



UNIVERSIDAD DE MURCIA

**DEPARTAMENTO DE PERSONALIDAD, EVALUACIÓN
Y TRATAMIENTO PSICOLÓGICOS**

**Calidad de Vida en Personas con Esclerosis
Múltiple y Relación con la Salud de su Cuidador
Principal**

M. Dolores Martínez-Espejo Sánchez

2015



UNIVERSIDAD DE MURCIA

**Departamento de Personalidad, Evaluación
y Tratamiento Psicológicos**

Calidad de Vida en Personas con Esclerosis Múltiple y Relación con la Salud de su Cuidador Principal

TESIS DOCTORAL

M. Dolores Martínez-Espejo Sánchez

Directora:

Dra. Rosa María Limiñana Gras

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos

2015



D^a. Rosa M. Limiñana Gras, Profesora Titular de Universidad del Área de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico en el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico, AUTORIZA:

La presentación de la Tesis Doctoral titulada "Calidad de Vida en Personas con Esclerosis Múltiple y Relación con la Salud de su Cuidador Principal", realizada por D^a. M Dolores Martínez-Espejo, bajo mi inmediata dirección y supervisión, y que presenta para la obtención del grado de Doctor por la Universidad de Murcia.

En Murcia, a 26 de octubre de 2015

A José Luis, el amor de mi vida.

A Ester, Rebeca, Elena y María, mis hijas, mi tesoro más preciado

A Alicia, Paola, Pepe, Clara, Emma, Rodrigo, Pedro, mis nietos, mi trocico de cielo en la tierra.

A mi padre, a quien siento permanentemente y este trabajo le hubiera hecho muy feliz.

A mi madre, de corazón.

A M^a Paz, mi maestra de vida.

AGRADECIMIENTOS

Al finalizar este trabajo en el que se han invertido tantas cosas, y has dejado de hacer tantas otras, te invade una sensación de satisfacción personal, al comprobar que los sueños se pueden alcanzar y que para conseguirlos hay tres cosas que son imprescindibles, la primera es haberlo soñado, la segunda es trabajar... trabajar y más todavía...trabajar, y la tercera y fundamental es tener un buen equipo, que te ayude a conseguirlo. En nuestro caso, creo que se han cumplido, pero sobre todo lo que mejor ha funcionado ha sido el buenísimo equipo que me ha acompañado hasta que este trabajo ha quedado hecho y un sueño se ha hecho realidad.

Por esto es una suerte para mi poder utilizar este espacio del trabajo realizado para ser justa y consecuente con todos ellos, expresándoles mis agradecimientos

A Rosa Limiñana Gras, directora de esta Tesis a la que le estoy profundamente agradecida por haber hecho posible lo que en muchos momentos parecía imposible. Gracias de corazón por tu confianza, por tu respeto, por tu cariño y por todo lo que he aprendido contigo. Ha sido un privilegio para mí que me hayas guiado en este proyecto.

A Javier Corvalán, por ayudarme a dar el salto e iniciar este proyecto que hoy es una realidad. Tu comprensión y respeto han sido fundamentales para mi.

Al equipo infatigable, y extraordinario de las personas que trabajan por y para las personas con discapacidad como son Águeda, Ana, M^a Cruz, Maria, Carmen, M^a José todas ellas de FAMDIF (Federación de personas con discapacidad física de la Región de Murcia) y en especial a Conrado Navalón, ellos me han transmitido la esencia y el gusto de trabajar en el mundo de las personas con discapacidad y esa esencia forma parte de este trabajo. Gracias por dejarme formar parte del equipo.

A David Armero, por confiar tanto en mi y transmitirme con tanta naturalidad y cariño que tenía que seguir hasta alcanzar lo que para mi era un sueño y hoy es una realidad.

A M^a José López Montesinos por ayudarme de manera incondicional a que llevara a cabo esta Tesis, su ayuda ha sido decisiva para ello. Gracias compañera.

A Paloma Moral de Calatrava por seguir en el empeño de ayudarme, y lo ha conseguido. Gracias compañera

A todos mis compañeros y compañeras del Departamento de Enfermería por estar pendientes de que llegara este momento, por vuestro ánimo y vuestro cariño.

