APOYO PSICOSOCIAL PARA FAMILIAS CON HIJOS/AS RECIÉN DIAGNOSTICADOS DE ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR -GUÍA-

Equipo Neuro-e-Motion de la Universidad de Deusto
Autores: Amaia Jometón Elorriaga; Imanol Amayra Caro; Esther Lázaro Pérez; Juan Francisco López-Paz; Oscar Martínez Gutiérrez; Manuel Pérez Álvarez; Mireia Oliva Macías; Pamela Parada Fernández; Sarah Berrocoso Cascallana; Mohammad Al-Rashaida; Maitane García Martín; Marta Sanz Remiro; Patricia Caballero Martínez

Fundación Solidaridad Carrefour, Federación ASEM y FEDER

Reservados todos los derechos
Queda prohibida la reproducción total o parcial por cualquier medio, sin la autorización previa, expresa o por escrito, de los autores.

ISBN: 978-84-608-1275-3
BI-647-15
Julio, 2015

Contenidos

Introducción....3
El proceso previo al diagnóstico....3
El diagnóstico....4
Cómo puede afectar el diagnóstico a la familia....6
Las emociones más frecuentes ante el diagnóstico de una ENM de un hijo/a....7
El estrés....12
El afrontamiento....20
Los duelos y su afrontamiento....25
El afrontamiento del estrés....28
Los hermanos....32
La investigación....32
La fisioterapia....33
El centro escolar....34
Qué decirle a su hijo/a cuando pregunte sobre su enfermedad y su futuro....35

Introducción

Esta guía psicosocial para familias con hijos/as recién diagnosticados de Enfermedad Neuromuscular (ENM) pretende ofrecer información sobre el modo en que las familias se pueden sentir y pueden actuar ante una situación que, en la mayor parte de los casos, es inesperada y difícil de sobrellevar.

El diagnóstico de una ENM de un miembro de la familia puede generar sentimientos de miedo, incertidumbre o angustia, entre otros. Todos estos sentimientos son normales. Miles de familias en todo el mundo han pasado o están pasando por situaciones similares a la suya.

El objetivo de esta guía psicosocial es ofrecer información sobre las reacciones y procesos psicológicos más frecuentes ante el diagnóstico de ENM en un hijo/a y consejos útiles para el afrontamiento adaptativo de la enfermedad en el día a día.

El proceso previo al diagnóstico

El diagnóstico de una ENM en un hijo/a suele ir precedido de un periodo más o menos prolongado de consultas y pruebas médicas, estrés e incertidumbre. En algunos casos, el periodo entre la aparición de los síntomas y el diagnóstico es relativamente corto. Esto puede suceder por varios motivos: los síntomas iniciales de la enfermedad son muy característicos; la evolución es muy rápida; las personas cercanas al menor tienen un amplio conocimiento sobre ésta; y/o es de transmisión genética y existen antecedentes familiares conocidos de dicha patología.

En otros casos, el periodo entre la aparición de los síntomas y el diagnóstico puede ser prolongado. Esto puede deberse a que: los síntomas iniciales de la enfermedad son casi imperceptibles; la evolución de la enfermedad es lenta y/o no afectan a funciones visibles ni significativas para la vida diaria del menor; las personas cercanas al menor no tienen conocimientos avanzados sobre la enfermedad (no se acude al pediatra, no se realiza una correcta derivación a especialistas, etc.); no existen antecedentes familiares conocidos de dicha enfermedad; y/o ésta es prácticamente desconocida y son muy pocos los especialistas que pueden diagnosticarla.

Es bien conocido que en las ENM ha existido y, aún hoy, existe una gran demora de tiempo en el diagnóstico. Se estima que el tiempo medio transcurrido desde la aparición de los primeros síntomas que dan la voz de alarma hasta la confirmación del diagnóstico por parte de los servicios médicos especializados suele ser de 5 años aproximadamente.

Diversos estudios refieren una mayor presencia de emociones disruptivas en los grupos de pacientes cuya demora del diagnóstico ha sido mayor, siendo la incertidumbre y el sentimiento de impotencia las más frecuentes. La sensación de incertidumbre se puede

traducir en pensamientos como, por ejemplo: “¿Mi hijo tendrá una enfermedad grave?; ¿será crónica?; ¿tendrá tratamiento?; ¿podré pagarlo?; ¿podrá hacer una vida “normal”?”; etc. Estas preguntas no obtienen una respuesta hasta el momento del diagnóstico.

El cerebro está “programado” para buscar siempre certezas. Cuando no las tiene, comienza a buscarlas incesantemente, provocando en muchos casos procesos de estrés. Dependiendo de múltiples factores personales, si el estrés perdura en el tiempo, pueden provocar la aparición de síntomas como: angustia, tristeza, insomnio, irritabilidad, rabia, temor y/o indefensión. Es por esto que, al cerebro hay que “ofrecerle” pensamientos que contengan certezas: “Antes o después hallarán el diagnóstico de mi hijo/a”; “sea cual sea el diagnóstico lo afrontaremos entre todos”; “haré todo lo posible por encontrar el modo de ofrecerle a mi hijo/a el tratamiento que necesite y en hacer que su vida sea “normal” y feliz”; etc.



El diagnóstico

Recibir el diagnóstico de una ENM en un hijo/a suele suponer un shock para los padres y familiares, incluso en los casos en los que hay antecedentes familiares que pueden hacer prever dicho diagnóstico. La mayor parte de los padres experimentan sensaciones de miedo, parálisis o confusión. Algunas personas sienten estas emociones durante días o semanas. De pronto, tienen que afrontar una serie de diversas pérdidas: pérdida de la salud de su hijo/a, de un plan de vida, de la seguridad y bienestar, etc. Este primer encuentro o choque con la enfermedad es un momento de gran confusión. Lidiar con esta situación raramente es un proceso racional y ordenado, sino más parecido a estar dentro de un huracán de emociones. Las personas sienten que son arrastradas por intensas emociones como el enfado, la incredulidad, la tristeza y el miedo. Los periodos de calma son breves y en cualquier momento pueden desparecer para volver a dar paso a esta tormenta emocional.

Después de obtener el diagnóstico, la mayor parte de las personas sienten miedo de lo desconocido, de los síntomas que su hijo quizá padezca en el futuro (la discapacidad, el

dolor, etc.), de la progresión de la enfermedad, de la falta de tratamiento, de cómo podrán sobrellevar un cambio tan importante en sus vidas, miedo al futuro, a la falta de autonomía de su hijo. Además, aparece el miedo a la muerte, el miedo a sobrevivir a su hijo o a no hacerlo.

La familia y los amigos también suelen sentir un gran temor ante esta nueva situación. A menudo, a pesar de las buenas intenciones, sus reacciones y la falta de información, pueden intensificar la preocupación, los miedos y la ansiedad de los padres, que pueden verse en la situación de ofrecer consuelo y apoyo emocional a los demás, cuando son ellos los que también lo necesitan.

En otras ocasiones, los padres observan con tristeza y decepción que algunas personas cercanas se distancian progresivamente, dejan de llamar o quedar y al ser preguntadas por su cambio de actitud, responden con evasivas. No todas las personas están preparadas para afrontar una enfermedad de un miembro de la familia ni de su entorno cercano, de modo que toman una actitud de evitación y se alejan de la situación. Sin embargo, en todo este proceso, también es posible encontrar personas cercanas que demuestren su apoyo, compañía y cariño incondicional. Son estas personas y reacciones las que tienen que ser valoradas y tenidas en cuenta e intentar no dejarse llevar por la decepción generada por las otras.

A medida que el tiempo va pasando, el miedo y el pánico inicial se reducen, la realidad del diagnóstico se va aceptando e internalizando. En este momento, las personas están más preparadas para reevaluar sus vidas y comenzar un proceso de reconstrucción, que es muy personal y significa situarse en una posición intermedia entre negar el diagnóstico y renunciar totalmente a la vida. Realizar esta reconstrucción puede ser más fácil para aquellas personas y familias que tienen el apoyo y el cuidado de sus seres queridos y para aquellas que son capaces de aprender más sobre la enfermedad y sobre cómo ayudar a su hijo/a. La falta de conocimientos sobre el diagnóstico de su hijo/a y sobre los posibles tratamientos, dificultades y ayudas que pueda necesitar, puede convertir a los padres y al menor en personas con menos recursos para afrontar adecuadamente la enfermedad. Si no saben nada sobre la enfermedad, ¿cómo sabrán qué hacer al respecto?; ¿cómo se prepararán para el futuro?; ¿cómo ayudarán a su hijo/a?



