo, la parálisis, y en consecuencia haya servido para proponer tratamientos farmacológicos como los de Nunn et al. (2014). Para una discusión sobre el término <i>parálisis</i> en relación con el original freeze, véase Contreras (2019).
Indefensión aprendida y desesperanza	Thompson y Nunn (1997) interpretaron que la constelación de síntomas que presentaban los casos de SR (por aquel entonces aún no era una categoría clínica definida) podían deberse realmente a lo que Seligman llamó en 1975 <i>indefensión aprendida</i> , una reacción a posteriori de desesperanza y parálisis ante un evento traumático que hacían entender al afectado que toda resistencia era inútil dada la incontrolabilidad de unos eventos que, irremisiblemente, iban a impactar sobre su vida cambiándola para siempre. En los siete casos recogidos por Thompson y Nunn (1997) resulta interesante notar que el perfil de los afectados estaba caracterizado por la experiencia del trauma (aunque no necesariamente de tipo sexual), una personalidad fuertemente perfeccionista y un conjunto variado de síntomas somáticos que les llevaron a pensar que la enfermedad venía reforzada por su círculo social más inmediato (Nunn et al., 2014). Con todo, el concepto fue discutido a raíz de entender que la base del SR no estaba en la experiencia de un suceso somático traumático, sino en su origen cognitivo (Lask, 2004).

Soluciones terapéuticas implementadas

El hecho de que no se haya registrado ningún caso de SR en menores no acompañados confirma, a juicio de Bodegård (2014), que se trata de un problema psiquiátrico de ámbito o de naturaleza familiar, de ahí que exista consenso en que el abordaje que mejores resultados ha arrojado hasta el momento sea uno multidisciplinar con eje en la terapia familiar que facilite la gestión del trastorno en colaboración con la familia (Otasowie et al., 2020; Perrone et al., 2021), aunque también se le ha dado un enfoque predominantemente farmacológico (Bodegård, 2014; Nunn et al., 2014). Con todo, y aunque ambas líneas terapéuticas conviven en la actualidad, existe consenso en definir cada caso como un particular al que asignar un abordaje terapéutico a medida: así, mientras existen sólidas pruebas que la terapia familiar y el enfoque multidisciplinar arrojan muy positivos resultados en el tratamiento del SR en pacientes de grado 1 y 2 y aquellos en recuperación, también se coincide en que aquellos casos más graves en que el SR viene acompañado de catatonía (grado 3: Johansson Blight et al., 2012; Von Knorring y Hultcrantz, 2020), resulta necesario un tratamiento con benzodiacepinas (Otasowie et al., 2021).

Al respecto, Von Knorring y Hultcrantz (2020) recuerdan que desde hace años existen tratamientos experimentales con benzodiacepinas para menores afectados de catatonía (Raffin et al., 2015; Van der Stege, 2006) y, aunque los primeros resultados llevaron a desestimar los antidepresivos como tratamiento farmacológico para el SR (Otasowie et al., 2021), los resultados más recientes les llevan a recomendar este tratamiento para quienes los cuidados familiares y sanitarios en casa no son suficientes para recuperarse, como sucede con la mayoría. Así, se han usado benzodiacepinas, inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS), antidepresivos tricíclicos y antipsicóticos solo cuando ha aparecido la depresión o la ansiedad como diagnóstico complementario, aunque tal como ya advierten Otasowie et al. (2021), la falta de una mayor claridad a la hora de identificar qué medicamento es el más efectivo y la falta de investigaciones concretas al respecto hacen que solo se recomiende el uso de ISRS cuando aparecen cuadros de depresión o ansiedad muy intensos.

Hace unos años, Nunn et al. (2014), en el contexto de caracterización de lo que denominaron *Pervasive Arousal-Withdrawal Syndrome*, propusieron un abordaje farmacológico al entender la parálisis característica del SR como la fase final del estrés postraumático. Tal como explican en su estudio, el SR, igual que el estrés postraumático, manifiesta una hiperactivación simultánea de los sistemas simpático y parasimpático, lo cual genera un conflicto que el cuerpo resuelve paralizando al individuo: de ahí que este equipo introdujera la denominación *arousal-withdrawal* para subrayar el cese del *arousal* a nivel neurológico.

Eso llevó a Nunn et al. (2014) a proponer a la Unidad de Vigilancia Pediátrica de Australia un abordaje farmacológico basado en la siguiente escala: en primer lugar, antipsicóticos atípicos para reducir la hiperactivación del sistema nervioso (olanzapina y quetiapina para el tratamiento a corto plazo, aripiprazol y ziprasidona para el largo plazo) y antidepresivos y betabloqueadores para tratamientos crónicos; en segundo lugar, para reducir la hiperactivación del sistema parasimpático, quetiapina y antidepresivos tricíclicos como la amitriptilina; y, finalmente, para un abordaje integral de disminución de la actividad de todo el sistema nervioso basado en el incremento de la presencia de GABA en el organismo, anticonvulsivos y estabilizadores como el valproato y la carbamazepina.

Nuestra búsqueda ha arrojado 8 resultados posteriores a 2020, pero solo uno de ellos (Gellan et al., 2021) recoge resultados sobre el tratamiento de la catatonia y la terapia electroconvulsiva con benzodiacepinas para una paciente adolescente afectada de estrés postraumático. De hecho, a menos que se mejoren los resultados al respecto, casos como el recogido en la India (Kaku et al., 2015), donde un menor terminó muriendo tras ser tratado con antidepresivos y electroshocks, o los escasos resultados obtenidos por Van der Stege (2006) en sus estudios con lorazepam, deben prevenirnos de los peligros potenciales de esa combinación terapéutica.

