

Estrés y enfermedades neuromusculares

Estrés y acontecimientos de la vida estresantes

Estrategias de ajuste

Apoyo social

Transcurso de la existencia

La existencia de una persona está jalonada por una sucesión de acontecimientos, algunos de los cuales son agotadores psicológicamente: realización de un examen, exigencias profesionales, enfermedad, accidente, duelo,...

Percibidos como amenazas, algunos acontecimientos son estresadores potenciales y pueden ser fuente de angustia emocional.

El individuo no permanece pasivo frente a estos acontecimientos estresantes e intenta hacerles frente. Se habla entonces de estrategias de ajuste o de adaptación (*coping*, en inglés), para designar la manera en que la persona se ajusta (se adapta o hace frente) a las situaciones difíciles.

En estas estrategias, el apoyo social desempeña un papel esencial

Estrés y acontecimientos de la vida estresantes

Fenómeno esencialmente fisiológico, el estrés forma parte de la vida

Estrés y acontecimientos de la vida estresantes

Las reacciones fisiológicas neuro-hormonales del estrés dependen de factores psicológicos y de las características de la situación de estrés.

Para una persona afectada por una enfermedad neuromuscular, las situaciones de estrés son numerosas. Algunas están unidas a la información sobre la evolución de su enfermedad, otras veces

a las relaciones con los familiares o el medio profesional, las dificultades sociales, financieras, ... Estos acontecimientos de la vida estresantes van a actuar sobre los recursos psíquicos y físicos de la persona.

El proceso del estrés

El estrés designa a la vez una presión ejercida sobre una persona y la reacción del organismo frente a esta situación. El estrés, como reacción normal de adaptación del organismo a un traumatismo, comporta generalmente tres fases:

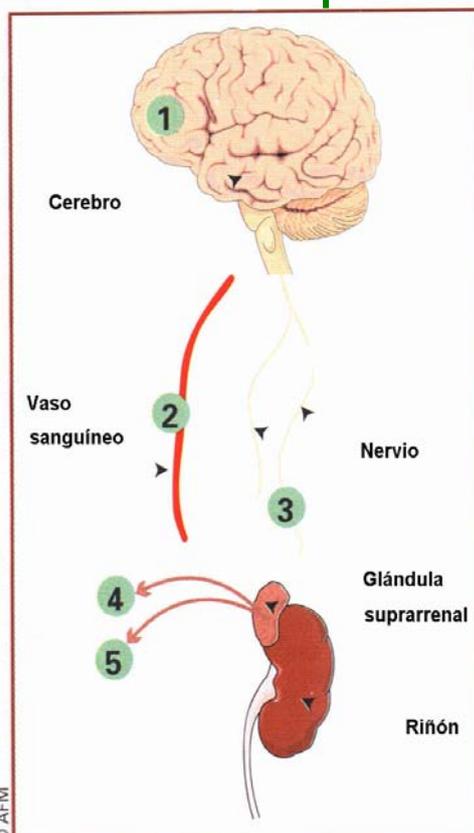
- una fase inicial donde interviene un agente estresante no específico (físico, psíquico, feliz o infeliz,...), llamado también estresador;
- una reacción de alerta del organismo (aceleración del ritmo cardíaco, sudores,...);
- una fase de resistencia (respuesta adaptada a la situación mediante lucha, huida,...)

Inicio de la reacción ante el estrés

Un factor inicial consciente o inconsciente, sensorial (ruido repentino) o físico (ataque por un animal) desencadena un mensaje que llega al cerebro.

El cerebro envía estímulos a las glándulas suprarrenales que segregan dos hormonas: el cortisol y la adrenalina.

- ∂ Factor inicial
- Respuesta hormonal
- ÷ Respuesta nerviosa
- ≠ Secreción de cortisol
- ≡ Secreción de adrenalina



Estresadores unidos a una situación de minusvalía

- dificultades financieras
- alteración de las relaciones familiares
- replanteamiento de las relaciones en el seno de la pareja
- alteración de las actividades y de los proyectos familiares
- dificultades de comunicación

■ Acontecimientos de la vida cruciales y dificultades cotidianas

Estrés agudo

Una situación como puede ser una enfermedad neuro-muscular puede comportar varias situaciones: anuncio de la enfermedad, pérdida de la marcha, intervención quirúrgica, ... Cada una de ellas son momentos propicios que producen intensas perturbaciones emocionales y físicas que se manifiestan mediante reacciones de estrés agudo.