Cómo puede afectar el diagnóstico a la familia

Una ENM es una enfermedad crónica y discapacitante que afecta al individuo y a toda su familia. Este diagnóstico puede llegar a alterar la relación de la familia con el entorno y, en ocasiones, la propia estructura familiar.

En esta situación, a menudo se plantean numerosos problemas o retos psicológicos y de otra índole, en las que aparecen numerosas dudas: encontrar el modo adecuado de afrontar la enfermedad, gestionar las emociones que surgen en este proceso, ayudar al menor a entender y afrontar su enfermedad del mejor modo posible, responder a sus preguntas, informar al resto de la familia, al entorno escolar y social del menor y de la familia.



Los padres se encuentran en una situación de preocupación por el futuro de su hijo. Es necesario que se sientan acompañados en las diferentes etapas por las que van a ir pasando (negación, incredulidad, rechazo, culpabilidad) hasta la aceptación y enfoque positivo de la enfermedad. Generalmente, son necesarias las intervenciones multidisciplinares, a ser posible, coordinadas. La información que puedan ofrecer los especialistas que tratan al menor, junto con la atención de los servicios médicos ambulatorios, la ayuda psicológica y psiquiátrica puede ser de gran utilidad en este proceso. A veces, la comunicación a través de internet puede ser importante, al igual que el asociacionismo y la cooperación. Todo puede ser valioso para el adecuado manejo de estas situaciones.

En muchas ocasiones, los padres se preguntan por el riesgo de aparición de la enfermedad en los otros hijos no afectados y/o en la futura descendencia que puedan tener o en la perpetuación de la enfermedad en futuras generaciones. Es por ello que, la información genética sobre la enfermedad es tan importante y los médicos especialistas que tratan a su hijo/a podrán brindársela.

Por otra parte, es bien sabido que no todas las ENM tienen un mismo pronóstico ni evolución. En la medida en que la ENM diagnosticada a un hijo/a sea de pronóstico más grave, la familia hallará mayores dificultades para llevar a cabo el afrontamiento del

diagnóstico y la posterior adaptación a su día a día. En este sentido, cabe mencionar como ejemplo la existencia de estudios que han demostrado la existencia de una correlación entre un mayor grado de discapacidad de los hijos y un mayor índice de depresión en las madres.

Diversos estudios también han hallado que frente al diagnóstico de una ENM de un hijo, afloran con mayor intensidad las diferencias en los estilos de afrontamiento de los progenitores que, en muchas ocasiones, provocan sensación de incomprensión, aislamiento emocional y dificultades de comunicación entre ellos.

Sin embargo, también es cierto que el proceso de afrontamiento de una ENM no es un proceso lineal. Se parece más bien a un proceso con altibajos, avances y retrocesos constantes, con periodos de mayor y menor armonía. Y sobre todo, se debe tener en cuenta que puede haber aspectos y procesos que son comunes a todas o casi todas las familias, pero que cada individuo y cada familia es única. La personalidad de los miembros de la familia, las experiencias previas, los estilos de comunicación y de afrontamiento previos, entre otros, conformarán el proceso de afrontamiento y adaptación de cada familia.

Las emociones más frecuentes ante el diagnóstico de una ENM de un hijo/a

El cuidado de un hijo/a con una ENM puede provocar múltiples sentimientos y emociones por parte de los padres y los demás miembros de la familia. Algunos de estos sentimientos pueden ser placenteros: cariño, fortaleza, luchar por un ser querido, esperanza, autoconocimiento. En cambio, otros pueden ser desagradables: tristeza, culpa, preocupación, enfado, ansiedad, miedo, autocompasión… Estas emociones suelen interferir en la vida del cuidador, provocando malestar y dificultades en el desempeño de las tareas asociadas al cuidado y la vida diaria.

Es importante saber gestionar las emociones displacenteras. Para ello, primeramente es necesario reconocerlas y aceptarlas. Todas las emociones y sentimientos son legítimos. Es normal tener emociones y pensamientos negativos por la situación en la que se encuentran. Lo deseable sería no tenerlos, pero dado que aparecen, es necesario reconocerlos, aceptarlos y saber cómo gestionarlos.

Controlar las emociones adecuadamente supone: no censurarlas (no son ni buenas ni malas, pero sin una buena gestión pueden dañarnos y dañar a los demás); estar atento a las señales emocionales: a nivel físico (tensión y dolor muscular, malestar general, falta de aire, taquicardias, presión en el pecho o abdomen…) y psicológico (desánimo, apatía, pensamientos negativos recurrentes, irritabilidad…); descubrir las situaciones que las desencadenan; si es adecuado, expresar los sentimientos a la persona que los ha desencadenado (sin acusar y describiendo con detalle la situación o conducta que los ha

suscitado); darles salida, desahogarnos en un momento y lugar adecuados (hablar con alguien cercano, escribir sobre las emociones y preocupaciones, llorar, gritar…).

A continuación se describen algunas de las emociones más frecuentes ante el diagnóstico de una ENM de un hijo/a:

Enfado

El enfado es una respuesta razonable ante el diagnóstico de una ENM de un hijo/a. Sin embargo, mantenerse enfadado durante mucho tiempo puede provocar efectos perjudiciales causados por el estrés, puede evitar la aceptación y dar lugar a conductas poco saludables o de abuso de sustancias.

Mantenerse en el enfado es poco efectivo en general y, mucho menos, ante un diagnóstico de ENM. A veces, el enfado y la rabia pueden ser dirigidos hacia los profesionales sanitarios (por no haber diagnosticado antes la enfermedad, por no ofrecer un tratamiento curativo, etc.), hacia la familia, hacia los amigos, hacia el menor y/o hacia sí mismos.

Algunas personas temen que si dejan que todo su enfado salga, perderán el control de sus actos. Por este motivo, se inhiben y van acumulando su enfado hasta que brota con una explosión emocional que, generalmente, sucede en momentos inadecuados y se dirige hacia personas que nada tienen que ver con la situación que provoca dicha emoción. Si esto sucede, es muy aconsejable que la persona se disculpe y explique a los demás que es con la enfermedad con quien está molesto.

Es normal que no sólo los progenitores puedan sentir esta emoción. El menor afectado también puede tener fases de enfado con la enfermedad, por la pérdida de habilidades físicas, independencia y control. Es necesario que los familiares muestren paciencia con el hijo/a y le demuestren que ellos siguen afrontando la situación y que le siguen queriendo y tratando del mismo modo que siempre, porque su afecto va más allá de la enfermedad y sus manifestaciones.

★★★★★★★★★★★

Algunos padres y madres sienten la responsabilidad de parecer siempre fuertes y serenos ante la enfermedad, a pesar de que estén envueltos en emociones de enfado y miedo.

★★★★★★★★★★★

Gestionar adecuadamente las emociones de enfado y rabia puede ser relativamente sencillo si la persona está dispuesta a abordar esta tarea. Cada persona deberá encontrar el modo más adecuado de hacerlo y para esto, deberá probar diferentes estrategias hasta dar con la más apropiada para él o ella.

A continuación se exponen algunas propuestas para la gestión del enfado y la rabia: ir a un lugar privado o donde pueda estar solo (puede ser una ducha, una habitación privada, un bosque, etc.) y concentrarse en sentir el enfado, dejar que salga físicamente, tensar su cuerpo si es necesario, apretar los puños o golpear un cojín, correr o realizar alguna

actividad física que conlleve esfuerzo también puede ayudar. Es posible que durante este proceso aparezca el llanto. Para algunas personas, llorar puede ser muy liberador. Si en algún momento siente que la tensión es excesiva, reduzca su intensidad y relájese tomando unas respiraciones cada vez más pausadas hasta sentir que retoma el control. Es frecuente que estas emociones vayan atenuándose a medida que la persona se desahogue y se oriente a la resolución de los problemas y retos del día a día.

Miedo

Es muy frecuente que las enfermedades generen miedo en las personas que las sufren y en sus seres queridos. Más aún si es una ENM, crónica, discapacitante, sin tratamiento y la persona diagnosticada es un hijo/a.

En este escenario, cada persona sentirá y vivirá esta situación según su propio guión, influenciado por sus experiencias previas y es probable que afloren sus temores más intensos y variados. Con el paso del tiempo, algunos de estos temores desaparecerán, otros sufrirán un proceso de modificación en tamaño, intensidad y forma. Sin embargo, algunos se mantendrán presentes u ocultos durante todo el proceso de adaptación a la enfermedad.

El miedo continuado puede dañar a una persona de diferentes modos provocando, por ejemplo: una situación de estrés continuado y su consecuente agotamiento, una sensación de incertidumbre, una situación de indefensión aprendida y un cuadro depresivo, entre otros.