A Inma, Gloria, Ana y Juan Antonio, mis compañeras y compañero del PAS de la Facultad de Enfermería, y Departamento de Enfermería, por tener siempre las puertas abiertas y sin barreras para ayudarme en todo lo que he necesitado.

A María Peñalver Bernabé, gracias a ella, a su amabilidad y disponibilidad pude comenzar este trabajo hace años abriéndome las puertas de la Asociación Murciana de Esclerosis Múltiple.

Al Dr. Meca la llana Director de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia, por abrirme las puertas de la Unidad y facilitarme todo lo necesario para poder llevar a cabo este trabajo. Su competencia, su buen criterio, su experiencia y su asesoramiento fueron de gran ayuda en la consecución de este trabajo.

A Carmen Márquez Rebollo y Encarna Aznar Robles, Enfermeras de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia. Su colaboración, ayuda, participación y asesoramiento han sido fundamentales en la consecución de esta Tesis.

A todas las personas con EM y a las personas que las cuidan, tanto de la Asociación regional de Esclerosis Múltiple como de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia, por su generosidad al haber colaborado en este estudio y hacer posible la realización de esta Tesis Doctoral.

A la Asociación de la Región de Murcia de Esclerosis Múltiple, por brindarme la posibilidad, en su día, de acceder a las personas con Esclerosis Múltiple y hacer posible este trabajo.

A Rebeca, María y a José Luis, porque sin vuestra ayuda esto no habría sido posible. Es una suerte teneros tan cerca.

A Marina, por ayudarme tanto.

A Isa, mi amiga del alma. Su preocupación, su ánimo, su apoyo y cariño, han sido como las luces de este largo camino. Gracias amiga.

A mi familia, en especial a mis hijas y a mis chicos Pepe, Pedro, Mariano y Vicente, por respetarme tanto y haber prescindido de mi ayuda en silencio sin que nada se notara, para que este proyecto pudiera ser realidad. Gracias de corazón

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	19
-------------------	----

PRIMERAPARTE: MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 1. ESCLEROSIS MÚLTIPLE:

CONCEPTUALIZACIÓN DE LA ENFERMEDAD

1.1. DEFINICIÓN Y PATOGENIA.....	25
1.1.1. La esclerosis múltiple, una enfermedad autoinmune.....	26
1.1.2. La esclerosis múltiple, una enfermedad inflamatoria.....	26
1.1.3. La esclerosis múltiple, una enfermedad desmielinizante.....	27
1.2. ANTECEDENTES HISTÓRICOS.....	28
1.3. EPIDEMIOLOGÍA.....	30
1.4. ETIOLOGÍA.....	33
1.5. FORMAS CLÍNICAS DE PRESENTACIÓN.....	34
1.6. MANIFESTACIONES CLÍNICAS.....	36
1.7. EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD Y SU RELACIÓN CON LA DISCAPACIDAD.....	38
1.8. DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO.....	40
1.8.1. Tratamiento de los brotes agudos.....	41
1.8.2. Tratamiento de los síntomas.....	41
1.8.3. Tratamiento crónico o modificador de la enfermedad.....	44
1.8.4. Otros tratamientos.....	45

CAPÍTULO 2. CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA Y SU DESARROLLO EN EL CONTEXTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

2.1. CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA	49
2.1.1. Principios internacionales de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud	54
2.1.2 Factores que influyen en la calidad de vida	67
2.2. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD	68
2.2.1. Dimensiones de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud.....	70
2.3. LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN EL CONTEXTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.....	71
2.3.1 Factores que afectan a la calidad de vida relacionada con la salud de la persona con Esclerosis Múltiple	74
2.3.2 Medidas para mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes con Esclerosis Múltiple.....	78
2.4. LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE: MSQOL-54.....	84
2.4.1. Evaluación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud	84
2.4.2. Instrumentos para medir la Calidad de Vida Relacionada con Salud ...	85
2.4.3. Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en personas con esclerosis múltiple.....	88