Estrés crónico

Pero estos acontecimientos de la vida cruciales, no son los únicos estresadores potenciales. La vida cotidiana de una persona afectada por una enfermedad neuromuscular y la de su entorno, se ve a menudo marcada por acontecimientos secundarios, fuente de "pequeños" estreses reiterados. Estas agresiones menos intensas pueden suscitar un estado de estrés crónico. Entre estas situaciones están: los trámites administrativos, los cuidados cotidianos, las dificultades financieras, los problemas de accesibilidad... a los

que la persona afectada por una enfermedad neuromuscular y su entorno se enfrentan continuamente. A largo plazo, las dificultades cotidianas pueden suscitar tensiones que se traducen en sentimientos de contrariedad, de frustración y de irritación. En muchos casos, estas dificultades "menores" producen, debido a su repetición (cronicidad), efectos más nefastos (ansiedad crónica, depresión, problemas somáticos) que los acontecimientos de la vida excepcionales.

■ Estrés objetivo y estrés percibido

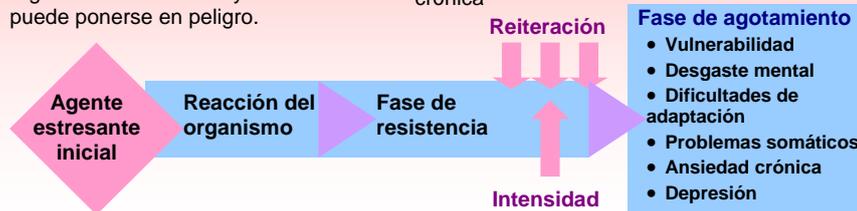
La importancia del impacto del acontecimiento no se puede medir en el sentido más o menos definitivo o radical de éste (enfermedad crónica grave opuesta a un problema financiero menor) sino que depende del valor simbólico que el individuo confiera a la situación y de sus capacidades para hacerle frente en el momento en que ésta se produce. Así pues, la reacción de estrés (estrés percibido) será más intensa cuanto la situación creada por el acontecimiento (estrés objetivo) sea:

- repentina (imprevisible),
- nueva (no reconocida),
- de resultado incierto y de apariencia incontrolable (sentimiento de pasividad o de impotencia). La angustia será más intensa cuanto mayor sea el sentimiento de desprotección así como de falta de control y de esperanza de modificar su situación.

"Síndrome general de adaptación" o fase de agotamiento

Contrariamente a su denominación, el síndrome general de adaptación, pone de manifiesto una situación de "estrés patológico". Si el agente estresante es demasiado intenso o reiterado, la fase de resistencia se prolonga demasiado, los recursos del individuo se ven desbordados, su organismo se debilita y su bienestar puede ponerse en peligro.

Por agotamiento o por un abuso excesivo del organismo, pueden aparecer problemas somáticos en algunas personas (crisis agudas en su enfermedad crónica, aparición de enfermedades cardiovasculares, úlcera de estómago, hipertensión arterial,...) En otras personas, el estado de estrés patológico puede provocar una depresión o una ansiedad crónica



Estrategias de ajuste o coping

Frente a un acontecimiento de la vida estresante, cada uno intenta hacerle frente

Estrategias de ajuste o coping

■ Comportamientos y procesos del pensamiento

La reacción de una persona frente a una situación difícil conlleva actividades (respuestas comportamentales) y/o procesos de pensamiento (respuestas psíquicas). Estos dos tipos de estrategia se denominan estrategias de ajuste o *coping* (del inglés *to cope*: hacer frente).

- Frente a un acontecimiento de la vida crucial como una enfermedad neuromuscular, las estrategias de comportamiento de la persona pueden ser:
 - la evasiva (evitar el medio médico);
 - la búsqueda de apoyo social (en personas que vivieron experiencias similares,...);
 - la agresividad (rebeldía, rechazo);

Un nuevo concepto: el coping

El concepto de estrategia de ajuste o *coping*, elaborado en 1978, designa el conjunto de los procesos que un individuo interpone entre él y el acontecimiento percibido como amenaza a fin de dominar, tolerar o disminuir el impacto de éste sobre su bienestar psíquico y psicológico.

El *coping* engloba las funciones de regulación emocional y las funciones de resolución de problemas. Es decir, estrategias conscientes e inconscientes que el individuo utiliza para adaptarse a una situación de vida estresante.