El miedo es una emoción tan poderosa que puede llegar a paralizarnos, puede provocar que llevemos a cabo conductas que de otro modo no realizaríamos. Por ejemplo, el miedo puede provocar: que ataquemos a alguien física o psicológicamente si nos sentimos amenazados; que dañemos física o psicológicamente a otras personas o a nosotros mismos al intentar huir o evitar una situación amenazante; que sintamos una tensión física y psicológica tan intensa que nos empuje a afrontar la situación amenazante como un reto a superar a toda costa y lograr así descubrir una fortaleza interna y externa nunca antes imaginada.

Tristeza

Los motivos más frecuentes que pueden causar tristeza en los familiares son: observar un declive en las capacidades del hijo/a; el duelo por el cambio de perspectivas de vida; la falta de apoyo (emocional y de cuidado); los malentendidos o diferencias en la pareja o la falta de tiempo libre y socialización.



Para poder abordar adecuadamente los sentimientos de tristeza es importante identificar las situaciones que generan esta emoción, permitir el desahogo emocional (llorar, hablar con alguien o escribir sobre ello), para que posteriormente se lleve a cabo el siguiente proceso: analizar si las situaciones son importantes o no; plantear posibles soluciones, así como, los pros y contras de cada una de ellas; elegir la solución más adecuada y llevarla a cabo. Durante este proceso también se hallarán situaciones que no tengan solución o que ésta no esté en manos de los familiares. En estos casos, lo más aconsejable puede ser la búsqueda de ayuda profesional y/o del entorno más cercano, así como la aceptación de la situación, para lo cual, es importante detectar los pensamientos y creencias que han impedido la aceptación de esa situación y modificarlos.

Cuando la persona se siente paralizada por la tristeza y el desánimo, es necesario planificar hábitos y actitudes saludables en el día a día, como por ejemplo: hacer una lista de actividades de ocio agradables y reservar un tiempo para llevarlas a cabo (por ejemplo: pasear o hacer ejercicio tres veces por semana, salir al campo o ir al cine con la familia una vez por semana, un fin de semana con los amigos una vez al mes, etc.); planificar el cambio y llevarlo a cabo (cuándo, cómo y con quién). Es importante no imponerse metas muy elevadas, tomarse un tiempo para resolver cada problema o sus partes, ser capaz de ver lo positivo y reforzarlo, buscar apoyo social y contrarrestar las actitudes y pensamientos que frenan el cambio, como por ejemplo: “Para qué voy a hacer algo para cuidarme, no tengo ganas, me cuesta mucho esfuerzo, es muy difícil cambiar, no puedo…”; y modificarlas: “Sí puedo y lo voy a hacer, poco a poco lo conseguiré, aunque me cueste esfuerzo merece la pena hacer algo para sentirme mejor, lo haré por mí y por mi familia, cuando estoy mejor soy capaz de cuidarles mejor…”.

Cuando los síntomas de la enfermedad impiden que el niño/a pueda realizar actividades como antes o como lo hacen sus amigos puede mostrar emociones de tristeza. En estos casos, se le puede transmitir que es capaz de participar de otro modo en las actividades,

darle un papel importante y fomentar actividades que no impliquen tanto el “hacer” como el “ser”. También es útil darle tareas que pueda llevar a cabo en el día a día y que conlleven una responsabilidad en el hogar y en el aula.

Culpa

La culpa es otra de las emociones que incapacita para promover estrategias de afrontamiento adaptativas y la solución eficiente de los problemas. La culpa en los progenitores de un menor diagnosticado de ENM puede aparecer por tantos motivos como personas. Sin embargo, es frecuente que muchos de los padres y madres cuya transmisión de genes han dado lugar a la aparición de la enfermedad en su hijo sufran de un sentimiento de culpa profundo y persistente. A veces, ésta desaparece o es más llevadera cuando los genes de ambos progenitores se han visto implicados en la aparición de la enfermedad. En cambio, si la enfermedad ha sido transmitida solamente por uno de ellos, la culpa suele ser más persistente y difícil de eliminar en dicho progenitor.

Es obvio pensar que los progenitores que han transmitido la información genética causante de la ENM a sus hijos/as no lo han hecho a voluntad y con plena consciencia, eligiendo cuidadosamente los genes (estos y otros) que deseaban transmitir a sus descendientes. De modo que, ¿por qué sentirse culpable por ello?

Muchas veces, detrás de los sentimientos de culpabilidad puede haber dolor, enfado, tristeza y otros que, junto con pensamientos que distorsionan la realidad, provocan que la persona sufra sin razón justificada.



Aceptación y afrontamiento

Los familiares y amigos bien intencionados, ante el diagnóstico, pueden aconsejar a los padres que mantengan la tranquilidad y que sean positivos. Pero esto no es tan fácil de llevar a cabo en el día a día de una familia con un hijo/a con ENM.

El modo en que una persona aprende a aceptar la enfermedad de su hijo/a y afrontarlo en la práctica y a nivel emocional, depende de muchos factores, entre los que se

encuentran: la situación personal del individuo, la personalidad, el nivel socio-cultural, los recursos, el tiempo disponible, etc.

Las personas tenemos diferentes tipos de estilos de afrontamiento frente a los problemas. Algunas personas tratan de buscar una solución inmediatamente; otros se mantienen indecisos; otros niegan o ignoran el problema. Conocer cuál es su estilo de afrontamiento y el de su pareja puede ser de gran ayuda en el proceso de la aceptación de la enfermedad. De este modo, también ayudarán a su hijo/a en su propio proceso. Por ejemplo: si uno de los progenitores tiende a la negación como mecanismo de adaptación, puede proponer a su pareja no hablar del diagnóstico durante unos días o irse a pasar un fin de semana fuera del hogar para no pensar en el mismo, a lo que la pareja le puede proponer el siguiente trato: “No vamos a hablar del diagnóstico durante una semana, o nos vamos a pasar el fin de semana fuera, si ambos nos comprometemos a empezar a hablar sobre ese tema el lunes que viene”.

Es importante tener en cuenta que la aceptación puede llegar gradualmente a cada miembro de la familia, a pequeños pasos, muchas veces a medida que aparecen nuevas necesidades en el menor. Por esta razón, no se debe forzar a nadie a llegar a la aceptación, cada uno tiene su camino y su ritmo. En cambio, sí se debe facilitar y acompañar a los demás miembros de la familia en este proceso.

La aceptación es importante, ya que, sin ella, las personas gastan demasiada energía luchando contra la realidad en lugar de hacer de ella una situación mejor. Racionalmente, la persona sabe que la ENM de su hijo/a es real, pero a nivel emocional se necesita más tiempo para digerir y aceptar la realidad. En el momento que las emociones desagradables van cesando y dan paso a la aceptación, la persona es más capaz de movilizar recursos para pedir ayuda, ofrecer un mejor cuidado y vivir y facilitar una vida lo más plena posible a sus seres queridos.

El estrés

El estrés puede convertirse en una amenaza potencial o presente para la salud física y/o mental de cualquier persona. Nadie está libre de enfrentarse a situaciones difíciles y sentirse desbordado por ellas.

> Cualquier circunstancia, cualquier momento puede convertirse en una amenaza, un reto o un desafío. Es en ese momento cuando el ser humano se muestra más imprevisible.

Algunas personas, en razón de su inteligencia, de su personalidad y de su experiencia, valoran las circunstancias complicadas de forma menos dramática y amenazante y, por todo ello, se sienten más capacitados para controlarlas. Otros, en cambio, la perciben como abrumadora, que desborda su capacidad real para salir exitosos; se sienten por ello indefensos, desamparados y, si no son capaces de enfrentarla, puede darse el caso de que su salud se resienta. En los siguientes gráficos se explica el origen y evolución del estrés:





No existen recetas o remedios infalibles contra el estrés. No existen fórmulas magistrales que puedan aplicarse a todos los casos. En cambio, el estrés sí puede ser atenuado o superado mediante consejos individuales. Cada persona es única e irrepetible. Cada caso debe ser analizado separadamente, con sus condicionamientos particulares. Sólo de esta manera será posible que todos seamos más felices y más libres.

En algunos casos, el bienestar y el equilibrio personal sólo se podrán lograr cuando seamos capaces de aceptar cómo somos, cuáles son nuestras limitaciones y de vivir conforme a unas aspiraciones reales. Saber comprendernos, el aceptar la máxima socrática "conócete a ti mismo", es un buen punto de partida para encontrar sentido a nuestras inquietudes, ajetreos y sufrimientos. De esta manera sabremos comprender al otro, descubriendo también que podemos ayudarle, aconsejarle y aceptarle sin condiciones.

