

Hikikomori y síndrome de enclaustramiento

*No podemos estar en modo de supervivencia
tenemos que estar en el modo de crecimiento.*

Jeff Bezos (1964)

En una época plena de sensaciones de encierro y aislamiento provocadas por la pandemia consideré apropiado recrear los cuadros neurológicos de enclaustramiento. Recordé que en 1998 nació en Japón el término *hikikomori* acuñado por el psicólogo japonés Tamaki Saito (1961) que deriva de los verbos *hiki* (retirarse o atrincherarse) y *komoru* (entrar). Se aplicaba esta expresión a jóvenes que permanecían en sus cuartos, sin trabajar ni estudiar y solo comunicados por medios electrónicos o con un familiar que les alcanzaba la comida.

En la actualidad, muchas personas mayores se aíslan voluntariamente o inducidas por la cuarentena provocada por la pandemia de COVID-19. Este aislamiento es físico y emocional, pero algunos tratan de comunicarse aprendiendo las tecnologías disponibles, para seguir trabajando en modalidad hogareña, mantener lazos afectivos y poder efectuar consultas médicas¹. Surge el interrogante de si las cuarentenas y el aislamiento obligatorio agravarán esta situación y si será mejor soportada por los *hikikomoris*, si seguirán siendo vistos como enfermos o inadaptados o son solo precoces adaptados a la "nueva normalidad".

En 1966 Plum y Posner definieron el síndrome de enclaustramiento (*locked-in syndrome*)², como un cuadro neurológico provocado por la desaferentación pontino-ventral o desconexión pontina, con la producción de tetraplejía, mutismo y conservación de la conciencia. En 1986 fue redefinido como cuadriplejía y anartria con conciencia intacta, siendo la anartria producida por la afectación bilateral facio-gloso faríngeo laríngea. Este cambio fue importante pues lo diferenció de situaciones semejantes, como el mutismo akinético, estados vegetativos o coma. Este síndrome forma parte de las denominadas enfermedades huérfanas (ORFHA2406), con una prevalencia de 1:1 000 000 sin diferencia de sexo y una edad promedio de 56 años.

A las características principales descritas, pueden agregarse alteraciones de la memoria, la atención, algunos movimientos involuntarios y llanto o risa productos de una gran labilidad emocional³, pudiendo también sufrir alucinaciones o delirio³. Se encuentran preservados los movimientos verticales de los ojos y la posibilidad de abrir y cerrar los párpados, esta situación es la que diferencia este síndrome de cuadros semejantes y permite cierta comunicación. La visión borrosa, diplopía y alteraciones en la acomodación llevan en ocasiones a suturar un párpado para utilizar un solo ojo.

Generalmente tiene una fase inicial de comienzo abrupto causado por una trombosis de la arteria basilar y/o las vertebrales. Otras causas pueden ser lesiones traumáticas en la zona cervical alta por accidentes o quiropraxia, sobredosis de medicamentos o drogas como la heroína. La mortalidad global en la fase aguda puede llegar al 60%⁴. Es muy importante diagnosticar tempranamente el cuadro de enclaustramiento producido por trombosis arterial, ya que cuando es tratada endovascularmente con trombolisis, remoción del trombo y eventual colocación de prótesis endovascular (*stent*) en las tres o cuatro primeras horas puede revertir la situación. Muchos pacientes están en coma varios días y requieren asistencia respiratoria mecánica.

El cuadro clínico de este síndrome puede ser clásico, incompleto o total⁵. El clásico es el previamente descrito, en el incompleto se conservan algunos movimientos de los miembros, en el total solo la conciencia esta conservada, lo que hace difícil diferenciarlo de los estados vegetativos o el coma. En los casos producidos por causas no vasculares, el pronóstico es mejor, pero sin embargo en los de etiología vascular, si son rápidamente tratados la recuperación funcional puede ser importante. En algunas oportunidades hay síntomas prodrómicos, tales como mareos o vértigo, hemiparesia transitoria, cefaleas, vómitos o disartria. El electroencefalograma es normal. El método diagnóstico de mayor rédito es la resonancia nuclear magnética con difusión, que muestra hiperintensidad marcada en las regiones afectadas ya en las primeras 12 horas. Tal como dice una vieja frase en neurología: "el tiempo es cerebro"; por lo tanto, el diagnóstico temprano y la posibilidad de repermeabilizar la arteria en el caso de trombosis de la zona es esencial. En la fase crónica los pacientes tienen trastornos deglutorios que requieren la colocación de sonda nasogástrica para la prevención, no siempre posible, de broncoaspiración, o la colocación de botón gástrico para alimentación. Las complicaciones más frecuentes son las neumonías, escaras por decúbito y las infecciones urinarias, el deterioro músculo articular y esquelético (osteoporosis por inmovilidad). Un evento serio puede ser la trombosis venosa profunda con tromboembolismo pulmonar silente o manifiesto.