CAPÍTULO 3. LA FIGURA DEL CUIDADOR INFORMAL Y LA PERSONA CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

3.1. EL CUIDADOR INFORMAL EN EL MARCO DE LA DISCAPACIDAD Y LA DEPENDENCIA	102
3.1.1 Consideraciones básicas sobre el concepto de Discapacidad y Dependencia	102
3.1.2. Determinantes demográficos de la dependencia en España.....	105

3.1.3. El cuidado informal.....	116
3.1.4. Indicadores del estado de salud de la persona cuidadora.....	129
3.1.5. El cuidador informal de la persona con Esclerosis Múltiple.....	136
3.2. RELACIÓN ENTRE LA CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y LA SALUD DE SU CUIDADOR INFORMAL...	140
3.2.1. Características sociodemográfica y su influencia sobre el proceso del cuidado	140
3.2.2. Características sociodemográficas y su relación con las dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud de la persona con Esclerosis Múltiple y la salud de la persona que lo cuida	145
3.2.3. Elementos moduladores del proceso del cuidado	148

CAPITULO 4. MÉTODOLÓGÍA

4.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	153
4.2. OBJETIVOS	156
4.3. HIPÓTESIS.....	157
4.4. DISEÑO.....	160
4.5. VARIABLES DEL ESTUDIO.....	160
4.5.1. Variables relacionadas con la persona con EM	160
4.5.2. Variables relacionadas con la persona cuidadora.....	162
4.6. INSTRUMENTOS.....	163
4.6.1 Instrumentos para la recogida de datos de la persona Cuidadora	163
4.6.2. Instrumento utilizados en la recogida de datos del paciente con Esclerosis Múltiple:	164
4.7. PARTICIPANTES	166
4.8. PROCEDIMIENTO Y RECOGIDA DE DATOS.....	167
4.9. ANÁLISIS ESTADÍSTICO	169
4.9.1. Análisis descriptivo de las variables objeto de estudio	170

4.9.2. Análisis de la relación entre las variables objeto de estudio.....	170
---	-----

CAPÍTULO 5. RESULTADOS

5.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO	173
5.1.1. Variables en relación a los pacientes con esclerosis múltiple	173
5.1.2. Variables en relación a las personas cuidadoras del paciente con esclerosis múltiple.....	189
5.2. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE CALIDAD DE VIDA Y VARIABLES DEMOGRÁFICAS	197
5.2.1. Relación entre Salud Física y variables demográficas	197
5.2.2. Relación entre salud mental y variables demográficas.....	207
5.2.3. Relación entre satisfacción con la función sexual y variables demográficas	212
5.2.4. Relación entre salud actual y variables demográficas	213
5.3. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN DE LA SALUD DEL CUIDADOR CON VARIABLES DEMOGRÁFICAS Y DE CUIDADO.....	214
5.4. RELACIÓN ENTRE LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE Y LA SALUD DEL CUIDADOR	214

CAPÍTULO 6. DISCUSIÓN

6.1. LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE.....	218
6.2. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN PERSONAS CON ESCLERÓISIS MÚLTIPLE.....	223
6.3. LA SALUD DE LAS PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES DEL PACIENTE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE	229
6.4. LA PERSONA CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y LA PERSONA QUE LO CUIDA: INFLUENCIAS EN CALIDAD DE VIDA Y SALUD.....	233

CAPÍTULO 7. CONCLUSIONES

CONCLUSIONES 237

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 241

ANEXOS 282

INTRODUCCIÓN

La esclerosis múltiple (en adelante EM), es una enfermedad crónica y degenerativa que afecta de forma selectiva al sistema nervioso central (SNC). Representa la primera causa de discapacidad, de origen no traumático, en adultos jóvenes, siendo la edad de inicio de la enfermedad entre los 20 y 40 años. Según la Federación Internacional de la EM (MSFI, 2013), esta enfermedad afecta a 2,3 millones de personas en el mundo.

En España, la prevalencia fluctúa en torno a 80–100 casos por cada 100. 000 habitantes, lo cual implica que existen casi 50.000 personas afectadas de EM en nuestro medio (Grupo de trabajo de la Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple, 2012).