> *"El hombre encuentra sentido a su vida, cuando se da cuenta que sus penas son parte de su vida y no las rechaza."* Viktor Frankl

El estrés no es ansiedad, ni depresión. La vulgarización del concepto de estrés, en el sentido de equipararlo al trajín, cansancio, agobio o a la sensación de sentirse rebasado, ha fomentado la idea de que para superar el estrés es imprescindible descansar y relajarse. Algunas personas perfeccionistas e insatisfechas conceden tanta relevancia al deseo de restaurar el equilibrio perdido, de la armonía interior que, paradójicamente, llegan a angustiarse más.



El estrés puede ser tanto positivo como negativo. El estrés positivo surge cuando nos enfrentamos a determinadas situaciones que valoramos como fuente de placer y bienestar. En estos casos, las personas aprecian que la situación que tienen delante de sí es perfectamente superable: un viaje, un partido de fútbol, asistir a un curso. En esta situación, la persona entiende que del encuentro con esa circunstancia puede salir reforzado y que el esfuerzo de afrontamiento le reporta satisfacciones personales (nuevos conocimientos y experiencias, desarrollo personal...). Tales circunstancias producen un estado de excitación positiva (alegría e ilusión) y fomentan la creatividad.

En cambio, el estrés negativo aparece cuando nos enfrentamos a determinadas situaciones que valoramos como desafiantes, amenazantes o peligrosas. En este caso, las personas aprecian que la situación les puede causar un perjuicio, ya que se sienten indefensas, desvalidas porque consideran que no poseen los recursos o las estrategias de

afrontamiento eficaces para superar con éxito el desafío. En este caso particular, la ausencia de control hace infructuosos los intentos de superación y la persona percibe que las exigencias familiares, sociales y/o laborales les superan, pudiéndose sentir abrumadas.

El principal problema de la calificación positiva o negativa del estrés no radica exclusivamente en la situación: no todas las situaciones son en esencia buenas o malas, positivas o negativas, sino que es la persona quien, a través de sus experiencias anteriores, prejuicios o temores, las valora de esta manera.

El organismo ante una reacción estresante suele pasar por tres fases:

- La primera es la *reacción de alarma*. Es el resultado de tener que enfrentarse a una situación novedosa, desconocida, que exige de la persona la máxima atención. En estas circunstancias, se produce un incremento de los niveles de adrenalina que se manifiesta en forma de aceleración de la respiración, incremento de la tasa cardíaca, disminución del apetito y del sueño.
- La segunda es la *reacción de resistencia*. Ocurre cuando la situación problemática se prolonga en el tiempo y la persona comienza a comprender que es difícil evitarla o escapar de ella. El organismo necesita aportar para estos casos una cantidad extra de energías, lo que exige la liberación de ciertas hormonas como el cortisol que ayudará a descomponer los azúcares y las grasas que las personas tienen almacenadas. Son las reservas con las que la persona es capaz de acometer a las exigencias ininterrumpidas de la tarea.
- La tercera es la *reacción de extenuación*. La situación se prolonga excesivamente, las fuerzas comienzan a resentirse y se produce un agotamiento de las reservas de energía. La reacción de alarma reaparece y la concentración de azúcar y de grasas es tan elevada en nuestro organismo, que la persona puede llegar a desfallecer o a enfermar.

Cuando la situación estresante se carnifica, es decir, cuando observamos que las situaciones conflictivas no se resuelven, que ponen en peligro nuestra seguridad (física, psicológica, familiar, económica), nos desbordan y no podemos controlarlas a pesar de intentarlo, es cuando nuestra salud mental o física está en peligro. Entonces, los excesivos niveles de determinadas hormonas que nuestro cuerpo ha liberado

incesantemente para afrontar con éxito los retos se convierten en un enemigo en el interior de nosotros mismos.



Los síntomas del estrés pueden aparecer en mayor o menor intensidad durante cada una de las tres fases del estrés, durante la reacción de alarma, resistencia o extenuación. A continuación se presentan a modo de ejemplo diferentes tipos de síntomas que indican la existencia de un proceso de estrés en la persona:

Síntomas del estrés	
Síntomas físicos	Dolor de cabeza, cansancio, insomnio, dolores y molestias musculares, taquicardia, dolor en el pecho, molestias de estómago, pérdida del apetito, temblores, manos y pies fríos, sudoración, disminución del apetito y del placer sexual.
Síntomas emocionales y afectivos	Depresión, tensión, ansiedad, cólera, frustración, preocupación, miedo, irritabilidad, impaciencia y baja autoestima.
Síntomas cognitivos	Quejas de memoria, atención y concentración: distractibilidad, lapsus de memoria y pensamiento confuso.
Síntomas conductuales	Disminución del rendimiento en las tareas, absentismo laboral, incremento del consumo de determinadas sustancias como el alcohol, tabaco, alimentos, fármacos o drogas, evitación social y tendencia al retraimiento.

Ante la repetida aparición de estos síntomas es importante que la persona sea consciente de su existencia y que aprenda a relacionarlos con las situaciones que los desencadenan.

Los problemas surgen cuando esto no sucede, el organismo sigue experimentando cambios que son ignorados. El cuerpo no está preparado para estas circunstancias, al igual que le puede suceder a un deportista inexperto, cuando se fuerza mucho una situación, cuando se recorren más kilómetros corriendo de los que el cuerpo es capaz de soportar, aparece el agotamiento o la enfermedad.

> *La tolerancia al estrés está condicionada por múltiples variables.*

Sabemos que la dotación genética, las vulnerabilidades orgánicas previas o el estilo de vida condicionan la intensidad, frecuencia y duración de los síntomas del estrés. Las personas con mayores habilidades, un nivel de formación mayor y que poseen una red de apoyo social (asociaciones, amigos...) suelen estar mejor preparadas para afrontar el estrés. A continuación se describen los rasgos más característicos de las personas “más resistentes al estrés”:

- Muestran creencias de que pueden controlar o influir en el curso de los acontecimientos. Suelen ser más flexibles y tienden a adaptarse a las circunstancias, no siendo en general personas rígidas, perfeccionistas ni autoexigentes.
- Tienen capacidad de compromiso y se empeñan en diversas actividades que realizan en su vida.
- Tienen una visión positiva o constructiva de los cambios que se suceden en su existencia.
- Perciben que tienen un mayor apoyo social y se sienten más comprendidos. Además, valoran la expresión afectiva de los demás con independencia del número de personas que la ofrezcan.



En cambio las personas “menos resistentes al estrés” habitualmente presentan los siguientes rasgos:

- Con frecuencia muestran signos de ansiedad, de fatiga, se emocionan con mucha frecuencia y son más propensos a manifestar quejas somáticas que no tienen una explicación médica.
- Suelen ser más introvertidos, tímidos e irritables.
- Muestran la tendencia a interpretar las situaciones en términos catastróficos (por ejemplo: “Seguro que me saldrá mal”; “soy un desastre”; “siempre me pasa a mí lo mismo”), de posibles amenazas y de pérdidas personales que no suelen ser reales, pero que son vividos como si lo fueran.
- Suelen percibir que ellos no son responsables de lo que les pasa, y tienden a atribuir los posibles problemas al destino.
- Les cuesta expresar sus emociones y reconocer las emociones en los demás.
- Tienen problemas de habilidades sociales (por ejemplo: les cuesta decir que “no”), son tendentes a la inhibición, son sumisos y con autoestima muy frágil, a menudo construida a partir del deseo de agradar a los demás, en especial, en los entornos no familiares.



Uno de los rasgos que hacen a las personas menos resistentes al estrés es la presencia de pensamientos recurrentes y distorsionados de tono negativo. Estos pensamientos no suelen ajustarse a la realidad, pero aun así, son vividos como verdaderos.

Este tipo de pensamientos suelen preceder a los síntomas físicos y emocionales del estrés. Es por esta razón que conviene aprender a identificarlos y contrastarlos con la realidad. Al hacerlo, pierden su consistencia y pasan a ser un cúmulo de pensamientos molestos que a medida que se combaten con constancia y se modifican por otros más realistas, tienden a desaparecer.

Para poder identificarlos con más facilidad, a continuación se expone una clasificación de los pensamientos distorsionados más frecuentes.

