



EXPECTATIVAS DE CONTROL Y AFRONTAMIENTO EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

EXPECTATIONS OF CONTROL AND COPING AMONG MULTIPLE SCLEROSIS PATIENTS

Estrella López Pérez,  
M<sup>a</sup> Mar González-Tablas Sastre,  
Ramón Fernández Pulido,  
Azucena Cerrón Prieto y  
Luisa M<sup>a</sup> Sáez Regidor  
*Universidad de Salamanca*

**Resumen** Las personas afectadas de esclerosis múltiple, ante la valoración de la enfermedad como una amenaza, presentan respuestas diferentes en su independencia funcional y en su estado de ánimo (depresión y ansiedad), que no son explicables desde la enfermedad. A partir de una muestra de 55 pacientes, utilizando las escalas BEEGC y ICPDF se identifican dos estilos de afrontamiento (activo y pasivo) derivados de sus características de personalidad y la presencia o ausencia del Cuidador Primario. Los resultados obtenidos con el MIF, el BDI y el STAI confirman que el estilo de afrontamiento que adopta el paciente influye directamente en sus respuestas de estrés, ansiedad, depresión y discapacidad.

**Palabras clave** Esclerosis Múltiple, expectativas de control, afrontamiento, independencia funcional y estado de ánimo

**Abstract** When people suffering from multiple sclerosis value the illness as a threat they show diverse responses in functional independence and mood (depression and anxiety). Such responses are not triggered by the illness itself. 55 patients participated in the study. The BEEGC and ICPDF scales were used to identify two coping styles (active and passive) which stem from personality characteristics and the presence or absence of a primary caretaker. Results using MIF, BDI and STAI scales show that the coping style of patients has a direct influence upon his or her responses to stress, anxiety, depression, and disability.

**Keywords** Multiple Sclerosis, expectations of control, coping, functional independence and affective symptoms.

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica y desmielinizante del Sistema Nervioso Central que suele aparecer en adultos jóvenes. Si bien las hipótesis más actuales apuntan hacia la conjunción de la presencia de un virus y una determinada predisposición genética como causa de la enfermedad (Fernández y Fernández, 1997; Feroso, 1998), lo cierto es que su etiología es todavía desconocida y cursa con exacerbaciones y remisiones que pueden llevar a un empeoramiento progresivo. Por este motivo el paciente presenta limitaciones funcionales en menor o mayor grado. Estas limitaciones hacen que algunos enfermos necesiten ayuda asistencial de diversa índole, pudiendo llegar a depender de los demás para solucionar todos los problemas relacionados con su vida cotidiana. En su entorno suele aparecer la figura denominada Cuidador Primario (CP) (González-Tablas, Díez, López y Cerrón, 1997); esta persona cercana al paciente tiene una importancia primordial, tanto para su situación física como emocional. El CP asume la tutela del enfermo tomando decisiones por él y cubriendo sus necesidades básicas, bien de forma directa (realizando las tareas de ayuda) o indirecta (determinando quién, cuándo, cómo y dónde se deben realizar).

Brousseau y Wolfson (1994) señalan que las personas que se encuentran en el contexto cercano al paciente tienden a subestimar sus funciones porque asumen que la discapacidad existe. De la misma manera, este ambiente puede animar al paciente a percibirse como incapaz y a que sus funciones sean desempeñadas por sus cuidadores más cercanos.

Según Delay (1974), el estrés es el estado de tensión agudo del organismo obligado a movilizar sus defensas para hacer frente a una situación amenazante. Una de las características de la EM es que pacientes con lesiones muy similares (situación amenazante) tienen respuestas de independencia funcional heterogéneas. Estas respuestas se han valorado como una consecuencia exclusiva de la enfermedad, sin analizar las diferencias que presentan los pacientes ni las causas que las provocan.