– la lucha, que puede tomar diferentes formas (búsqueda del confort físico, reeducación, ayudas técnicas, reivindicación,...), tiene como objetivo cambiar la situación actual;

– una actitud pasiva que en exceso puede convertirse en una regresión. La persona se deja llevar por su entorno, delega en éste las decisiones en lo que se refiere al tratamiento de su enfermedad, reduce su actividad al mínimo,...

• En cuanto a los procesos de pensamiento adoptados por la persona, pueden consistir en:

– negar la existencia de la enfermedad, incluso si el mecanismo de rechazo es más eficaz cuando el acontecimiento estresante es de corta duración;

– minimizar el papel traumático de una situación (a propósito de un tumor canceroso, pensar que se trata de un quiste benigno);

– hacer una reevaluación positiva (racionalizar la experiencia de su enfermedad, pensar que puede proporcionarle fuerza y vitalidad para la existencia, atribuirle un sentido divino);

– establecer una equivalencia enfermedad/fatalidad (es el destino...); ...

Estos dos tipos de estrategia son complementarios para evitar perturbaciones emocionales demasiado fuertes. En las enfermedades neuromusculares, su diversidad es particularmente necesaria, puesto que una persona debe hacer frente a diversas fuentes de estrés (dolor, invalidez, tratamientos,...) intentando a la vez preservar su vida emocional, financiera, social,...

■ Manejo y ajuste permanente

El *coping* no puede tratarse de manera estática y unívoca. Frente a un acontecimiento estresante, la reacción de la persona puede ser inmediata o diferida, silenciosa o manifiesta. Según el momento en el que aparezcan, los acontecimientos de la vida estresantes no movilizan los mismos recursos ni suscitan las mismas respuestas en una misma persona. Por ejemplo, una persona puede adoptar una actitud combativa para obtener sus derechos sociales y mostrar una actitud pasiva en lo que se refiere a los cuidados de su enfermedad.

Por otra parte, en el seno de una misma familia, es posible que enfermo, padres, hermanos, abuelos,... presenten adaptaciones psicológicas diferentes. Estas divergencias pueden ser causa de conflicto en el seno familiar.

■ Eficacia y límites de algunas estrategias

Las estrategias de ajuste (relajación, medicamentos, rechazo, regresión,...) adoptadas por la persona de manera más o menos consciente le permiten limitar su angustia emocional.

Algunos procesos de pensamiento son más protectores frente a la angustia, por ejemplo:

- el dominio personal de las situaciones estresantes;
- el sentido de la coherencia de nuestras experiencias;
- la capacidad de pensar y de anticipar los cambios de la existencia en lo que se refiere a continuidad y no a rupturas.

En el caso de las enfermedades neuromusculares, estos procesos

del pensamiento, al ser complementarios de las estrategias del comportamiento, permiten una mayor flexibilidad de adaptación. En efecto, las respuestas conductuales son limitadas en cuanto a su capacidad para resolver el acontecimiento estresante (la enfermedad no puede desaparecer).

Un acontecimiento de la vida únicamente es estresante si se siente como tal

Las características del estresador no indican ni la intensidad ni la naturaleza de lo que está sufriendo la persona. El sentimiento frente a esta situación de vida estresante, no depende únicamente de su gravedad. Las percepciones del estresador se ven influenciadas por las experiencias anteriores con estresadores similares, por el apoyo social y por las creencias.



Apoyo social

El apoyo social tiene un efecto moderador sobre el estrés

Apoyo social

El apoyo social corresponde a las relaciones sociales sobre las que nos parece posible apoyarnos para solicitar ayuda en caso de necesidad. Son relaciones que

transmiten vínculos afectivos positivos (simpatía, amistad, amor, estima,...), ayudas prácticas e información.

Lo que cuenta, es más el sentirse apoyado que la "cantidad" de relaciones o de apoyo recibido. Se puede conocer a mucha gente y no sentirse apoyado en caso de necesidad.

Sea cual sea el tipo de apoyo, la credibilidad de la persona que lo aporta es importante para engendrar un sentimiento de apoyo (ser "verdadero" en su apoyo emocional, ser competente en su apoyo material o informativo,...):

- Se considera que el apoyo emocional es el de más ayuda en caso de enfermedad somática grave (cáncer,...). Puede ofrecerlo cualquier persona con capacidad para escuchar;
- el apoyo informativo depende de la persona que transmite el mensaje. Así por ejemplo, se considera fiable una información técnica proporcionada por alguien reconocido como experto (médico, científico,...).