Tipo de pensamiento	Definición	Ejemplo
Filtraje	Sólo se ve una situación. Es hiperselectivo.	Es terrible. Es tremendo. No puedo resistirlo.
Pensamiento polarizado	Valoración extremista, sin términos medios.	Si no soy capaz de superar esto, no valgo para nada. O amigo o enemigo.
Sobregeneralización	Extraer una conclusión generalizada a partir de un incidente simple.	Nadie me quiere. Nunca seré capaz de confiar en alguien.
Visión catastrófica	Actitud negativa.	Y si… se cae y se rompe una pierna. Y si me mareo… Y si mi hijo empieza a…
Personalización	Tendencia a relacionar el ambiente consigo mismo.	No soy lo suficientemente gracioso para ir con la pandilla. Esa persona se conoce mejor que yo… Compararse continuamente con los demás.
Falacias de control	Percepción de que una persona es impotente/omnipotente.	La persona que pasea por la calle con una silla de ruedas y piensa siempre que le van a arrollar.
Falacias de justicia	Frases condicionales.	Si me quisiera, no se burlaría. Si me quisiera, la profesora me haría caso. Si fuera un buen padre, me entendería.
Culpabilidad	Convertirse en responsable de las situaciones, elecciones y decisiones.	Soy incompetente. Seguro que me equivocaré. Todo es por mi culpa…
Debería	Comportarse de acuerdo a unas normas inflexibles.	Debería ser un compendio de generosidad… Debería ser buen padre… Debería ser capaz de soportar cualquier penalidad. Debería esforzarme mucho más…
Tener razón	Probar continuamente que su punto de vista es correcto.	Nunca entiende lo que le digo. No se da cuenta de nada. Tengo razón y no me la da.

Otra de las claves para la atenuación del estrés es el modo en que éste es afrontado. Las estrategias de afrontamiento nacen de la interpretación que hacen las personas de la posibilidad de reducir o eliminar la amenaza a partir de sus propios actos. Son esfuerzos, conscientes o inconscientes, dirigido a prevenir, eliminar o atenuar el estrés o a soportar sus efectos de la manera menos negativa posible.

El afrontamiento

Las ENM tienen una connotación de estrés tanto para los afectados como para sus familiares. El menor y su familia se ven obligados a responder a diferentes demandas externas (por ejemplo: actividades físicas, desempeño escolar o laboral, socialización...) e internas (por ejemplo: percepción de sí mismo, tolerancia a la frustración, aceptación de limitaciones, etc.) que a veces perciben como excedentes o desbordantes de sus recursos personales. Por ello, pueden experimentar las consecuencias físicas y emocionales del estrés, agravando aún más su estado físico y psicológico.



Las pérdidas progresivas, inicialmente percibidas como una amenaza, pueden ser reconvertidas o reconceptualizadas como un desafío: algo ante lo que la persona está dispuesta a luchar. Por lo general, es posible identificar diferentes actitudes y estrategias de afrontamiento comunes a los familiares de niños/as con ENM.

En el momento del diagnóstico de una discapacidad física severa, tanto la familia como las personas afectadas se tienen que adaptar a ella. En este sentido, existe un consenso generalizado sobre las etapas del proceso de adaptación a una discapacidad. La primera fase suele ser la de *shock*, tanto físico como psicológico, y usualmente es de corta duración.

A continuación, puede darse una fase de *negación*, más prolongada en el tiempo y que sirve de protección ante las implicaciones de la enfermedad y la discapacidad, relacionadas por ejemplo, con el autoconcepto y la estabilidad emocional. Si esta fase se

prolonga en el tiempo volviéndose inadaptativa, puede interferir en el tratamiento, minando los recursos de afrontamiento y la esperanza necesaria para el proceso de rehabilitación.

La tercera fase se caracteriza por la *ira*, que puede ir paralela o seguida de la negación. Es una respuesta al daño psicológico y físico, a la injusticia percibida y al hecho de que la persona se ve obligada a cambiar sus circunstancias vitales y del propio yo. Es importante ver esta etapa como parte del proceso y no como un ataque personal. Aunque si se prolonga demasiado, es aconsejable el apoyo psicológico, como en el caso de la siguiente fase: la depresión. Puede ocurrir en cualquier punto del proceso, y refleja la percepción de la persona, de la desesperación ante la vida que le espera. Esta fase también puede acompañarse de culpabilidad.

La última fase del proceso de adaptación a una enfermedad física es la *adaptación* y puede ser positiva o negativa. Acerca de esta fase se han descrito siete formas de afrontamiento:

1. Negación o minimización de la severidad de la enfermedad.
2. Búsqueda de información.
3. Búsqueda de consuelo y apoyo emocional en la familia, amigos y profesionales.
4. Fijar objetivos concretos dosificando problemas grandes en problemas pequeños y manejables.
5. Ensayo de consecuencias alternativas como forma de preparación ante las dificultades y la ansiedad.
6. Encontrar un propósito lleno de significado y fijar una dirección que implique la estabilización de la situación, la aceptación de las nuevas circunstancias y de los nuevos roles.



De las siete estrategias de afrontamiento descritas, la de negación despierta un gran interés por sus posibles consecuencias. La negación se manifiesta en forma de deseos de olvidar la situación actual, en reacciones de incredulidad durante la comunicación diagnóstica, a veces en forma de ofuscación o rechazo. En estos casos puede aparecer la *negación del hecho*, de padecer la enfermedad, lo que puede implicar un desajuste psicológico.

Esto último sucede en menor medida cuando aparece la denominada *negación de la implicación*, es decir, de las consecuencias de la enfermedad, ya que, a veces, no tenerlas en cuenta puede permitir una mejor adaptación a ciertos entornos, como el trabajo, la escuela y otros lugares importantes.

La presencia de la negación puede reflejar también la necesidad de distanciarse o alejarse de algunos problemas concretos. Los familiares pueden optar por el deseo de no hablar de la enfermedad o de no realizar una búsqueda de información sobre su naturaleza, evolución o sus implicaciones. El fortalecimiento crónico de esta actitud puede acarrear efectos indeseables para la propia persona y su entorno más cercano. Uno de los más frecuentes es el aislamiento, producido por no desear hablar con otras personas sobre la enfermedad. Por otro lado, la negación puede ser el producto de un denominado “efecto reflejo” o reactivo ante la familia. Es precisamente el círculo familiar el que refuerza este estilo de afrontamiento, produciendo una sensación de círculo de silencio en torno al menor, que acepta resignadamente “no hablar de lo que los otros no desean hablar”.

La negación es una estrategia dirigida a paliar las consecuencias emocionales que genera la percepción de ausencia de control, es decir, de incapacidad de alterar la situación. Dentro de esta categoría también pueden incluirse otras dos estrategias: la actitud fatalista y la actitud de lucha con metas poco realistas.

La primera se exterioriza en comportamientos como la aceptación resignada del diagnóstico, evitación de un conocimiento adicional de la enfermedad y en reacciones de abandono en que predominan actitudes pasivas de corte depresivo. Por otro lado, la actitud de lucha puede producir un deterioro de la calidad de vida cuando la familia adopta una forma desajustada de afrontamiento de los problemas que acarrea la enfermedad. Esta forma de pensamiento ilusorio puede concretarse en forma de conductas que ponen en peligro el estatus físico del menor, poniendo a prueba constantemente su nivel óptimo de rendimiento físico.

Los familiares también se ven confrontados con las amenazas de sufrimiento y pérdidas. Como han documentado diferentes estudios, los progenitores, principalmente las madres, de niños con Distrofia Muscular de Duchenne presentan un bajo nivel de ajuste psicosocial asociado a sentimientos de depresión. No obstante, la resiliencia, es decir, la capacidad de afrontamiento y superación ante la adversidad, también sobresale en esta población.

Las estrategias de afrontamiento en los familiares suelen variar dependiendo del género de los progenitores como se presenta en la siguiente tabla:

Estrategias de afrontamiento empleadas por los Hombres	**Transcripción de entrevista**	**Estrategias de afrontamiento empleadas por las Mujeres**	**Transcripción de entrevista**
Búsqueda de apoyo emocional	*"…el crio ha ido al psicólogo y ha cambiado";* *"…la que lleva el peso de los niños es mi mujer, aunque tenemos ayuda de una chica del ayuntamiento";* *"…tengo grandes amigos en esta enfermedad, nos lloramos mutuamente";* *"…tengo buenos* amigos *en los que confío, que me apoyan y están pendientes de la evolución de la enfermedad".*	Búsqueda de apoyo emocional	*"Hace un año y medio que estamos en la asociación…con ellos siento que no estoy sola";* *"…conservo las mismas amistades que antes, tengo gente con la que desahogarme"*
Evaluación positiva	*"…cuando me vienen a la cabeza procuro pensar en lo bueno";* *"…gracias a que he estado mal he encontrado algo que tenía y que no he sabido apreciar. Te das cuenta de que hay otra vida. He redescubierto a los niños, no sabía que existían, he redescubierto un hobbie: hablar con ellos".*	Evaluación positiva	*"Hay que pensar en lo positivo";* *"Está recién diagnosticado, optimismo, la ciencia avanza rápido";* *"…la calidad de la familia es distinta, se ganan otras cosas".*
Búsqueda y planificación de soluciones	Uso de una furgoneta con plataforma, aparatos para ayudar al afectado a respirar, empleo de silla de ruedas, búsqueda de información en Internet o en revistas especializadas.	Búsqueda y planificación de soluciones	*"…tiene problemas con las profesoras porque va lento al escribir y antes le castigaban. Tuve que ir a hablar con ellas y la cosa mejoró";* *"…el piso donde vivimos ahora lo estamos adaptando todo".*

Respecto a las estrategias de afrontamiento en los niños, es preciso relacionarlas con el proceso de maduración. En esta línea, los factores claves que forman parte del proceso de la enfermedad, desde el nacimiento hasta el año y medio de edad, son el establecimiento de confianza y apego, el contacto físico cercano e íntimo, las separaciones ligadas a las hospitalizaciones que pueden incrementar la dependencia y las reacciones iniciales a las diferencias físicas.