Teniendo en cuenta la definición de Lazarus y Folkman (1986), el afrontamiento es un proceso psicológico que consiste en una serie de esfuerzos cognitivos y conductuales orientados a resolver una situación estresante. La forma en que el paciente afronte un suceso dependerá principalmente de los recursos de que disponga. Entre los recursos psicológicos, las expectativas de control son las que han recibido más atención. Palenzuela, Prieto, Almeida y Barros (1992) realizan una síntesis del enfoque de control personal, centrándose en tres expectativas de control: a) locus de control, entendido como el grado en que uno espera que los acontecimientos que

puedan sucederle sean contingentes con sus propias acciones (contingencia) o por el contrario sean independientes (indefensión); b) la autoeficacia, hace referencia a los juicios de las personas sobre sus propias capacidades; y c) la expectativa de éxito, refleja en qué medida una persona espera conseguir un resultado deseado.

Desde la experiencia clínica en el Centro Social y Asistencial de la Asociación Salmantina de Esclerosis Múltiple (A.S.D.E.M.), hemos observado diferentes estilos de afrontamiento que derivan en menor o mayor independencia funcional. En el presente trabajo nos vamos a referir exclusivamente a un estilo de afrontamiento bipolar caracterizado por el papel que juegan las expectativas de control. En uno de sus extremos encontraríamos sujetos con un estilo de afrontamiento activo, que poseen alta la expectativa de éxito y de contingencia y baja la indefensión. En el otro extremo estarían las personas que presentan un estilo pasivo definido por tener baja la expectativa de éxito y de contingencia y alta la indefensión. Las personas que utilizan el estilo de afrontamiento activo se perciben a sí mismas como capaces, no subestiman sus funciones y por lo tanto, no dejarán que el CP las asuma. Los pacientes que utilizan el estilo pasivo se perciben como incapaces, subestiman sus funciones y dejan que sus cuidadores las realicen por ellos. La sensación de control por parte de los pacientes les llevará a afrontar la enfermedad de forma activa o pasiva repercutiendo en su respuesta física y en su salud mental.

Por lo que respecta al estado de ánimo, no encontramos en la literatura revisada resultados definitivos sobre su papel. Noy, Achiron, Gabbay y Barak (1995) señalaron que existe una asociación entre depresión y ansiedad con la actividad de la enfermedad, pero no con su duración y severidad. El resultado del meta-análisis realizado por Schubert y Foliart (1993) indicó que los pacientes afectos tienen significativamente mayor depresión que los grupos de comparación. En esta línea, Patten y Metz (1997) llevaron a cabo una revisión sobre estudios realizados durante las últimas décadas, constatando que actualmente existe una laguna en el conocimiento de la depresión en la EM. Whitlock y Siskind (1980) utilizaron el BDI en una muestra clínica de 30 pacientes de EM y 30 pacientes con otras enfermedades crónicas neurológicas, encontrando una tasa de síntomas depresivos en los pacientes de EM significativamente mayor que en el grupo control, pero las puntuaciones estaban en el rango 10-14 lo que indicaba una sintomatología depresiva leve. Ron y Logsdail (1989) también obtuvieron puntuaciones en el BDI significativamente más elevadas en la muestra de pacientes de EM que en un grupo control de sujetos con una discapacidad similar, pero los índices que aportaron en su estudio sitúan a los pacien-

res de EM en un nivel de depresión leve (10,6). Por el contrario, Devins, Edworthy, Paul y Mandin, (1993) no encontraron una interacción significativa entre ambas variables. En la misma línea, Huber, Rammohan, Bornstein y Christy (1993) analizaron la relación entre la discapacidad de pacientes afectados de EM y 4 categorías de síntomas depresivos, concluyendo que la depresión no es una reacción a la discapacidad física.

En resumen, ante la EM valorada por el paciente como un estímulo aversivo, se producen múltiples respuestas del organismo, entre ellas la independencia funcional, la depresión y la ansiedad. En este proceso adquieren especial relevancia las expectativas de control y otros recursos (CP) como variables moduladoras del estilo de afrontamiento a la enfermedad que condicionan la intensidad de estas respuestas.