La EM clínicamente es una enfermedad muy heterogénea. En el transcurso de su evolución la persona que la padece sufre multitud de manifestaciones (fatiga, alteraciones motoras, dolor, alteraciones de la visión, problemas cognitivos, depresión, etc.) y un pronóstico incierto que puede evolucionar hacia una discapacidad temprana y progresiva (Gumm, 2000). La mayor parte de pacientes con EM vivirán más de la mitad de sus vidas con la enfermedad y muchos de ellos recibirán algún tipo de terapia, ya sea sintomática o específica. El impacto de esta enfermedad en la vida de la persona puede ser devastador produciendo cambios a nivel personal, familiar y social, afectando a su calidad de vida relacionada con la salud (en adelante CVRS).

Los problemas que provoca la EM a nivel social y a nivel económico son tan importantes que podríamos decir que cualquier investigación que provoque avances en el conocimiento de la enfermedad estaría justificada. Desde el punto de vista económico, la aparición de una discapacidad temporal o permanente en personas en edad biológica de trabajar plantea un gran problema.

El impacto laboral viene condicionado por la disminución en el rendimiento personal relacionado con la situación clínica del paciente y sus consecuencias para el empleo e ingresos económicos (Johnson, Bamer y Fraser, 2009).

Si a esto se suma la necesidad de ayudas socio-sanitarias desde edades tempranas, y los gastos de atención hospitalaria y tratamiento crónico, el gasto generado es cada vez mayor. Se calcula que cada paciente genera un gasto medio directo e indirecto que oscila entre los 27.000 y 45.000 euros anuales (Casado et al., 2006; Orlewska et al., 2005).

Según datos del Instituto Nacional de Estadística, la población española en enero de 2005 era de 44.108.530 habitantes. Considerando la prevalencia de 40-70 casos por 100000 habitantes, estimamos que entre 17643 y 30875 personas padecen EM en nuestro país. Esto supone un gasto medio superior a los 1000 millones de euros anuales. En España, el coste anual se estima entre los 10.425 € y 65.693 €, dependiendo del grado de discapacidad que tenga la persona.

Otro de los motivos importantes de preocupación es que a día de hoy no existe cura para esta enfermedad, por lo cual este gasto se prolonga en el tiempo. Por ello, es fundamental el abordaje de este tema a nivel integral de la persona (biopsicosocial), proporcionando apoyo y educación para la salud, tanto al paciente como a la familia, para poder alcanzar el equilibrio y el bienestar dentro de los límites impuestos por la enfermedad

Socialmente, la edad de inicio de la enfermedad suele coincidir con la etapa donde se toman decisiones importantes y se producen acontecimientos vitales para la persona. La aparición de la enfermedad interrumpe cualquier proceso de este tipo, desconectando al paciente de su medio y del papel que en ese momento le toca desarrollar. La repercusión social de la enfermedad, forma parte de todos los factores que provocan la discapacidad funcional del paciente. El miedo a un aislamiento social

que tiene la persona con EM por parte de sus círculos sociales y de amigos debido a las limitaciones físicas que a veces provoca la EM, es otro problema a tener en cuenta (Rivera-Navarro, Morales-González, Benito-León, y Mitchell, 2008).

Desde el punto de vista familiar, la enfermedad es vivida por toda la familia y está condicionada por la manera de afrontarla que tiene el paciente, donde la mayoría de las veces, esta nueva situación la asume la pareja con cambios de roles que pueden repercutir en las relaciones emocionales (Rivera et al., 2008).

En relación a la persona que va a asumir la responsabilidad de cuidar a la persona con EM y que va a ser considerada desde ese momento “persona cuidadora informal”, se desarrolla otra problemática que por la importancia que tiene, la hemos considerado fundamental y forma parte de nuestro estudio.

La familia asume, en la mayoría de los casos, la totalidad de los cuidados de la persona con problemas de dependencia con todas sus consecuencias y a partir de ese momento se generan toda una serie de cambios en el seno familiar que se traducen en serias consecuencias en el contexto familiar y en el cuidador principal (Bódalo-Lozano, 2010). El 81% de las personas dependientes de cualquier grupo de edad es atendido por un familiar (Instituto Nacional de estadística – INE –, 2008; Instituto de Mayores y Servicios Sociales – IMSERSO –, 2004)

Algunos autores han intentado contabilizar el peso económico que los cuidados, en general, tienen en España, defendiendo que este trabajo no remunerado es imprescindible para el mantenimiento del sistema económico (Cuéllar-Flores, Limiñana-Gras y Sánchez-López, 2013).