Por su parte, Wright y Beverley (2012) identificaron la presencia de infecciones por estreptococos en las vías respiratorias altas, lo que les llevó a considerar la posibilidad de que el SR fuera producido, al menos en parte, por algún PANDAS (*trastorno pediátrico neuropsiquiátrico autoinmunitario asociado con infecciones estreptocócicas*) como la escarlatina, pero la falta de evidencias en estudios posteriores han llevado a descartar el tratamiento propuesto quedando a la espera de más investigaciones al respecto.

Dentro de la medicina integrativa se han explorado varias soluciones. Una de ellas ha sido la musicoterapia (Perrone et al., 2021; Van der Walt y Baron, 2006), dentro de la cual sobresale la que recoge la experiencia con una paciente, Emma, y de cómo la improvisación vocal y la escucha empática contribuyó positivamente a su recuperación (Van der Walt y Baron, 2006).

Otra solución explorada ha sido la terapia de juego, aunque ocurre lo mismo que con la musicoterapia, existe poca investigación al respecto y los resultados son demasiado escasos, por lo que, a lo sumo, lo único que permiten es considerarlo como tratamiento incluido dentro de un abordaje global multidisciplinar (Otasowie et al., 2021; Perrone et al., 2021).

Adicionalmente se ha aplicado hidroterapia y fisioterapia para aquellos casos en que existía inmovilidad y se ha mantenido una terapia de ejercicios con resultados fisiológicos positivos incluso después de que el paciente hubiera recobrado la actividad motora (Otasowie et al., 2021).

Cabe destacar el abordaje diversificado basado en la medicina antroposófica que recogen Von Schoen-Angerer et al. (2016) y que incluye terapias de movimiento específico, masajes rítmicos, compresiones, arteterapia y cromoterapia como base del tratamiento a una paciente cuyos resultados y evolución discuten en su estudio. A todo ello le sumaron infusiones homeopáticas como complemento a la medicación convencional, aunque el estudio no concreta la naturaleza ni las dosis administradas de esos complementos naturales.

Por su parte, antes de evolucionar hacia un tipo de tratamiento de naturaleza farmacológica (Nunn et al., 2014), un equipo liderado por Kenneth Nunn (Nunn et al., 1998) concretó un conjunto de áreas del desarrollo que se ven directamente afectadas por el SR y propuso un abordaje multidisciplinar que coordinaba a profesionales de distintos ámbitos y ponía en marcha un conjunto de actuaciones específicas. Las áreas del desarrollo afectadas y su abordaje se describen en la tabla 4 (Nunn et al., 1998; Perrone et al., 2021):

Tabla 4
Afectación psicosocial del SR.

Retraso generalizado en el desarrollo y el crecimiento musculoesquelético debido a la malnutrición	Los afectados de SR suelen presentar una estatura menor a la media de su edad, poco peso y retrasos en el crecimiento. Por esa razón resulta esencial proporcionar una nutrición adecuada (en casos graves, por vía nasogástrica) y un programa de fisioterapia que evite la cifoescoliosis, la formación de contracturas y el desgaste muscular y que, a su vez, detenga o prevenga la osteopenia (que, aunque de menor importancia que la osteoporosis, sí supone una pérdida de masa ósea importante). Asimismo, se recomiendan revisiones dentales para evitar complicaciones.
Retraso en el desarrollo sexual	Las chicas presentan amenorrea y las características sexuales secundarias aparecen poco desarrolladas también en chicos. La inmadurez psicosexual es igualmente característica en ambos sexos, la cual además se ve agravada por una sobreprotección paterna que imposibilita todavía más su expresión completa.
Desarrollo psicosocial deteriorado	Aspectos clave del crecimiento emocional y social, como la autonomía o el desarrollo de relaciones con iguales, aparecen lacerados, por lo que, en estado de hospitalización, poco más se puede que animar a los pacientes a socializar con otros y a formar parte de los programas de actividades en grupo.
Desarrollo educativo irregular	Debido a las frecuentes visitas médicas previas a la manifestación total del SR y a los internamientos hospitalarios que implica, los pacientes suelen ver truncado su desarrollo educativo al tener que ausentarse del colegio durante largos periodos de tiempo. Este inconveniente puede subsanarse con la implantación de una escuela dentro del hospital que ofrezca la posibilidad a los afectados no solo de seguir con sus estudios, sino también de socializar con sus iguales, lo cual contribuiría a mejorar una esfera social deteriorada.

A todo ello cabría añadir unas complicaciones fisiológicas directamente derivadas de su rechazo a comer y a beber. Entre ellas se incluyen las siguientes (Nunn et al., 1998):

- deshidratación;
- desequilibrio de electrolitos;
- disfunción cardíaca, como hipotensión ortostática, bradicardia y disritmias varias;
- emaciación (adelgazamiento patológico) y problemas severos de crecimiento;
- complicaciones gastrointestinales, principalmente estreñimiento;
- complicaciones endocrinas, como crecimiento retardado, pubertad tardía, amenorrea, síndrome del enfermo eutiroideo, diabetes insípida parcial e hipercortisolismo;
- complicaciones hematológicas, como supresión de la médula ósea, ESR bajo (electrólisis de la sangre) e inmunidad celular deteriorada;
- complicaciones musculoesqueléticas, como osteopenia, fracturas permanentes y cifoescoliosis (curvatura anormal de la columna, que representa uno de los mayores peligros);
- complicaciones neurológicas, como neuropatía periférica, miopatía y atrofia cortical;
- complicaciones dermatológicas, como lanugo, pérdida de pelo, fragilidad en uñas y pelo, piel amarillenta y seca, y edemas con fóvea.