El objetivo del presente trabajo consiste en verificar si el estilo de afrontamiento (activo o pasivo) está relacionado con el grado de independencia funcional de los pacientes, así como con su estado de ánimo, depresión y ansiedad.

## MÉTODO

### Muestra

Este estudio ha sido realizado a partir de una muestra de 55 pacientes afectados de EM: 39 mujeres y 16 varones con edades comprendidas entre 21 y 56 años, media de edad de 39.164 y desviación típica de 9.862. No se han constatado diferencias en edad en función del sexo. En cuanto al nivel educacional el 2,6 % de los sujetos tenían estudios elementales, 28,9 % estudios primarios, el 23,7 % estudios medios y el 44,7 % estudios superiores. El grado de independencia funcional, medido mediante el MIF, osciló entre 2,28 (dependencia modificada) y 7 (independencia completa) con media 6,02 y desviación típica 1,07, lo que indicaba que la mayoría de los pacientes presentaban índices de elevada independencia funcional.

### Instrumentos

A continuación pasamos a describir las escalas y cuestionarios utilizados para la realización de este estudio:

▷ Batería de Escalas de Expectativas Generalizadas de Control (BEEGC), Palenzuela y cols. (1992).

▷ Protocolo de Identificación del Cuidador Primario en el Discapacitado Físico (ICPDF) de González-Tablas y cols. (1997). Este cuestionario permite identificar la presencia o ausencia de la figura del CP.

▷ Inventario de Depresión de Beck (1978; adaptación española de psike, 1991).

▷ Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI) Spielberger, Gorsuch, y Leushene (1994).

▷ Medida de Independencia Funcional (MIF) (*Guide for use of the Uniform data set for Rehabilitation*, traducción de Rodríguez, 1991). Este cuestionario nos permite identificar seis áreas que configuran la independencia funcional del paciente: 1) cuidados personales; 2) control de esfínteres; 3) locomoción; 4) movilidad; 5) comunicación; y 6) conciencia del mundo exterior. En virtud de las puntuaciones obtenidas el cuestionario facilita siete niveles: (7) independencia completa; (6) independencia modificada; (5-3) dependencia modificada que a su vez se subdivide en vigilancia o preparación, ayuda con contacto mínimo y ayuda moderada; y (2-1) dependencia completa, con dos subniveles, ayuda máxima y ayuda total.

### Procedimiento

La aplicación de los distintos instrumentos de medida se llevó a cabo de forma individual en las asociaciones de E.M. de Salamanca, Valladolid y Zamora, en pacientes que voluntariamente se prestaron a colaborar en la realización de este estudio y en un periodo de cierta estabilidad de la enfermedad (ausencia de brote reciente). Las entrevistas se realizaron en los centros de las asociaciones y en algunos casos en los domicilios de los afectados. De forma heteroaplicada, un mismo especialista procedió a recoger la información de las variables empleando los instrumentos de medida descritos anteriormente.

Una vez recogida la información, se procedió a clasificar a los pacientes en función de su estilo de afrontamiento. Para determinar si un paciente presentaba un estilo de afrontamiento pasivo debía contar con un cuidador primario y puntuar en la BEEGC por debajo del percentil 25, mientras que los sujetos activos serían aquellos que no teniendo cuidador primario superasen el percentil 75 de dicha batería. El resultado fue que de los 55 pacientes que formaban la muestra inicial, 22 sujetos presentaban valores extremos de este estilo, 7 de los cuales manifestaron un estilo pasivo (bajas expectativas de control y presencia de CP) y 15 un estilo activo (altas expectativas de control y ausencia de CP).