Puesto que actualmente, mientras las familias responden con la mayor proporción de cuidado (80%), los recursos públicos y de otras entidades solo alcanzan el 20%. Se ha intentado calcular en horas, en dinero y en cantidad de personas los recursos que el cuidado de personas dependientes requiere. Por ejemplo Durán (2000) afirma que se requerirían 650.000 asalariados a tiempo completo para cubrir las horas de trabajo de los cuidadores familiares. Rodríguez y Monserrat (2002) estimaron que 4.850 millones de euros anuales era el coste económico del cuidado familiar.

El cuidado supone un importante reto para los sistemas sociales y políticos responsables de la atención al colectivo de las personas dependientes, debido a los cambios sociales y familiares que hacen más difícil la tarea de cuidar de las personas que necesitan ayuda a pesar del aumento de esta población y de las previsiones de que seguirá creciendo.

La ley 39/2006 de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, nace con la intención de crear alternativas al cuidado familiar y ha diseñado una nueva forma de atención a la dependencia, a través de la interrelación del cuidado formal e informal, con el fin de mejorar el bienestar de la persona dependiente y la de su cuidador informal. En relación a esto, en función de la situación concreta de cada familia, se establece la complementariedad y suplementariedad de los cuidados (Roger-García, 2009). Todo ello para conseguir una mejor situación para el paciente y para prevenir posibles problemas en la salud del cuidador.

Según expresa la misma ley, el cuidador familiar sigue teniendo un papel primordial en el proceso del cuidado, ya que uno de los objetivos de la ley es no apartar a la persona dependiente de su entorno social, permaneciendo, si es posible, en el domicilio familiar, por lo que uno de los objetivos primordiales es la atención al cuidador informal, y que como lo indica la ley, en la mayor parte de los casos seguirá siendo el mayor proveedor de ayuda a la persona con dependencia. La prestación de cuidados a una persona dependiente conforma una fuente de estrés crónico que puede provocar importantes consecuencias en la salud del cuidador (García-Calvente, Mateo-Rodríguez, y Maroto-Navarro, 2004).

Tanto el paciente como el cuidador, se enfrentan juntos diariamente a situaciones nuevas, tanto a nivel físico como psicológico y social, que conllevan poner en marcha nuevos y distintos recursos para hacer frente a la situación, sabiendo que todos estos aspectos aumentan notablemente los niveles de estrés (Feldberge et al., 2011). Un estudio reciente afirma que tanto la CVRS de la persona con EM como la de su cuidador es significativamente menor que en la población general (Aymerich, Guillamón y Jovell, 2009).

Creemos que es fundamental conocer y comprender ante una enfermedad de estas características con una evolución tan incierta y a la vez tan caprichosa, todos aquellos factores que influyen en la CVRS de la persona que la padece, así como conocer y comprender los factores que determinan la Salud de la persona que la cuida, pues en la relación que se establece entre los dos, una mejor CVRS influye positivamente en la Salud y una mejor Salud influye positivamente en la CVRS.

Con este estudio pretendemos contribuir a aumentar el conocimiento existente sobre el tema, incidiendo en la importancia que tiene el abordaje terapéutico integral y conjunto de las personas con EM y las personas que los cuidan, con el fin de ayudarles a que se adapten a la nueva situación y que puedan vivir sus vidas tanto como sea posible (Aymerich et al., 2009).

Un conocimiento más profundo del problema y la comprobación de las interacciones que se producen entre la persona con EM y su cuidador en el proceso del cuidado, favorecerá el desarrollo de programas de intervención de forma conjunta en personas con EM y en las personas que las cuidan para aumentar la CVRS y prevenir problemas de Salud.

PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 1

ESCLEROSIS MÚLTIPLE: CONCEPTUALIZACIÓN DE LA ENFERMEDAD

1.1. DEFINICIÓN Y PATOGENIA

La esclerosis múltiple (EM), es una enfermedad neurológica, autoinmune, inflamatoria, degenerativa, progresiva y crónica del Sistema Nervioso Central, en la que lo más significativo es la desmielinización diseminada de las fibras nerviosas del encéfalo y la médula espinal.

Se denomina “esclerosis” porque como resultado de la enfermedad se forma un tejido parecido a una cicatriz (“escleroso”) en ciertas áreas del cerebro y de la médula espinal. Se llama múltiple porque son varias las áreas del cerebro y de la medula espinal que están afectadas (Álvarez-Cermeño et al., 2002; Fernández, Fernández, y Guerrero, 2005; Salinas-Pérez, 2011)

1.1.1. La esclerosis múltiple, una enfermedad autoinmune

En la patogenia de la enfermedad parece ser que está implicado el sistema inmunológico, de ahí su consideración de enfermedad autoinmune. Se denomina autoinmune porque determinados componentes del sistema defensivo del organismo se comportan de manera hostil con los propios tejidos que tendría que defender. De esta forma, las lesiones que se producen en la EM, se deben a una respuesta celular inmune inadecuada y dirigida específicamente a los componentes de las vainas de mielina. Serán los propios componentes del sistema de inmunización y debido a la presencia de células inflamatorias, dentro y alrededor de las llamadas placas escleróticas, los que desarrollen mecanismos inmunes en la destrucción de la mielina (Frosch, Douglas y Girolami, 2007; Fernández et al., 2005).

Este proceso patológico no es exclusivo de la EM, ya que existen otras muchas enfermedades en las que las defensas atacan a una parte del organismo, por ejemplo: la Artritis Reumatoide, que ataca a las articulaciones, o el Lupus, que ataca a múltiples órganos. Todas las enfermedades autoinmunes conocidas son crónicas y difícilmente curables y responden en mayor o en menor grado a tratamientos inmunosupresores (tratamientos que disminuyen las defensas).

1.1.2. La esclerosis múltiple, una enfermedad inflamatoria

El proceso inflamatorio se produce por una respuesta autoinmune del organismo. Las células del sistema inmunológico producen toda una serie de elementos químicos que pueden producir un daño tisular por sí mismos produciendo además la atracción de más células del sistema inmunológico que amplifican esta respuesta. Esta reacción en cadena acaba destruyendo la mielina, la vaina proteínica que rodea los nervios y cuya destrucción es una de las causas de los síntomas y de la aparición de la clínica neurológica.

En la inflamación producida por el edema, intervienen mediadores inflamatorios (citocinas), productos tóxicos (óxido nítrico), prostaglandinas (PGE₂), factores quimiotáticos (LTB₄) etc. que bloquean la transmisión sináptica y también pueden provocar alteraciones en la expresión de los genes que codifican para los distintos canales de Na⁺, alterando la funcionalidad del axón y lentificando su conducción (García-Barreno, 2008; Martino et al., 2002).

1.1.3. La esclerosis múltiple, una enfermedad desmielinizante

La principal característica de la EM es la pérdida de mielina o desmielinización de las fibras nerviosas.

La mielina es una lipoproteína en sistema de capas fosfolipídicas, que recubren los axones de las neuronas de la sustancia blanca del SNC. Esta sustancia favorece la conducción del impulso nervioso a lo largo de todos los segmentos mielinizados. Los déficits neurológicos aparecen, precisamente, por el efecto de esta pérdida de mielina en la transmisión de los impulsos eléctricos a lo largo de los axones, ya que sin esta capa aislante, las señales nerviosas no pueden viajar adecuadamente, produciéndose conexiones falsas entre fibras nerviosas adyacentes (Frosch et al., 2007).

La mielina tiene dos funciones que pueden verse alteradas por este proceso patológico, como son:

- a. Proteger los nervios
- b. Acelerar la transmisión de las señales nerviosas.

Cuando la mielina desaparece a causa del ataque del sistema inmunológico, la transmisión de los impulsos nerviosos se vuelve muy poco eficiente y a veces puede llegar incluso a quedar impedida. Si el nervio implicado es un nervio que transmite impulsos motores, el resultado puede ser una parálisis; si se trata de un nervio que transmite sensibilidad, el resultado puede ser dolor, hormigueo o contracturas y calambres; Así por ejemplo, si el nervio afectado es el nervio ocular, el problema será, falta de visión. Cuando la mielina se recupera, la transmisión se restablece y los síntomas o problemas que experimenta la persona afectada mejoran o desaparecen.