Hoy en día existe consenso en optar por un abordaje multidisciplinar con eje en la terapia familiar que permita a las familias mejorar sus dinámicas relacionales, gestionar mejor su ansiedad y permitir a los hermanos expresar sus sentimientos ante la situación del hermano o hermana con SR. En ese sentido, Perrone et al. (2021) recogen un estudio de caso en el que la aplicación de ese abordaje multidisciplinar, junto con la colaboración de la familia de la paciente, así como la inclusión de musicoterapia, terapia de juegos, biblioterapia y la escolarización en el centro hospitalario, lograron la recuperación total de una paciente de 11 años en un periodo de 23 semanas.

De hecho, la propuesta terapéutica que proponen tanto Nunn et al. (1998) como Perrone et al. (2021) resulta una buena muestra del tipo de terapia a 360 grados que se ofrece como alternativa a la farmacológica (hacia la que paradójicamente ha evolucionado el mismo Nunn con los años) y que integra a profesionales de muy diferentes campos. Sus componentes son, en primer lugar, la fisioterapia: del amplio programa de fisioterapia que proponen los estudiosos cabría destacar una voluntad por devolver a la normalidad postural a los pacientes y evitar el desgaste musculoesquelético. Asimismo, recomiendan pautar un método combinado de estiramientos pasivos, hidroterapia, ejercicios pasivos de espalda, sesiones de tabla basculante y el uso de una silla de ruedas con correas para los hombros y la pelvis. Para los casos en recuperación, recomiendan la hidroterapia y el uso de varios instrumentos ortopédicos que puedan ir facilitando progresivamente el movimiento autónomo.

En segundo lugar, la terapia familiar: se recomienda una sesión cada una o dos semanas con la familia, lo cual incluye tanto a los hermanos como a otras personas convivientes con el núcleo familiar. Los objetivos son proporcionarles soporte durante el proceso para que puedan colaborar cuando se les requiera, informarles de todo lo que se sabe del SR, cambiar sus expectativas negativas sobre el futuro, proporcionarles información relevante sobre la desesperanza y la indefensión aprendida para que sepan qué aspectos pueden mantener el SR y, finalmente, promover un cambio de pasivo a activo en el rol de las familias con el fin que se involucren en la curación del familiar afectado.

Y, finalmente, la terapia individual: Nunn et al. (1998) insisten en que, como complemento a la terapia familiar, resulta fundamental un tratamiento individual con el paciente. Al partir de la idea que buena parte del problema es de índole familiar y del clima asfixiante que genera una relación materno-filial amalgamada, resulta productivo crear un espacio privado y particular para que el paciente pueda convertirse en una persona autónoma y con confianza en sí misma y abandone la fragilidad emocional, la inmadurez y la dependencia que le han marcado hasta el momento. Con ese fin, el terapeuta le asegurará un espacio propio en terapia en el que se insistirá en la confidencialidad de las sesiones y se le protegerá del influjo negativo que las expectativas familiares pueden ejercer sobre él.

Retos de la terapia individual y familiar con pacientes con SR

El contexto en el que se encuentran los pacientes y sus familias es delicado. A menudo presentan una relación amalgamada que bloquea todo intento de curación y maduración por parte del paciente, a quien impiden un mínimo de intimidad emocional, por lo que resulta necesario asegurarle un espacio terapéutico propio (Nunn et al., 1998). Además, estas familias suelen haber padecido una pérdida importante y suelen arrastrar traumas diversos, por lo que es habitual que el paciente sufra ansiedad ante la idea de separarse de la familia, a la vez que tema lo que pueda suponer la nueva relación con el terapeuta en términos de dependencia emocional (Nunn et al., 1998).

A todo ello se suma la inmadurez emocional y la incapacidad de los pacientes por verbalizar sus emociones y sentimientos, por lo que lo más habitual es encontrarse somatizaciones, negaciones, proyecciones y simulaciones (Nunn et al., 1998). Estos factores se materializan, entre otros, en negativas a hablar y desprecios hacia el éxito del tratamiento (incluso ataques verbales contra el terapeuta) y en intentos frecuentes de modificar la duración y frecuencia de las sesiones a base de cortar las sesiones o asumir compromisos a la misma hora: cuando el paciente desee interrumpir la sesión antes de tiempo, se le debe permitir, lo cual, a juicio de los autores, será evidencia de respeto y perseverancia (Nunn et al., 1998). Por su parte, en caso de mutismo, se recomienda proseguir las sesiones en forma de monólogo con especulaciones sobre el estado emocional del paciente y su miedo a otro fracaso en el control de sus emociones y, además, se le insista en la importancia de lograr el éxito, tanto para el terapeuta como para el afectado. Al fin y al cabo, cuando una persona ha padecido una enfermedad larga, suele desarrollar miedo a las repercusiones que pueda suponer estar nuevamente sano y, en consecuencia, tener que funcionar de manera autónoma y responsable (Nunn et al., 1998).

Gestión del conflicto en terapia individual con pacientes con SR

Adicionalmente a todo lo dicho, resulta necesario considerar las complicaciones potenciales que el terapeuta deberá enfrentar durante las sesiones individuales con pacientes con SR. La primera de ellas es el comportamiento de rechazo: la agresividad verbal y el mutismo suelen alternarse, por lo que se recomienda actuar con suavidad e informar al paciente de los diferentes estadios del programa a medida que se van sucediendo, así como las expectativas terapéuticas y las consecuencias de no cooperar.