En la etapa que abarca desde el año y medio hasta los tres, la tarea más importante del desarrollo es el establecimiento de autonomía e independencia. En este sentido, el niño debe ser alentado a emprender pequeños logros de independencia, ya que hacer demasiado por el niño promoverá la pasividad y limitará su autoestima. Por otra parte, empezará a plantear cuestiones acerca del funcionamiento corporal.



Entre los 3 y 5 años, la moralidad y el sentido del bien y el mal se están desarrollando, el niño/a puede atribuir la discapacidad a acciones personales. Además, las interpretaciones erróneas sobre el funcionamiento del cuerpo son comunes. Las diferencias físicas observables pueden convertirse en temas de conversación con sus iguales y en posible causa de rechazo. Por ello, necesitan tener conocimientos sobre las diferencias físicas y qué decir ante sus compañeros de la misma edad. Los padres deberían tener información para compartir con la familia, profesores y amigos.

En el periodo de edad comprendida entre los 6 y 12 años, la automotivación, así como la creciente autonomía, son los objetivos de desarrollo principales. Las habilidades sociales serán claves para facilitar la aceptación entre iguales, ya que, por ejemplo, las preguntas de los compañeros se volverán más severas y el qué y cómo se responde necesita práctica. Las estrategias de afrontamiento se pueden enseñar directamente al niño. Las diferencias físicas también necesitan más explicaciones.

Una de las razones por las que los niños enfermos pueden experimentar más angustia y con mayor frecuencia que los sanos es que todavía no han desarrollado estrategias de afrontamiento adecuadas. En este sentido, los niños de 0 a 4 años pueden hacer atribuciones mágicas relacionadas con la enfermedad, creer que lo han provocado ellos mismos por una travesura suya, sufrir ansiedad de separación de los padres en los periodos de hospitalización, etc.

Los niños de 5 a 7 años van desarrollando una idea causal de la enfermedad más elaborada aunque puede seguir existiendo la relación entre enfermedad y su comportamiento, enfermedad y ganancia secundaria, regresiones, temor a la separación y por su integridad corporal.

Desde los 8 a los 11 años perciben la enfermedad como amenaza y limitación ante su necesidad de autonomía, independencia y realización que abrirán paso al periodo de la adolescencia. Como consecuencias negativas, pueden aparecer sentimientos de impotencia, frustración, soledad, autovaloraciones negativas, rechazo, introversión y depresión.

En el periodo de la adolescencia, desde los 12 a los 16 años, el cuerpo, la identidad de género, los contactos sociales y las citas son los temas clave. Se hace importante madurar las ideas sobre la sexualidad. El atractivo físico y la apariencia son temas elementales en la interacción social con sus iguales. El miedo a ser diferente pude llegar a ser muy intenso. Los padres deben dejar suficiente libertad para el desarrollo de la independencia del adolescente, aunque esta independencia puede generar miedo al tener que depender de uno mismo. Uno de los objetivos a conseguir es tener mayor capacidad para asumir decisiones y opciones sobre el cuidado médico. Será necesaria una guía vocacional, educativa y de desarrollo personal, como en el área de la autoestima y autoconcepto, así como reestructurar las diferencias relacionadas con su discapacidad.



Los duelos y su afrontamiento

Los duelos o pérdidas asociadas a la evolución progresiva de los síntomas de algunas enfermedades neuromusculares pueden afectar el equilibrio que mantiene relativamente estable al sistema familiar. La aparición de problemas dentro de la estructura familiar parece estar condicionada por diversos factores. Entre estos estarían aquellos asociados al modelo de relaciones familiares, las tipologías familiares y otros que tienen que ver con las estrategias de afrontamiento utilizadas ante las distintas fases del proceso patológico.

Resulta complejo reducir las características principales de las relaciones familiares. Algunos rasgos, como el grado de apertura de las relaciones interpersonales o la experiencia previa con los estresores de la vida familiar, permiten predecir cómo se afrontarán los desafíos o amenazas del duelo.



La intensidad con que una familia responde a una crisis a menudo depende del nivel en que los miembros de la familia están emocionalmente conectados entre sí. Los *sistemas familiares abiertos*, con una comunicación abierta y franca, permiten a sus integrantes la apertura de sus pensamientos y emociones. En los *sistemas familiares cerrados* se desanima o censuran los intentos de sus componentes por expresar ideas o sentimientos que son percibidos como inaceptables. Estos sistemas familiares son más susceptibles de exhibir reacciones emocionales desadaptativas.

En las *familias de bajo funcionamiento* predomina un modelo de relaciones en forma de red, que simboliza un elevado grado de implicación en los asuntos ajenos. En este caso, las personas muestran dificultades de discernimiento para comprender dónde comienzan o acaban los límites del otro (el dolor de uno es el dolor de todos), impidiendo el desarrollo del sentido de autonomía y el establecimiento de identidades separadas. Estas familias son proclives a hiperreaccionar ante las enfermedades graves y otras crisis significativas, facilitando la aparición de trastornos emocionales y, con frecuencia, problematizando las conductas que exhiben sus componentes.

Frente a las familias de bajo funcionamiento, las de *alto funcionamiento* muestran signos de negación. No suelen solicitar ayuda o consejo cuando surgen problemas leves y tan sólo la demandan en momentos de crisis grave e innegable. Este tipo de familia es propensa a infraestimar sus dificultades, ya que se ve capaz de manejar sus problemas a través del trabajo duro y racional.

La forma en que las familias afrontan los duelos o pérdidas relacionadas con la evolución de la enfermedad han permitido identificar tres tipologías principales: las familias unidas, divididas y en proceso de disolución. Las *familias unidas* representan la mayoría de los casos. Los miembros de la familia se comportan armoniosamente, rechazan el conflicto y se muestran refractarios a las novedades. Se muestran conservadores ante las situaciones de cambio y aceptan la premisa de que, ante todo,

cada componente del clan debe quedar dentro de la familia. En las *familias divididas* solo una parte del sistema familiar presenta una comunicación armoniosa. La otra parte de la familia suele ser menospreciada, abandonada u objeto de sentimientos de ambivalencia. Tal situación favorece la formación de coaliciones como único modo de superar los sentimientos contradictorios. Cuando ocurre el agravamiento de la situación de salud del menor, puede desencadenarse una crisis evolutiva en el proceso de comunicación. Por último, en las *familias en proceso de disolución* se aprecia el aislamiento y la desatención recíproca. Los vínculos familiares son cambiantes e inestables, marcados por sentimientos de rechazo, desilusión y percepción de deslealtad.



Con independencia de la tipología familiar, es preciso identificar los condicionamientos situacionales y personales que pueden desencadenar, exacerbar o mitigar una crisis. A continuación se señalan algunos:

- La diferente interpretación que cada miembro de la familia hace de la enfermedad de su hijo/a, la desigual percepción de lo que representa el hecho de la enfermedad y su implicación puede suponer una fuente inicial de malentendidos.
- En los casos de enfermedad de progresión lenta, la gestión de la información de forma gradual, clara, honesta y compartida a lo largo del proceso de enfermedad, permite anticipar las pérdidas y reducir el riesgo de conflictos familiares.
- La acumulación de situaciones estresantes adicionales relacionadas con el ámbito personal, familiar, económico o social, pueden producir una reacción abrumadora de extenuación en el organismo.
- Las reacciones emocionales asociadas a determinados estilos de afrontamiento: no es extraño observar cómo dentro del mismo núcleo familiar coexisten diferentes estilos de afrontamiento (por ejemplo: la negación). La existencia de estas diferencias individuales puede estar motivada por diferentes factores, entre ellos merecen destacarse dos: nivel de conciencia relacionada con la información suministrada a cada uno de los miembros de la familia (los hermanos del menor afectado suelen tener menos información) y la posibilidad de padecer trastornos como el estrés, la ansiedad o la depresión.