Por otra parte, los síntomas pueden llegar a ser persistentes pues cuando la mielina desaparece, los nervios se vuelven más frágiles y, con el tiempo, pueden acabar viéndose afectados de forma permanente.

La desmielinización produce una alteración en la transmisión saltatoria del impulso nervioso, haciéndola más lenta incluso bloqueándola. La desmielinización provoca una reorganización y reducción de los canales de Na⁺, que inhibe la propagación del impulso cuando afecta a segmentos relativamente largos del axón,

además aumenta la excitabilidad lo que explicaría algunos síntomas como los fenómenos paroxísticos.

Los síntomas permanentes de la enfermedad se deberían por tanto a un bloqueo permanente en la transmisión, mientras que los síntomas transitorios son causa directa de la lentificación en la conducción del impulso por la vía nerviosa (Fernández et al., 2005).

La deficiencia de mielina y la inflamación de áreas del SNC comprometen la conducción de los impulsos a través de los nervios desmielinizados. Circunstancias añadidas tales como la alteración de la temperatura, un desequilibrio hidroelectrolítico y el estrés pueden alterar aún más dicha conducción, originando en estos pacientes signos y síntomas de recaída (periodo de exacerbación).

1.2. ANTECEDENTES HISTÓRICOS

Es en el siglo XIV cuando aparece la primera descripción referenciada de un caso de EM, en la persona de Santa Liduvina de Schiedam, en Holanda. A partir de ese momento esporádicamente aparecen pocas referencias serias. Pero las observaciones científicas, con descripciones anatomopatológicas, datan ya del siglo XIX.

Robert Carswell, patólogo inglés, mostró autopsias con placas inexplicables en la médula espinal, ilustradas en fotografías en 1831. Jean Cruveilhier, profesor francés de anatomía patológica de la Facultad de Medicina de la Universidad de París, observó en autopsias, unas placas marrones en el sistema nervioso central (SNC) y las describió macroscópicamente, además recogió las primeras descripciones clínicas de la enfermedad, en el caso de una mujer que tenía lesiones neuronales y que diagnosticó como afección de la médula con paraplejia (Jacobs et al., 2000).

Jean-Martin Charcot, neurólogo francés del siglo XIX, fue quien consiguió establecer un vínculo entre, las descripciones anatómicas con cambios patológicos de las muestras de autopsias, y las descripciones clínicas de la enfermedad, dejando constancia por escrito en un libro en 1868. Es pues el primero que relaciona científicamente la patología y la clínica de esta enfermedad.

También es Jean-Martín Charcot (1825-1893) a quien se debe la descripción de la Esclerosis Múltiple como una entidad que clínica y patológicamente se caracteriza por

presencia de lesiones neurológicas diseminadas en el tiempo y el espacio y con fases de remisión y agudización de los síntomas.

Charcot contribuyó pues, notablemente al desarrollo de unos criterios diagnósticos de la enfermedad, y, propuso la famosa tríada que lleva su nombre: diplopía (visión doble), ataxia (trastorno del equilibrio y la coordinación) y disartria (dificultad en la articulación de palabras).

El primero en intentar esclarecer cuales podrían ser las causas de la enfermedad, sería un alumno de Charcot, Pierre Marie (1853-1940), proponiendo o sugiriendo una teoría infecciosa como etiología de la enfermedad. Por otra parte, otro autor descubre el componente inflamatorio de la enfermedad y cómo éste podría ser causado por un proceso de desmielinización (Gamazo-Navarro, 2009).

Son varias las teorías sobre la génesis de la enfermedad: A pesar de estos importantes hallazgos surgidos hasta esta época, no es hasta 1900, cuando los autores comienzan a investigar las causas etiopatogénicas responsables de la enfermedad.

Teorías infecciosas: Al principio cobran relevancia las teorías infecciosas que se centran en encontrar un germen como agente causante de la enfermedad.