Otro factor distintivo es el rechazo frente a los elogios: la efusividad en el reconocimiento de los progresos que el paciente pueda ir experimentando generalmente provoca un rechazo que a menudo se vuelve airado. Para evitar este producto del miedo ante la sentida como imposibilidad de cumplir las expectativas familiares sobre la recuperación, se recomienda no discutir y difuminar la situación con distractores o incluso con un poco de humor.

A ello se suma un comportamiento muy llamativo, el llamado *fenómeno del muñeco de trapo*: a menudo la resistencia hacia la mejora la manifiestan los pacientes derrumbándose físicamente y permaneciendo en posturas en las que son difíciles de manejar para el personal médico. Además, esas posturas son mantenidas incluso con violencia en un esfuerzo por imposibilitar la prosecución de la terapia. En estos casos, se necesitarán varios sanitarios para movilizar al paciente y, cuando sea oportuno, transferirle a una silla de ruedas con correas para la pelvis y los hombros.

En relación con los comportamientos violentos, cabe destacar dos, a saber, los estallidos de rabia y las autolesiones. Sobre los primeros, pueden ocurrir agresiones verbales y físicas, como puñetazos, patadas o esputos, incluso se han dado casos en que los pacientes han rociado al personal médico con orina. Estos casos son inaceptables y así se le comunicará al paciente; por encima de todo, debe asegurarse la seguridad tanto del personal médico como del paciente mismo. Nunn et al. (1998) recomiendan abordar estas situaciones mediante distractores, cierto humor (cuando sea posible) o cambiando al paciente del lugar o el contexto que le produce ese rechazo. Además, puede requerirse sedación o inmovilizaciones, llegado el caso. Sea como fuere, resulta fundamental que el terapeuta trabaje el origen y repercusiones de ese estallido de rabia con el paciente en sesiones ulteriores y que además insista en el establecimiento de límites, tanto para el bien del personal sanitario como del paciente en sí. En lo referente a las autolesiones, ya sean cortes, arañazos o golpes en la cabeza, debemos siempre asegurar la integridad del paciente y del personal. Al afectado debe ayudársele a reconocer las emociones negativas que le han llevado al episodio de autolesiones con el fin tanto de detectar su origen y gestionarlo, como también de anticipar su aparición y saber cómo prevenirlo, en caso de recaída. En ese sentido, un trabajo adicional basado en técnicas de relajación puede ser muy provechoso.

En otro orden conductual menos agresivo, pero igualmente delicado de gestionar, se encuentran el mutismo selectivo, la voz inaudible o la supresión de información.

En relación con el primero, resulta fundamental ver a quién y bajo qué contexto un paciente niega la palabra (suele ser primero hacia el terapeuta, luego hacia la familia). Es importante hacer saber al paciente que se espera que hable, por lo que, si persiste en el mutismo selectivo, puede resultar conveniente usar a personal sanitario adicional que se incorpore a las dinámicas con el paciente y medie con él, porque ese mutismo no suele ocurrir con personas ajenas al tratamiento o de nueva incorporación.

Otro aspecto de resistencia al tratamiento cercano al mutismo es la voz inaudible: a menudo ocurre que los pacientes se expresan con un hilo de voz apenas audible para las personas no acostumbres a ello. Esto causa un efecto irritante en personas fuera de la familia y el terapeuta, así como el equipo médico, por lo que todos deben estar prevenidos de ello. Lo más efectivo en estos casos es animar a expresarse con una voz más clara y a mayor volumen.

Por último, puede ocurrir que el paciente o la familia callen elementos clave del pasado que puedan resultar fundamentales para el éxito del tratamiento. De ahí que una buena comunicación entre el personal sanitario y la familia sea muy importante. A ello cabría sumar que el paciente se mostrara temeroso de los avances que experimenta con la terapia y no lo haga saber, lo cual evidencia que el afectado ansía tener un mayor control sobre la relación terapéutica y teme encontrarse con una mejoría física que le ponga de nuevo en el mundo.

Gestión del conflicto en terapia familiar con pacientes con SR

También en terapia familiar existe un conjunto de problemáticas frecuentes ante las que el terapeuta y el equipo sanitario deben estar prevenidos. El primero de esos problemas es no respetar los límites de distanciamiento: debido a la relación amalgamada que presentan a menudo las familias, en especial madre-hija, es habitual que estas no respeten los *tempos* de visita prolongándolos en exceso o que las visitas se repitan con demasiada frecuencia. Estos problemas deben resolverse en las sesiones con el fin que la familia entienda la necesidad y la finalidad de esos límites.

En el otro extremo estaría el apartar al hijo de terapia: este es el gran problema al que se enfrenta el tratamiento del SR y algo que debe plantearse a la familia desde el principio, sobre todo porque se estará lidiando tanto con las expectativas y *tempos* de recuperación del hijo como con la aceptación del diagnóstico del mismo y la sobreprotección que la familia ejerce sobre este.

A ello cabe sumar la negación o minimización de los problemas familiares y compartimentación de la experiencia: lo más frecuente es que las familias nieguen algunos factores estresores, se muestren reacias a dar detalles sobre la historia familiar y minimicen algunas de las dificultades habidas. En un primer momento, las familias tienden a presentarse como unidas bajo un núcleo sólido y bien avenido. Sin embargo, a medida que la terapia avanza, van apareciendo los verdaderos conflictos.

Asimismo, un error que suelen cometer las familias es no incluir a los hermanos en la terapia: puede ocurrir que la familia busque proteger a los hermanos y entienda que se les está protegiendo ahorrándoles un disgusto al no involucrarles en la terapia. Paradójicamente, la realidad es justo la contraria: los hermanos suelen ser los más necesitados de gestionar la problemática familiar y necesitan una vía segura de expresión de sus emociones, así como que se les dote de recursos para gestionar la problemática que sufren. Además, pueden venir de terapias anteriores fracasadas, lo cual no hará sino exponerlos todavía más a la necesidad de participar en las sesiones con la familia.