A veces los estilos de afrontamiento que siguen los diferentes miembros de la familia son los mismos, pero con un tiempo diferente. La ausencia de consenso sobre cómo afrontar los retos de la enfermedad se expresa en forma de la crisis de claudicación familiar. Entre sus síntomas están el sufrimiento, dolor, ansiedad, somatizaciones y empobrecimiento de las relaciones sociales.



El afrontamiento del estrés

Existen diversas técnicas para el alivio del estrés psicológico. Algunas están dirigidas a reducir el impacto de los pensamientos negativos distorsionados que suelen acompañar las sensaciones de malestar, propias del estrés. Otras, en cambio, tienen como objetivo reducir el nivel de tensión fisiológica que se expresa en el incremento de la tasa cardíaca, sudoración, problemas gástricos o tensión muscular.

En la prevención y tratamiento del estrés no existen fórmulas magistrales. Cada técnica debe adaptarse a las necesidades de cada persona en cada momento. En el caso de los niños/as parece demostrado que estos reflejan el estado emocional de la familia. Por ello, a veces resulta más eficaz empezar por uno mismo y aprender qué efecto tienen nuestras reacciones en nuestros hijos/as.

Es necesario programar el tipo de tratamiento y las sesiones de acuerdo a la persona y la situación particular. A grandes rasgos, hay dos formas de reducir el problema del estrés:

- Modificar el entorno que desencadena la reacción de estrés. Este no es el caso de las ENM, que son crónicas, pero sí de las circunstancias que las rodean. Por ejemplo: adaptar los espacios a las necesidades del menor, posibilitar las salidas del niño/a a la calle, facilitar la creación de redes de apoyo de amigos o iguales, intentar sensibilizar al colectivo social, en especial, al escolar de cuáles son las necesidades de éste/a.
- Modificar los pensamientos, emociones y conductas de afrontamiento poco eficaces de cada persona. En el primer caso, se trata de cambiar las interpretaciones que se hacen de los hechos de la enfermedad, sustituyendo los pensamientos negativos por otros más adecuados. En la siguiente tabla se incluyen algunos ejemplos:

Instrucciones: Intenta identificar aquellos pensamientos y recuerdos que te han preocupado durante la última semana.

Mañana (M)/ Tarde (T)/ Noche (N)	Preocupaciones o temores de la semana

Instrucciones: Analiza si las preocupaciones o temores han sucedido o no y qué solución les has dado.

Preocupación o temor	Analizar si sucedió	En el caso que haya sucedido, qué solución le daré
Nadie me llama, seguro que todos están hartos de mí.	No	
No es justo que salga y se divierta mientras yo me quedo en casa.	Sí	No es cierto que esto ocurra siempre. Le propondré que salgamos juntos o que yo también me tome un tiempo para mí.
Cada día pienso que mi hijo/a está empeorando. Me parece ver que tiene más dificultades que hace unos días al realizar sus ejercicios.	Sí	No es cierto que haya empeorado. Es mi temor el que hace que esté hipervigilante. Cuando llegue el día en que su estado empeore, consultaré con los especialistas y tomaremos medidas al respecto. Hasta entonces, debo disfrutar del día a día y no transmitirle mis temores y preocupaciones a mi hijo/a.

Instrucciones: Frente a las preocupaciones y temores, es posible anticiparse, pensar en lo peor que podría pasarle, considerar a continuación si es realmente grave e intentar dar respuesta a las preguntas.

Preocupación	**Lo peor que podría suceder**	**Preguntas que sitúen la preocupación en su dimensión real**	**Respuesta a las preguntas**
Ella no quiere hablar conmigo. Se pasa el día enfrascada en sus tareas, sin descanso. Le digo que deje de trabajar tanto. ¿Esto es vida? Le digo que salgamos o que llame a sus amigas y se divierta, que la vida son cuatro días, pero ella dale que dale con sus tareas.	Perderá el contacto con los demás. La gente le dejará de llamarle. Se quedará sola. Nadie la querrá. Se deprimirá.	¿Es realmente grave? ¿Significa que no está interesada por ninguna otra cosa?	No, dado que es algo que tiene solución. No. Es una persona que está trabajando duro para solucionar los problemas. Pero debo ayudarle: Puedo responsabilizarme de algunas tareas; le daré una sorpresa y le invitaré a salir; le animaré a salir y quedar con sus amigas.

Otras estrategias de reducción del estrés consisten en reducir el impacto de los estímulos que son procesados por el organismo, alterando así el nivel de percepción de las sensaciones y emociones. A través de las técnicas de relajación es posible conseguir una reducción de la tensión muscular e inducir la aparición de imágenes positivas que pueden ser visualizadas.



Otras estrategias para reducir el estrés son las siguientes:

1. Fijarse metas realistas.
2. Ponerse en forma: hacer ejercicio físico, pasear, yoga, etc.
3. Preparar con anterioridad las tareas.
4. Tomarse descansos periódicos.
5. Reducir o eliminar la cafeína.
6. Dormir bien.
7. Hablar de los sentimientos y/o escribir sobre ellos con frecuencia.
8. Practicar el sentido del humor.



En el caso de los menores, se ha demostrado la eficacia de las técnicas de inoculación del estrés que consisten en preparar al niño para los posibles problemas que le ocasione la enfermedad a través de información precisa y adaptada al momento de su desarrollo. Estas técnicas se fundamentan en proporcionar información, alentar la expresión de las emociones, establecer una relación de confianza entre el menor, los familiares, el personal sanitario y el personal escolar, así como, fomentar el aprendizaje de estrategias de afrontamiento adaptativas.

En los niños/as con ENM la relajación muscular tradicional que se aplica a adultos sanos puede resultar contraindicada. Por este motivo, las técnicas de relajación deben ser modificadas y personalizadas para que puedan inducir estados de relajación mediante técnicas de visualización guiada que, una vez aprendidas, los/as menores podrán practicarlas de un modo autónomo.

Los hermanos

La relación que se establece desde la infancia entre los hermanos/as es única y especial por muchos motivos. Es por esto que el diagnóstico de una ENM también afecta de un modo notable a los hermanos/as del menor diagnosticado, bien porque pueden correr el riesgo de desarrollar la enfermedad en el futuro (de modo que verán en su hermano/a el proceso de la enfermedad antes de vivirlo); bien porque pueden experimentar diversas situaciones como, por ejemplo: falta de atención y cuidado de sus padres, sentimientos de culpabilidad por estar sanos, problemas de comportamiento y evasión de la realidad familiar, síntomas psicosomáticos, imitación de los síntomas del hermano/a para llamar la atención, tendencia al perfeccionismo como modo de sobresalir y/o no dar preocupaciones a los padres, madurez prematura y adopción de la función de cuidador.

Atender las necesidades físicas y psicológicas de un hijo/a con ENM casi siempre se convierte en la prioridad para los padres. Las necesidades de sus otros/as hijos/as "sanos/as" no siempre son percibidas como urgentes o imprescindibles. Los padres tienden a percibir que los hijos/as sin ENM pueden valerse por sí mismos. Detectar precozmente estos u otros síntomas en sus otros/as hijos/as no siempre es fácil. En ocasiones, es en la adolescencia cuando los/as hermanos/as comienzan a manifestar dificultades emocionales o quejas por la atención no prestada durante la infancia. Es posible que estas reacciones les sorprendan, pero deben mantener la calma y escuchar todo lo que su hijo/a necesita expresarles.

La investigación

La baja prevalencia de las ENM ha sido un factor determinante para la escasa investigación médica y farmacológica que se ha llevado a cabo durante décadas. Sin embargo, hoy en día, la investigación en Enfermedades Raras o Poco Frecuentes es un área prioritaria en la Comunidad Europea. Los programas europeos aprobados en la última década han fomentado la investigación epidemiológica y biomédica en este ámbito y una mayor conciencia social de estas enfermedades.



Es por esta razón que cada vez son más frecuentes los ensayos clínicos con nuevos tratamientos, la difusión científica de los resultados de las investigaciones realizadas, la ampliación y profundización en los conocimientos sobre estas enfermedades y, por tanto, el avance en el camino del descubrimiento de tratamientos eficaces para los síntomas o la cura de estas enfermedades.