Ante la eventualidad de que la edad y los años de evolución fueran la causa de las posibles diferencias en la independencia funcional entre sujetos pasivos y activos, se realizó un contraste t. Los resultados indicaron que no existen diferencias ni en edad ( $p = 0,1025$ ), ni en los años de evolución de la enfermedad ( $p = 0,5263$ ) (Tabla 1).

**Tabla 1**  
**ESTILO DE AFRONTAMIENTO**

	Pasivo	Activo
Nº de casos	7	15
Varones	2	7
Mujeres	5	8
Edad	Med = 43,14 Sx = 9,75	Med = 35,40 Sx = 9,94
Años de evolución	Med = 8,85 Sx = 7,99	Med = 6,80 Sx = 6,48

**Tabla 2**  
**ESTILO DE AFRONTAMIENTO**

	Pasivo n = 7		Activo n = 15		U	pa
	Media	Med.rangos	Media	Med.rangos		
MIF	5,92	6,86	6,27	20	20	0,010
cuidados personales	6,05	7,36	6,07	13,43	23,05	0,018
Control de esfínteres	6,14	9,29	6,17	12,53	37	0,124
Movilidad	5,91	7,86	6,33	13,20	27	0,028
Locomoción	5,21	7,43	5,70	13,40	24	0,019
Comunicación	6,21	8,07	6,90	13,10	28,5	0,019
Conciencia del mundo exterior	5,81	7,29	6,90	13,47	23	0,014

**Tabla 3**  
**ESTILO DE AFRONTAMIENTO**

	Pasivo n = 7		Activo n = 15		U	Pa
	Media	Med.rang	Media	Med.rang		
Depresión (Beck)	12,86	19	4,47	8	0	<0,001
Ansiedad rasgo (STAI)	37,14	18	16,67	8,467	7	0,006

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En relación al objetivo de este trabajo, la prueba U de Mann-Whitney detectó diferencias en nivel de independencia funcional (MIF) entre los dos grupos de pacientes, tanto en las puntuaciones totales como en la mayoría de las áreas que lo conforman; sólo en control de esfínteres no aparecen diferencias significativas (Tabla 2). Los sujetos con un estilo de afrontamiento pasivo pre-

sentan en el MIF total una dependencia modificada, es decir, necesitan de otra persona para que les faciliten o pongan a su alcance los elementos necesarios para realizar una actividad. Por el contrario, los sujetos que utilizan un estilo activo tienen una independencia modificada, necesitando la utilización de dispositivos especiales o mayor tiempo para la realización de una tarea, si bien estas diferencias no se reflejan en el análisis individualizado de cada una de las áreas. Por ejemplo, en locomoción, área llamativa para el entorno de la existencia de discapacidad física, los dos grupos de pacientes presentan una dependencia modificada, aunque estadísticamente obtienen mayores valores los sujetos activos. Según la Escala Ampliada del Grado de Discapacidad (EDSS) de Kurtzke (1983), nuestros pacientes presentarían un grado de discapacidad comprendido entre las puntuaciones 6 y 7, necesitando de la misma manera elementos que faciliten su marcha como son bastones, sillas de ruedas, etc. Por el contrario, en las áreas relacionadas con los cuidados personales, control de esfínteres y comunicación, la independencia modificada de ambos grupos indica que no precisan la ayuda de otra persona. Sin embargo las puntuaciones globales del MIF y las diferencias que reflejan, están influenciadas por la movilidad y la conciencia del mundo exterior. Son las únicas áreas en las cuales aquellos pacientes que utilizan un estilo pasivo necesitan la ayuda de otra persona para poder hacer transferencias, relacionarse con los demás, recordar acontecimientos y tomar decisiones, frente a la independencia modificada que presentan los activos, quienes realizan estas tareas casi con una independencia completa.