Por otro lado, con pacientes de larga duración, es muy habitual encontrarse familias con sentimientos fuertemente negativos hacia el sistema sanitario y con escasa confianza en la medicina y la psicología. Estas resistencias deben abordarse en terapia para hacer que la familia se muestre cooperativa durante el proceso. Y del mismo modo, otra resistencia habitual es la de no aceptar el diagnóstico, más cuando los principales vademécums psicológicos no muestran acuerdo. Esta situación deja muy expuesto al terapeuta y pone en constante entredicho la validez del tratamiento. A ello se suma una reacción habitual de las familias, que es ir del extremo del soporte incondicional al equipo médico, al otro extremo que es amenazar con sacar al hijo de terapia. De nuevo, estas resistencias a la aceptación del diagnóstico, que casa muy bien con la desesperación y el cansancio habitual de las familias con enfermos de larga duración, deben gestionarse desde el principio en terapia.

Secuelas del SR

La literatura científica sobre las secuelas del SR es escasa. Jaspers et al. (2009) y Otasowie et al. (2021) recogen una estadística según la cual, mientras que el índice de recuperación total es del 78,48%, la recuperación parcial solo la logra el 16,45% y solo un 1% termina muriendo. Los datos restantes, según afirman, no han podido ser contabilizados porque la familia buscó segundas opiniones en médicos externos o porque no continuaron con el tratamiento, algo que suele ser habitual (Jaspers et al., 2009; Nunn et al., 1998; Otasowie et al., 2021).

Aquellos pacientes cuyo proceso de asilo se resolvió de manera positiva y lograron la residencia permanente lograron una recuperación completa. Aquellos con cuadro ansioso o depresivo severo, pero que recibieron tratamiento temprano, también lograron una recuperación rápida, aunque en algunos casos quedaron secuelas parciales en forma de anorexia nerviosa (Forslund y Johansson, 2013) o de ligera amnesia retrógrada relacionada con todo el proceso de solicitud de asilo y enfermedad (Guirguis et al., 2011). Aquellos que recibieron tratamiento tarde (Taylor et al., 2000; Von Schoen-Angerer et al., 2016) o además presentaban signos de cronicidad de cuadros ansiosos o depresivos, lograron una recuperación parcial más tardía (Nunn y Thompson, 1996; Wright y Beverley, 2012).

Por su parte, Wright y Beverley (2012) precisan algunos casos en los que existió una infección por PANDAS u otros pequeños virus resistentes al tratamiento, lo cual derivó en complicaciones posteriores que no permitieron a los afectados retomar su escolarización a tiempo completo y cuya salud fue deteriorándose con el tiempo.

Prospectiva

Una de las líneas de trabajo que seguramente habrá de desarrollarse en los próximos años es ver en qué medida la pandemia de COVID-19 ha podido provocar casos de SR. Recientemente, Kamil y Ryan (2021) recogían un caso aislado en el que un menor irlandés había sido diagnosticado de SR tras varios confinamientos. Las investigadoras conectaban el cuadro de ansiedad previo del chico con su diagnóstico y estamos convencidos que en los próximos meses irán apareciendo cada vez más casos documentados como este, dada la recencia del síndrome y los factores médicos asociados a él.

Asimismo, y dada la situación de guerra en Europa y Oriente Medio, cabría la posibilidad de estudiar cuántos casos de SR y en qué países receptores de exiliados se dan en los próximos meses, sino años (Orgillés, 2022).

Otra de las líneas de trabajo interesantes a desarrollar es la realización de seguimientos en la población diagnosticada de SR y ver qué secuelas han podido padecer. Dentro de este estudio cabría recoger también aquellos casos, de existir, en los que menores no han podido recuperarse del estado catatónico y permanecen en coma, dado que nuestro estudio no ha podido hallar datos al respecto.

Otra de las líneas de investigación futura debería ser el estudio del impacto terapéutico de los antidepresivos en menores con SR, el cual ha arrojado resultados controvertidos en los últimos años. En relación con esta línea farmacológica, interesaría saber más sobre la propuesta que hizo el equipo de Nunn et al. (2014) al Gobierno de Australia y de la cual no hemos encontrado más datos.

Adicionalmente convendría ahondar en las capacidades de la musicoterapia para facilitar el proceso de rehabilitación de menores con SR de grado 1 y 2, así como los beneficios de un abordaje holístico basado en la medicina integrativa y la terapia familiar, cuyos resultados y evolución resultan muy prometedores, por lo extendido de su aceptación.

Finalmente, nos situamos en la línea de Coombs (2015) cuando creemos que resulta conveniente una investigación transcultural del trastorno y su abordaje terapéutico, ya que los diagnósticos varían de una cultura a otra, e incluso el SR como criterio diagnóstico solamente se da en un vademécum: dado que el término SR parece haber sido utilizado solo en unos pocos países de los muchos en los que se está expandiendo, es muy probable que la noción misma de *rechazo* se entienda de manera diferente en distintas culturas, lo cual podría estar afectando al pronóstico de recuperación de los afectados (Coombs, 2015), por las diferencias y choques culturales que implica, de ahí que tales diferencias se vuelvan particularmente importantes cuando diferentes concepciones del trastorno permiten intervenciones potencialmente dañinas, como el electroshock o los barbitúricos.

Notas de Autor:

Financiación: Este estudio no tuvo financiación.