Bien es cierto que nadie conoce la fecha en la que cada una de las familias que espera un tratamiento para su hijo/a va a poder recibirlo o para cuántas familias este tratamiento no llegará a tiempo. Para afrontar mejor este hecho es aconsejable adecuar y modular la esperanza que las familias depositan en la investigación biomédica. Es decir, no perder la esperanza en la investigación, ni desesperar cada año que pasa por no obtener un tratamiento. Como en tantos otros aspectos, en la zona media está el equilibrio y hallarlo es un proceso que siempre conlleva fluctuaciones por exceso y por defecto. Cada miembro de la familia deberá encontrar un equilibrio propio y personal que le ayude a afrontar este aspecto de la enfermedad.

Mientras llegue la fecha en que se halle un tratamiento para cada una de las ENM existentes, las familias deben centrarse en su día a día, es decir, en solucionar las dificultades que van surgiendo y en disfrutar de los buenos momentos.

La fisioterapia

La fisioterapia en el ámbito de las ENM debe ser prescrita por el especialista médico que supervise al menor. Sin embargo, deben tener en cuenta que si su hijo/a requiere un tratamiento fisioterapéutico, los profesionales que se lo apliquen deben ser especialistas en el ámbito de las ENM y de la enfermedad concreta diagnosticada a su hijo/a.

Por otra parte, en los casos en los que el menor requiera la práctica diaria de ejercicios fisioterapéuticos, puede ser aconsejable que los cuidadores se impliquen activamente en este proceso, bien en la realización de dichos ejercicios y/o en la motivación del menor. En ocasiones, los menores con ENM no son conscientes de la importancia que tiene para su presente y futuro la práctica en el hogar de los “deberes” de fisioterapia y pueden llegar a presentar sentimientos de aburrimiento y desidia respecto a estos. Esta desmotivación puede preocupar y enfadar a los padres y cuidadores. En estos casos es preferible mantener la calma y probar diferentes medidas, como por ejemplo: explicar al menor la importancia de los ejercicios de fisioterapia para que tome conciencia de las implicaciones presentes y futuras de no “poner de su parte” en uno de los pocos tratamientos que tiene hoy en día a su alcance para frenar el avance de algunos de los síntomas de la enfermedad; acompañarle o ayudarle en la realización de los ejercicios y decirle lo bien que lo está haciendo; añadir un elemento de juego en la realización de los ejercicios para que estos puedan ser menos monótonos; y/o ofrecer al menor la posibilidad de conseguir semanalmente un premio simbólico si cumple todos los días con los ejercicios que debe realizar.

El centro escolar

Para algunas familias, el diagnóstico de una ENM en un hijo/a es tan difícil de asumir que pueden llegar a mostrar reticencias a informar de este hecho a los profesionales del centro escolar al que acude su hijo/a. En otras ocasiones, las familias temen que sus hijos sean estigmatizados o tratados de un modo diferente por parte de los profesores, compañeros de clase y/o sus familias, temen el momento de tener que dar explicaciones, ver las reacciones de los demás, etc.

Prácticamente en todos los casos puede ser fundamental que los profesores, psicólogos, enfermeros y cuidadores del centro escolar que están en contacto directo con el menor conozcan el diagnóstico y lo que deben y no deben hacer en caso de que el menor se caiga, esté cansado, etc. Los profesores también pueden detectar y avisar de cambios de comportamiento o de destrezas que pueden ser difíciles de detectar fuera del entorno escolar. Asimismo, bien informados, pueden ayudar en la gestión de la información que reciba el menor y sus compañeros de clase sobre la enfermedad y detectar y solucionar posibles dificultades en las relaciones sociales con los compañeros de clase derivadas de las dificultades causadas por la enfermedad.

Cuando los padres hayan llegado al acuerdo de comunicar el diagnóstico de su hijo/a en el centro escolar, una vez más, deberán consensuar la información que se va a facilitar sobre la enfermedad, sus síntomas y evolución. Es importante recordar que la información ofrecida deberá ser coherente con la que se le han aportado previamente al menor. Además, para evitar problemas, en el centro escolar se indicará qué información posee el menor sobre su enfermedad y se hará hincapié en que en dicho entorno, tanto el menor como sus compañeros de clase deben recibir una información coherente. Asimismo, los padres y profesores deben recordar que es el menor el que debe poseer más información de su enfermedad que sus compañeros, posibilitando que sea él o ella quien aporte información a sus compañeros si así lo desea y/o si es preguntado.



Qué decirle a su hijo/a cuando pregunte sobre su enfermedad y su futuro

A pesar de la corta edad de algunos niños/as diagnosticados de ENMs, la mayor parte de ellos/as son conscientes de que algo le sucede a su cuerpo. Es por esta razón que, antes o después, los menores comenzarán a hacer preguntas relativas a sus síntomas y a la enfermedad.

Una de las dudas más frecuentes que refieren los padres de niños/as con ENM es cómo responder a estas preguntas, cómo explicarles a sus hijos/as lo que les sucede de un modo adecuado.

Para ello, es importante que los progenitores tengan en cuenta que no deben engañar a su hijo/a y que deben llegar a un consenso con respecto a la información que se le va a ofrecer. De lo contrario, si se le engaña o se le ofrece una información diferente, puede sentir que recibe mensajes contradictorios o que uno o ambos progenitores le ocultan información, lo cual, puede provocar sentimientos de confusión y desconfianza hacia estos.



Para llegar a un consenso en la información que se le va a ofrecer al menor, se debe tener en cuenta que cada niño/a es diferente y tiene unas necesidades distintas. La edad, los síntomas y el grado de discapacidad que tenga él/la menor, también pueden influir en la información y en el modo en que se le debe ofrecer esta información.

Los mensajes deben ser claros, con frases breves y comprensibles. Es aconsejable ofrecer la información cuando el menor la solicita, así como evitar un exceso de información si no la necesita.

También es importante el modo en que se ofrece la información. Se debe elegir un momento de tranquilidad, sin prisas y sin temor a las reacciones que puedan darse. La información que se ofrece desde la tranquilidad, se asume mejor que la transmitida

desde la angustia, el miedo y el dolor. Por este motivo, al hablar con él/ella, se debe cuidar el lenguaje no verbal (gestos, tono de voz, velocidad de la respiración, etc.). Mediante el lenguaje no verbal transmitimos inconscientemente información sobre nuestro estado de ánimo a los demás. Por tanto, nuestro lenguaje no verbal dependerá y expresará el estado emocional en que nos encontremos en cada momento.

Estos son algunos ejemplos que pueden servir de guía para ofrecer información al menor afectado de una ENM: “El doctor nos ha dicho que tus músculos son menos fuertes que los de los otros niños/as”; “aunque no puedas correr como los demás niños/as, puedes hacer otras muchas cosas con ellos, como jugar a “la Play”, ver películas, contar chistes…”; “nosotros te ayudaremos en todo lo que podamos, pero tú también tienes que esforzarte para seguir haciendo tus actividades del día a día”; “todos somos diferentes y nadie es perfecto en todo”; “sabemos que no es fácil tener los músculos más débiles que los demás, pero tú tienes otras habilidades que te hacen ser bueno en otras cosas, como por ejemplo…”.

Es muy importante que la información que recibe sea coherente con la que pueden ofrecerle otras personas como son: el resto de la familia, profesores, amigos y compañeros de clase. Por este motivo, es recomendable que los padres tomen la iniciativa e informen a estos grupos de personas para conozcan lo que le sucede a su hijo/a y le puedan dar la misma información que han elegido ofrecer sus padres.

Algunas personas intentan negar la enfermedad de su hijo/a ocultándoselo a los demás. De nada sirve ocultar la enfermedad porque antes o después se hará visible, de un modo u otro y la desinformación de las personas que conviven con su hijo/a pueden suponer un riesgo innecesario para él/ella. Además, con la aparición de los primeros síntomas, si la familia no ofrece información, antes o después, las personas del entorno pueden solicitar al menor información sobre lo que le sucede y éste/a tiene que estar preparado/a para saber qué responder. Su hijo/a debe ser quien mejor conozca lo que le sucede de entre sus compañeros/as.

PARA MÁS INFORMACIÓN Y CONSEJO PUEDE CONTACTAR CON EL EQUIPO *NEURO-E-MOTION* DE LA UNIVERSIDAD DE DEUSTO

Vías de contacto:

Tfno.directo: 944139377

Dirección postal: Avda. de las Universidades 24, 48007 –-Bilbao. Bizkaia

E-mail: proyectodeusto@yahoo.es

Facebook: Neuroemotion Universidad de Deusto

Twitter: @neuroemotion

Página web: www.neuromusculares.deusto.es

Federación ASEM

T- 934516544

info@asem-esp.org

www.asem-esp.org

Esta Guía ha sido publicada gracias a la financiación de Fundación Solidaridad Carrefour en colaboración con FEDER y Federación ASEM

ISBN: 978-84-608-1275-3
Julio, 2015