Los cambios psicológicos⁶ provocados por el enclaustramiento son difíciles de detectar, pero en *contrario sensu* a lo esperable no hay pedidos de eutanasia ni órdenes de no resucitación en caso de complicaciones graves. Solo pocos pacientes refieren ideas suicidas y si son apoyados física y psicológicamente llevan una vida aceptable hasta poder reinsertarse en la vida laboral⁷, que marca otra similitud con la situación de una parte importante de la población. Como mencionáramos antes, el método utilizado en el caso de trombosis diagnosticadas precozmente es la remoción con catéter o la trombolisis, previa angiografía por sustracción digital. En la etapa crónica es fundamental el soporte psicológico del paciente y su entorno familiar, y de los cuidadores. Existen nuevas investigaciones para mejorar la comunicación y lograr algún grado de rehabilitación. Se avanzó de la utilización de un simple código de señas, uno o dos parpadeos o movimientos de ojos para decir Sí o No o elegir letras presentadas de distintas formas, hasta las más sofisticadas interfaces cerebro-computadora, que analizan la actividad cerebral y la transforman en algoritmos computacionales, logrando escritura en la pantalla o inclusive producir algún movimiento. Estos movimientos se pueden efectuar con la musculatura propia o activando un exoesqueleto. Otras técnicas^{8,9} para lograr la mejor comunicación van desde la descrita de código de señales oculares hasta la espectroscopia de rayos infrarrojos funcional, que miden la oxigenación de la sangre de la región cerebral que correlaciona con la actividad neuronal, pasando por la utilización de señales metabólicas detectadas por la resonancia magnética funcional. Esto se puede lograr a partir de grupos de neuronas o de un área motora determinada. Las ondas gamma producidas por el cerebro en diversas frecuencias componen el tipo de información que será transmitida y contribuyen a la percepción consciente. Las hay lentas y rápidas y pasan rápidamente de unas a otras. Hay interfaces cerebro computadora que pueden transformar estas variaciones en señales de comunicación o movimiento. El gran desafío es trasladar estos complejos métodos que requieren costosos aparatos y la colaboración de ingenieros para monitorear la calibración a la vida real, ya que los aparatos son muy sensibles y se descalibran con frecuencia. Estos métodos se pueden utilizar no solo para mejorar la comunicación y permitir algunos movimientos, sino también para intentar rehabilitación, ya que la supervivencia a los 10 años puede alcanzar el 80%¹⁰⁻¹².

La literatura y el cine han contribuido al conocimiento de este síndrome. El film *Breakdown* de Hitchcock en 1955, donde por un accidente automovilístico el personaje queda en estado de aparente muerte, o el capítulo 19 de la quinta temporada de la serie televisiva *Dr. House*, donde el famoso doctor impide que un paciente sea utilizado como dador de corazón al diagnosticar el síndrome de enclaustramiento. Quizás la mejor descripción sostenida por la magistral interpretación del actor principal se

encuentre en la película *La escafandra y la mariposa*, del año 1997, basada en el libro escrito mediante la transcripción de los movimientos oculares del paciente, director de una revista de modas, Jean-Dominique Bauby. Salvando las diferencias, las condiciones actuales de aislamiento nos han llevado a incrementar el uso de las herramientas tecnológicas, con sus ventajas y las desventajas de quizás fomentar un distanciamiento físico y emocional.

Si bien estos cuadros son seguramente conocidos por los médicos, ser diagnosticados precozmente permitirá utilizar las nuevas técnicas de comunicación y rehabilitación.

Guillermo B. Semeniuk

e-mail: gbsemeniuk@gmail.com

1. Semeniuk GB. Medicina en la era del *Whatsapp*. *Medicina (B Aires)* 2019; 79:407-8.
2. Plum F, Posner JB. The diagnosis of stupor and coma. *Contemp Neurol Ser* 1972; 10: 1-286
3. Sarà M, Cornia R, Conson M, Carolei A, Sacco S, Pistoia F. Cortical brain changes in patients with locked-in syndrome experiencing hallucinations and delusions. *Front Neurol* 2018; 9: 354.
4. Patterson J, Grabis M. Locked-in syndrome: a review of 139 cases. *Stroke* 1986; 17: 758- 64.
5. Bauer G, Gerstenbrand F, Rimpl E. Varieties of the locked-in syndrome. *J Neurol* 1979; 221: 77-91.
6. Rousseau MC, Baumstarck K, Alessandrini M, Blandin V, Villemeur TB, Auquier P. Quality of life in patients with locked-in syndrome: Evolution year period over a 6-years. *Orphanet J Rare Dis* 2015; 10: 88.
7. Lara-Reyna J, Burgos-Morales N, Achi Arteaga J, Martínez Neira D, Cárdenas Mera B. Síndrome de enclaustramiento. Presentación de un caso. *Rev Chil Neurocirugía* 2015; 41: 124-6.
8. Vidal F. Hacia una fenomenología del síndrome de cautiverio. *Rev Asoc Esp Neuropsiq* 2018; 38: 45-73.
9. Miller KJ, Hermes D, Staff NP. The current state of electrocorticography-based brain-computer interphases. *Neurosurg Focus* 2020; 49: E2.
10. Ushiba J. Brain-machine interface. Current status and future prospects. *Brain Nerve* 2010; 62: 101-11.
11. Laureys S, Pellas F, Van Eeckhout P, et al. The locked-in syndrome: what is it like to be conscious but paralyzed and voiceless. *Progr Brain Res* 2005; 150 :495-511.
12. Nicolas-Alonso LF, Gomez-Gil J. Brain computer interfaces, a review. *Sensors (Basel)* 2012; 12: 1211-79.