En general, aquellos pacientes que utilizan un estilo de afrontamiento activo tienen mayor independencia funcional; mientras que los sujetos pasivos presentan menor independencia. Poder detectar estas diferencias se debe a que el MIF ofrece una mayor información sobre las áreas donde se puede valorar la discapacidad de los pacientes, mientras que la escala de Kurtzke está orientada especialmente al análisis de la locomoción, sin tener en cuenta otras capacidades muy directamente relacionadas con las necesidades diarias: comunicación, cuidados personales, movilidad, etc.

Por lo que respecta al análisis de la sintomatología depresiva, en contra de los resultados obtenidos por otros autores (Whitlock y Siskind, 1980; Ron y Logsdail, 1989; Schubert y Foliart, 1993; Patten y Metz, 1997) en nuestro estudio no hemos encontrado un índice en el Inventario de Beck que nos permita hablar de depresión (Media=8,662 y Sx=2,434). Pero al analizar los pacientes que se sitúan en los polos del estilo de afrontamiento sí encontramos diferencias (Tabla 3): los sujetos con un estilo activo tienen puntuaciones medias

que indican ausencia de depresión, presentando un estado animoso; mientras que los que utilizan un estilo pasivo presentan una depresión leve, según la valoración realizada por el BDI, incluyéndose dentro del rango obtenido por Whitlock y Siskind (1980) y con media ligeramente superior a la encontrada por Ron y Logsdail (1989). En vista de estos resultados no podemos concluir que la EM esté asociada a un estado de ánimo depresivo, sin embargo, el estilo de afrontamiento que utiliza el paciente puede llevarle a desarrollar una sintomatología depresiva. El estilo de afrontamiento activo se da en pacientes que presentan un bajo índice de depresión (ver Tabla 3), mientras que el estilo pasivo está asociado a niveles leves, pero no clínicos.

Después de haber realizado una profunda búsqueda de trabajos en los que se analice la ansiedad en pacientes de EM, no hemos encontrado datos que nos permitan contrastar nuestros resultados, por esta razón hemos utilizado como referencia los baremos de la población normal. La muestra global no presentaba índices de ansiedad superiores (Media=26,905 y Sx=9.161), pero una vez más encontramos diferencias entre los pacientes cuando tenemos en cuenta su estilo de afrontamiento (Tabla 3): los pacientes que utilizan un estilo activo tienen puntuaciones por debajo de la media (entre los percentiles 30-35), indicando una ausencia total de ansiedad; mientras que los que utilizan el estilo pasivo tienen puntuaciones situadas en el percentil 85 de la población normal, presentando una alta ansiedad rasgo, lo que se puede traducir en una percepción de la situación como amenazadora. Estos datos indican que la ansiedad no está directamente relacionada con la enfermedad pero sí con el estilo de afrontamiento que adopta el paciente.

#### CONCLUSION E IMPLICACIONES

La heterogeneidad que presentan los pacientes de EM en su independencia funcional y en el estado de ánimo no son una referencia clara de la enfermedad en sí misma. Los resultados del presente estudio indican que las diferencias están marcadas por el estilo de afrontamiento que utilizan, derivado de sus características de personalidad y la presencia o ausencia del CP. Si analizamos al paciente sin tener en cuenta su estilo de afrontamiento nos encontramos con una condición crónica estresante en la que los sujetos no presentan depresión y ansiedad y donde la discapacidad se achaca exclusivamente a los efectos directos de la enfermedad. Sin embargo, el estilo de afrontamiento que adopta el paciente, en función de sus recursos personales, influye

directamente en sus respuestas de estrés, ansiedad, depresión y discapacidad.

Con la cautela que obliga el ser un primer estudio, ponemos de manifiesto las consecuencias negativas que implica contemplar la EM como una enfermedad similar a otras degenerativas, que en un momento dado evolucionan con pérdida total de conciencia del paciente (enfermedades terminales en sus últimas fases y especialmente la enfermedad de Alzheimer), donde es necesaria la asunción total de funciones y toma de decisiones por parte de un cuidador. En el caso de la EM, el profesional que atiende a estos enfermos debe favorecer en el paciente la sensación de control, valorando individualmente sus características personales y en última instancia permitiendo que el propio paciente asuma la responsabilidad sobre todo lo relacionado con su enfermedad. Entre estas responsabilidades se encuentra la decisión sobre la presencia o no del CP.