Conflicto de interés: Los autores no declaran conflictos de interés

Referencias bibliográficas

1. Aviv, R. (27 de marzo de 2017). The Trauma of Facing Deportation. *The New Yorker*. <https://www.newyorker.com/magazine/2017/04/03/the-trauma-of-facing-deportation>
2. APA (2022). *DSM-5-TR. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition, text revision*. American Psychiatric Association.
3. APA (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. American Psychiatric Association.
4. Blundell, S. (2018). Real or Fake: Der Kampf einer Adoleszenten um eine Identität auf psychischer und körperlicher Ebene. Ein Beitrag zur Psychodynamik und Psychotherapie des Pervasive Refusal Syndroms (PRS) [Real or fake: An adolescent's struggle for psychic and physical identity pervasive refusal syndrome (PRS): Psychodynamics and psychotherapy]. *Kinderanalyse*, 26(4), 310-336. <https://doi.org/10.21706/ka-26-4-310>
5. Bodegård, G. (2010). Depression-withdrawal reaction in refugee children. An epidemic of a cultural-bound syndrome or and endemic of retraumatized refugees? *Acta Paediatrica*, 99(7), 959. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2010.01763.x>
6. Bodegård, G. (2014). Comment on the paper "Pervasive Refusal Syndrome (PRS) 21 years on—a reconceptualization and renaming" by Ken Nunn, Bryan Lask and Isabel Owen. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 23, 179-181. <https://doi.org/10.1007/s00787-013-0435-5>
7. Bodegård, G. y Rydelius, P. A. (2008). *Heavy burdens. Asylum seeking children who developed pervasive refusal syndrome in Sweden*. Save The Children and Karolinska Institute, Unit for Research and Education for Child and Youth Psychiatry. <https://doi.org/10.1007/s00787-013-0435-5>

8. Bodegård, G. (2005). Pervasive loss of function in asylum-seeking children in Sweden. *Acta Paediatrica*, 94(12), 1706-1707. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2005.tb01841.x>
9. Cherlet, S., De Groote, I. y Jespers, I. (2018). Child with extreme regression after migration and trauma. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 60, 411-414. PMID: 29943799.
10. CIE-10 (2022). *Edición electrónica de la CIE-10-ES Diagnósticos. Clasificación internacional de enfermedades 10.ª revisión, modificación clínica. Edición española*. Ministerio de Sanidad de España. https://eciemaps.mscbs.gob.es/ecieMaps/browser/index_10_mc.html
11. Clemens, A. (2020). El enigmático síndrome de resignación. *Mente y cerebro*, 105, 10-15.
12. Christensen, A. y Thelle, T. (2011). Pervasive refusal syndrome in a 12-year-old boy. *Ugeskrift for Læger*, 173, 1214-1215. PMID: 21501567.
13. Contreras, A. (16 de septiembre de 2019). Lo que FREEZE significa como mecanismo de supervivencia. *NY Counseling Services*. <https://www.nycounselingservices.com/post/lo-que-freeze-significa-como-mecanismo-de-supervivencia>
14. Coombs, B. (2015). *Pervasive Refusal Syndrome (PRS): Understandings and perspectives of treating professionals working with children and young people* (Tesis doctoral). University of East London.
15. Dhossche, D. M., Ross, C. A. y Stoppelbein, L. (2012). The role of deprivation, abuse, and trauma in pediatric catatonia without a clear medical cause. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 125(1), 25-32. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2011.01779.x>
16. Fink, M. y Klein, D. F. (1995). An ethical dilemma in child psychiatry. *Psychiatry Bulletin*, 19, 650-651. <https://doi.org/10.1192/pb.19.10.650-a>
17. Forslund, C. y Johansson, B. A. (2013). Pervasive refusal syndrome among inpatient asylum-seeking children and adolescents: A follow-up study. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 22(4), 251-258. <https://doi.org/10.1007/s00787-012-0341-2>
18. Gardiner, S. y Lowe, L. (2016). Staff perspectives on two rare mental health disorders. *Nursing Children and Young People*, 28(3), 28-37. <https://doi.org/10.7748/ncyp.28.3.28.s22>
19. Gellan, A., Khaled, E., Ahmed, K. y Eman, K. (2021). Case Report: Catatonia Associated with Post-traumatic Stress Disorder. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 1-5. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.740436>
20. Guirguis, S., Reid, C., Rao, S., Grahame, V. y Kaplan, C. (2011). Follow-up study of four cases of pervasive refusal syndrome. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 20(5), 271-274. <https://doi.org/10.1007/s00787-011-0169-1>
21. Hacking, I. (2010). Pathological withdrawal of refugee children seeking asylum in Sweden. *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 41(4), 309-317. <https://doi.org/10.1016/j.shpsc.2010.10.001>
22. Haptas, J. y Samuelson, K. (2019). *La vida me supera* [Documental]. Stylo Films, Netflix.
23. Huerta González, J. L. (2005). *Medicina familiar. La familia en el proceso salud-enfermedad*. Editorial Alfil.
24. Hulgaard, D., Wachter, J. y Dehlholm-Lambertsen, G. (2015). Afvisningssyndromer en alvorligbørnepsykiatrisk tilstand [Rejection syndromes, a serious child psychiatric condition]. *Ugeskrift for Læger*, 177(44), 2-3.
25. Ibarz, M. (17 de mayo de 2018). Síndrome de resignación. *El País*. https://elpais.com/ccaa/2018/05/16/catalunya/1526481410_975480.html
26. ICD-10-SE (2022). *Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem 2022* [International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 2022]. Socialstyrelsen. <https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/e-halsa/klassificering-och-koder/>
27. Isaacs, D. (2019). Pervasive refusal syndrome and Nauru. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 55, 127-128. <https://doi.org/10.1111/jpc.14379>
28. Jans, T., Ball, J., Preiss, M., Haberhausen, M., Warnke, A. y Renner, T. (2011). Pervasive Refusal Syndrome. Three German Cases Provide Further Illustration. *Zeitschrift für Kinder und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 2011, 351-359. <https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000128>
29. Jaspers, T., Hanssen, G. M. J., Van der Valk, J. A., Hanekom, J. H., Van Well, G. T. y Schievald, J. N. M. (2009). Pervasive refusal syndrome as part of the refusal-withdrawal regression spectrum: critical review of the literature illustrated by a case report. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 18, 645-651. <https://doi.org/10.1007/s00787-009-0027-6>
30. Johansson Blight, K., Dorazio, A., Wilks, E. y Hultcrantz, E. (2012). *Children without a voice - Report on children with symptoms of severe depressive devitalisation who have been refused asylum and protection in Sweden*. Etikkommissionen i Sverige.