Cuenta más el sentimiento de ser ayudado que el tipo de ayuda en sí mismo

• El apoyo emocional

Consiste en hablar y compartir los sentimientos en una atmósfera de comprensión, en sentirse apoyado en los momentos difíciles. La persona toma conciencia de que los sentimientos que manifiesta son legítimos, obedecen a una reacción, y a menudo están presentes en muchas otras personas que padecen la misma situación

• El apoyo material o instrumental

Consiste en proporcionar una asistencia directa como una ayuda financiera, ayudas técnicas y administrativas. Este tipo de apoyo permite disminuir el impacto estresante de las dificultades cotidianas.

• El apoyo informativo

Permite acceder a informaciones fiables

sobre un acontecimiento de la vida estresante. Aporta un sentimiento de dominio de la situación y una esperanza razonada.

• La ayuda a la autoestima

Hace que la persona se sienta apoyada tras periodos de duda sobre sus propias competencias para afrontar la situación.

El objetivo de este tipo de apoyo, es hacer que la persona tenga confianza en sí misma en lo que se refiere a sus principales papeles (de padre, de cónyuge, de profesional,...).

La aportación de apoyo social debe respetar la adaptación psicológica utilizada por la persona. Informar a una persona cuya adaptación psicológica consiste en negar la existencia de la enfermedad (rechazo) puede acentuar su angustia.

El transcurso de la existencia

Las situaciones de vida hacen evolucionar permanentemente nuestra visión personal de la existencia

En el interior de este entorno es en donde cada persona va a establecer su equilibrio.

El transcurso de la existencia

Los acontecimientos significativos ocurridos durante el curso de la existencia modifican el equilibrio encontrado entre la persona, los otros, sus condiciones materiales, sus ideas y sus creencias.

Todo acontecimiento deja una huella ya sea de fragilidad o de enriquecimiento personal.

Un acontecimiento difícil cuestiona este equilibrio.

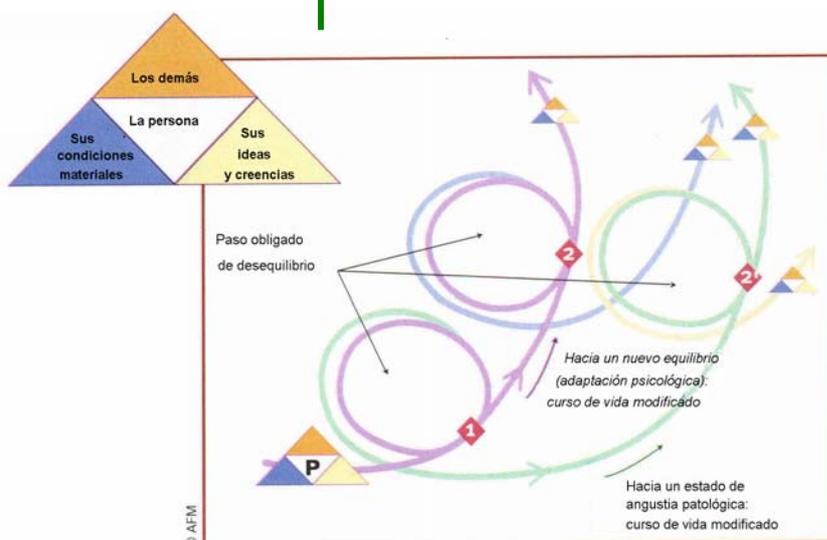
Tras esta fase de vulnerabilidad, la persona vacila entre la búsqueda de un nuevo equilibrio y un estado de angustia psicológica. Una vez superado el acontecimiento, el curso de su existencia anterior se ve modificado, la persona alcanza

un nuevo equilibrio y por lo tanto una nueva relación con los demás,...

Cuando se produzca el segundo acontecimiento crucial, la persona lo afrontará con los recuerdos de la experiencia precedente. Estos servirán de ayuda o de fuente de vulnerabilidad para hacer frente a este 2º acontecimiento.

Espiral de la vida.

◆ Acontecimiento de la vida



Traducción de Dña. Begoña Montenegro Rodríguez revisada por la Profesora Dra. Elena SÁNCHEZ TRIGO de la Universidad de Vigo en el marco del Convenio de Colaboración entre esta Universidad y ASEM