#### REFERENCIAS

- Beck, A. (1978). Depression inventory. Filadelfia Center for Cognitive Therapy.
- Buendía, J. (1993). Estrés y Psicopatología. Madrid: Pirámide.
- Brosseau, L. y Wolfson, C. (1994). The inter-rate reliability and construct validity of Funcional Independence Measure for multiple sclerosis subjects. *Clinical Rehabilitation*, 8, 107-115.
- Devins, G. M., Edworthy, S. M., Paul, L. C. y Mandin, H. (1993). Illness intrusiveness and depressive symptoms over the adult years: Is there a differential impact across chronic conditions? *Canadian Journal of Behavioural Science*, 25, 400-413.
- Delay, J. (1974). Manual de Psicología. Barcelona: Torray Mason.
- Fermoso, J. (1998). Definición, causas y significación neurológica de la esclerosis múltiple. En Jornadas sobre intervención logopédica en esclerosis múltiple y esclerosis lateral amiotrófica, 101-107, Publicaciones Universidad Pontificia de Salamanca.
- Fernández, O. y Fernández, V. (1997). Esclerosis Múltiple: una enfermedad relativamente frecuente en España. Málaga: FEDEM.
- González-Tablas, M. M., Díez, M. A., López, E. y Cerrón, A. (1997). Importancia del Cuidador Primario en el Discapacitado Físico. En II Jornadas Científicas de investigación sobre personas con discapacidad. Libro de actas, 663-667. Salamanca. Ed. Universidad de Salamanca.
- Huber, S. J., Rammohan, K. W., Bornstein, R. A. y Christy. (1993). Depressive symptoms are not influenced by severity of multiple sclerosis. *Neuropsychiatry, Neuropsychology and Behavioral Neurology*, 6, 177-180.
- Kurtzke, J. F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33, 1444-1452.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos. Barcelona. Martínez Roca.

- Noy, S., Achiron, A., Gabbay, U. y Barak, Y. (1995). A new approach to affective symptoms in relapsing remitting multiple sclerosis. *Comprehensive Psychiatry*, 36, 390-395.
- Rodríguez, L. P. (1991). Medida de la Independencia Funcional (M.I.F.). Research Foundation State University of New York.
- Ron, M. A. y Logsdail, S. J. (1989). Psychiatric morbidity in multiple sclerosis: a clinical and MRI study, *Psychological Medicine*, 19, 887-895.
- Sandín, B. (1993). Estrés y salud: factores que intervienen en la relación entre el estrés y la enfermedad. En J. Buendía (Ed.), *Estrés y Psicopatología*. Madrid: Pirámide.
- Palenzuela, D., Prieto, G., Almeida, L. y Barros, A. (1992). Estudio transcultural de la Escala Expectativas de Control Percibido (ECP). Memoria de investigación. Ministerio de Asuntos Exteriores e Investigación y Ciencia. Universidades de Salamanca-Minho.
- Patten, S. B. y Metz, L. M. (1997). Depression in multiple sclerosis, *Psychotherapy and Psychosomatics*, 66, 286-292.
- Selye, H. (1976). *Stress in Health and Disease*. Boston: Butterworth.
- Spielberger, C.D., Gorsuch, R. L. y Leushene, R. E. (1994). Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI). Madrid: TEA.
- Schubert, D. S. y Foliart, R. H. (1993). Increased depression in multiple sclerosis patients: A meta-analysis, *Psychosomatics*, 34, 124-130.
- Whitlock, F. A. y Siskind, M. M. (1980). Depression as a major symptom in multiple sclerosis, *Journal Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 43, 861-865.