31. Kaku, S. M., Kommu, J. V., Seshadri, S., Girimaji, S. C. y Srinath, S. (2015). Pervasive refusal syndrome - A clinical challenge. *Asian Journal of Psychiatry*, 17, 96-98. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2015.07.001>
32. Kamil, N., & Ryan, S. (2021). A case of pervasive refusal syndrome related to COVID19. *BJPsych Open*, 7(S1), S114-S114. <https://doi.org/10.1192/bjo.2021.333>
33. Lask, B. (2004). Pervasive refusal syndrome. *Advances in Psychiatric Treatment*, 10, 153-159. <https://doi.org/10.1192/apt.10.2.153>
34. Lask, B., Britten, C., Kroll, L., Magagna, J. y Tranter, M. (1991). Children with pervasive refusal. *Archives of Disease in Childhood*, 66, 866-869. <https://doi.org/10.1136/adsc.66.7.866>
35. Magagna, J. (2012). *The silent child. Communication without Words*. Karnac.
36. McGowan, R. y Green, J. (1998). Pervasive refusal syndrome: A less severe variant with defined aetiology. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 3(4), 583-590. <https://doi.org/10.1177/1359104598034009>
37. McNicholas, J. y Nicholson, J. (2014). *Unpublished Clinical Audit*. Mildred Creak Unit, Great Ormond Street Hospital.
38. Montague, J. (2019). In Lesbos's Moria camp, I see what happens when a child loses all hope. *The Guardian*. <https://www.theguardian.com/commentisfree/2019/oct/06/moria-refugee-camp-lesbos-traumatised-children>
39. Ngo, Th. y Hodes, M. (2020). Pervasive refusal syndrome in asylum-seeking children: Review of the current evidence. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 25(1), 227-241. <https://doi.org/10.1177/1359104519846580>
40. Newman, L., O'Connor, B., Reynolds, V. y Newhouse, G. (2020). Pervasive refusal syndrome in child asylum seekers on Nauru. *Australasian Psychiatry*, 28(5), 585-588. <https://doi.org/10.1177/1039856220956251>
41. Nunn, K. P., Lask, B. y Owen, I. (2014). Pervasive refusal syndrome (PRS) 21 years on: a re-conceptualisation and a renaming. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 23, 163-172. <https://doi.org/10.1007/s00787-013-0433-7>
42. Nunn, K.P., Thompson, S.L., Moore, S.G., English, M., Burke, E.A. y Byrne, N. (1998). Managing pervasive refusal syndrome: strategies of hope. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 3(2), 229-249. <https://doi.org/10.1177/1359104598032007>
43. Nunn K. P. y Thompson, S. L. (1996). The pervasive refusal syndrome: learned helplessness and hopelessness. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 1, 121-132. <https://doi.org/10.1177/1359104597021010>
44. Orgillés, M. (2022). La salud mental de los niños y niñas refugiados de Ucrania: ¿cómo ayudarles a recuperar su estabilidad emocional? *The Conversation*. <https://theconversation.com/la-salud-mental-de-los-ninos-y-ninas-refugiados-de-ucrania-como-ayudarles-a-recuperar-su-estabilidad-emocional-180086>
45. O'Sullivan, S. (2021). *The Sleeping Beauties: And Other Stories of Mystery Illness*. Picador Books.
46. Otasowie, J., Paraiso, A. y Bates, G. (2021). Pervasive refusal syndrome: systematic review of case reports. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 30(1), 41-53. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01536-1>
47. Perrone, A., Aruta, S. F., Crucitti, G., Gualandi, P., Malaspina, E., Marino, M. y Franzoni, E. (2021). Pervasive refusal syndrome or anorexia nervosa: a case report with a successful behavioural treatment. *Eating and Weight Disorders. Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 26, 2089-2093. <https://doi.org/10.1007/s40519-020-00991-8>
48. Pressly, L. (13 de abril de 2018). Qué es el síndrome de la resignación, la misteriosa enfermedad que solo ocurre en Suecia. *BBC News*. <https://www.bbc.com/mundo/noticias-41762274>
49. Raffin, M., Zugaj-Bensaou, L., Bodeau, N., Milhiet, V., Laurent, C., Cohen, D. y Consoli, A. (2015). Treatment use in a prospective naturalistic cohort of children and adolescents with catatonia. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 24, 441-449. <https://doi.org/10.1007/s00787-014-0595-y>
50. Riaz, S. y Nawab, K. (2014). Differential diagnosis of pervasive refusal syndrome in an adult-a case report. *International Journal of Developmental Disabilities*, 60(1), 43-53. <https://doi.org/10.1179/2047387712Y.0000000012>
51. Sainty, L. (2018). Australia's child refugees are suffering a rare psychological illness where they withdraw from the world. *Buzzfeed News*. https://www.buzzfeed.com/lanesainty/australias-child-refugees-are-being-diagnosed-with-swedens?utm_term=.gw4xE99XmZ#.ko1DxjivB3

52. Sallin, K., Lagercrantz, H., Evers, K., Engström, I., Hjern, A. y Petrovic, P. (2016). Resignation Syndrome: Catatonia? Culture-Bound? *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 10(7), 1-18. <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2016.00007>
53. Sánchez Sánchez, T. (2020). Síndrome de resignación. Trauma migratorio, somatización y disociación extremas. *Aperturas Psicoanalíticas*, 63(2), 1-23.
54. SBU (2022). *Diagnostik och behandling av uppgivenhetssyndrom hos barn* [Diagnosis and treatment of abandonment syndrome in children]. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering.
55. Shorter, E. (1992). *From Paralysis to Fatigue: A History of Psychosomatic Illness in the Modern Era*. Free Press.
56. Smith, E. J. (2015). *Fighting the invisible enemy: Being a parent of a child who has been given a diagnosis of pervasive refusal syndrome* (Tesis doctoral). University of East London.
57. Socialstyrelsen, B. (2017). *Barn med Uppgivenhetssyndrom. En vägledning för Personal inom Socialtjänst och Hälso-och Sjukvård* [Children with Abandonment Syndrome. A guide for Personnel in Social Services and Health Care]. Socialstyrelsen.
58. Sondergaard, H. P., Kushnir, M. M., Aronsson, B., Sandstedt, P. y Bergquist, J. (2012). Patterns of endogenous steroids in apathetic refugee children are compatible with long-term stress. *BMC Research Notes*, 19(5), 186. <https://doi.org/10.1186/1756-0500-5-186>
59. Taylor, S., Dossetor, D. R., Kilham, H. y Bernard, E. (2000). The youngest case of pervasive refusal syndrome? *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 5, 23-29. <https://doi.org/10.1177/1359104500005001004>
60. Takaoka, K., y Takata, T. (2003). Catatonia in childhood and adolescence. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 57, 129-137. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1819.2003.01092.x>
61. Tandon, R., Heckers, S., Bustillo, J., Barch, D.M., Gaebel, W., Gur, R. E., Malaspina, D., Owen, M. J., Schultz, S., Tsuang, M., Van Os, J. y Carpenter, W. (2013). Catatonia in DSM-5. *Schizophrenia Research*, 150, 26-30. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2013.04.034>
62. The Objective (16 de abril de 2018). El “síndrome de la resignación”, una extraña enfermedad que se ha dado a conocer en el World Press Photo. *The Objective*. <https://theobjective.com/further/sociedad/2018-04-16/el-sindrome-de-la-resignacion-una-extrana-enfermedad-que-se-ha-dado-a-conocer-en-el-world-press-photo/>
63. Thompson, S. L. y Nunn, K. P. (1997). The pervasive refusal syndrome: the RAHC experience. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 2, 145-165. <https://doi.org/10.1177/13591045970210>
64. Van der Stege, G. (2006). Totaal ontoegankelijk: pervasive refusal syndrome. *Kind en Adolescent Praktijk*, 5, 154-159. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01536-1>
65. Van der Walt, M. y Baron, A. (2006). The role of music therapy in the treatment of a girl with Pervasive Refusal Syndrome: exploring approaches to empowerment. *Australian Journal of Music Therapy*, 17, 35-53.
66. Vidal Egea, A. (23 de enero de 2018). El misterioso coma de los niños en Suecia. *El País*. https://elpais.com/elpais/2018/01/16/planeta_futuro/1516104075_060422.html
67. Vila, N. (25 de octubre de 2019). El ‘síndrome de resignación’ entre niños refugiados reabre el debate en Suecia al conocerse manipulaciones. *La Vanguardia*. <https://www.lavanguardia.com/internacional/20191025/471176378350/sindrome-resignacion-ninos-refugiados-apatia-suecia-debate.html>
68. Von Folsach, L. L. y Montgomery, E. (2006). Pervasive refusal syndrome among asylum-seeking children. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 11, 457-473. <https://doi.org/10.1177/1359104506064988>
69. Von Knorring, A. L. y Hultcrantz, E. (2020). Asylum-seeking children with resignation syndrome: catatonia or traumatic withdrawal syndrome? *European Child and Adolescent Psychiatry*, 29(8), 1103-1109. <https://doi.org/10.1007/s00787-019-01427-0>
70. Von Schoen-Angerer, T., Helmschmidt, E., Madeleyn, R., Kindt, R., Moller, C., Kienle, G. S. y Vagedes, J. (2016). A general pediatrics and integrative medicine approach to pervasive refusal syndrome: a case report. *The Permanente Journal*, 20(4), 112-115. <https://doi.org/10.7812/TPP/15-238>
71. Weiss, M., Allan, B. y Greenaway, M. (2012). Treatment of catatonia with electroconvulsive therapy in adolescents. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 22, 96-100. <https://doi.org/10.1089/cap.2010.0052>

72. Wright, B., y Beverley, D. (2012). Pervasive refusal syndrome. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 17(2), 221-228. <https://doi.org/10.1177/135910451140368>
73. Yap, P. M. (1967). Classification of the culture-bound reactive syndromes. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 1, 172-179. <https://doi.org/10.3109/00048676709159191>

RECIBIDO: 16 de febrero de 2023
MODIFICADO: 5 de octubre de 2023
ACEPTADO: 10 de octubre de 2023