Teorías inmunológicas: Más tarde surge la teoría de la alteración inmunológica como causante de la enfermedad, debido al hallazgo en el laboratorio de un dato biológico “in vivo” de la etiología de la EM.

Las primeras descripciones de la enfermedad se realizan en Estados Unidos, donde se produce el relato del primer caso de EM.

Fue el del Dr. C.W. Pennock en 1867, y expuesto en el colegio de Médicos de Filadelfia por el médico J.C. Morris. Aunque el mérito de las primeras descripciones de la enfermedad en este país, fue de Edward Según, quien introdujo el termino de “esclerosis múltiple” en el año 1878 (Hernández-Cruz, Castañeda-López, y Rodríguez de Romov, 2006).

En la actualidad es el término más empleado en la bibliografía de la salud, ya que alude a la presencia de múltiples lesiones en el SNC y por otra parte, a la existencia

común de múltiples episodios de disfunción neurológica, como características definitorias de la enfermedad (McDonald, 2005; Salinas-Pérez, 2011).

Podríamos resumir diciendo que la evolución del conocimiento de la enfermedad a través de la historia ha tenido tres etapas:

1. Una primera fase, caracterizada principalmente por los estudios donde se realizan las descripciones anatomopatológicas de la enfermedad.
2. Una segunda etapa, caracterizada por las descripciones de la sintomatología clínica.
3. Una tercera y última, en la que el énfasis recae en la búsqueda de teorías que aporten datos acerca del origen o etiología de la enfermedad (Gamazo-Navarro, 2009).

1.3. EPIDEMIOLOGÍA

Los estudios epidemiológicos, en relación a la EM, son fundamentales, ya que permiten obtener información relevante acerca de la tasa de prevalencia, incidencia y mortalidad (epidemiología descriptiva), así como del análisis de las posibles relaciones de causalidad (epidemiología analítica).

En este sentido, y de forma general, según Fernández et al. (2011a) y Kurtzke (2000) las conclusiones derivadas de estos tipos de estudios son:

- La EM es una de las enfermedades neurológicas y crónicas más frecuentes en adultos jóvenes en Europa y Norteamérica.
- La edad de inicio se sitúa entre los 20 y 30 años, aunque pueden aparecer antes y después de estas edades.
- Es más frecuente en mujeres en una proporción de 2:1.
- Entre las posibles causas responsables de la enfermedad, es preciso tener en cuenta diferentes factores de susceptibilidad. Uno de estos factores sería el ambiental, que podría explicar que la enfermedad ocurra en la etapa infantil, antes de los 15 años de edad. Este factor intervendría en forma, probablemente,

de una infección inapreciable o banal. El otro factor de susceptibilidad sería un factor genético.

Los estudios de prevalencia muestran una distribución irregular de la EM en el mundo. Kurtzke en 1975 planteó la existencia de áreas geográficas de distinta prevalencia de EM, de forma que la enfermedad aumentaría conforme nos alejáramos del ecuador.

Las zonas de alto riesgo presentarían tasas superiores a 30 casos por 100.000 habitantes y abarcarían a Norteamérica, centro y norte de Europa, y el sur de Australia y Nueva Zelanda. España estaría englobada en la zona de riesgo medio junto al resto de la Europa mediterránea, sur de EEUU y norte de Australia y Nueva Zelanda, con prevalencias esperadas entre 5 y 30 casos. Los países asiáticos, África y Latinoamérica serían zonas de bajo riesgo, con prevalencias inferiores a 5.

Sin embargo en los últimos años, la repetición de estudios epidemiológicos en distintas zonas del mundo, han variado esta visión de la distribución mundial de la EM. Aunque en líneas generales se mantiene la existencia de un gradiente norte-sur se ha visto que puede haber grandes diferencias de prevalencia en áreas geográficamente cercanas como Sicilia (prevalencia de 53.3 casos por 100.000) y Malta (cifras de sólo 4.2 casos por 100.000) o en áreas de la misma latitud aunque más alejadas (ej., la prevalencia en Rochester es de 173 casos por 100.000 mientras que en London, Ontario, es de 94 y en Newfoundland de 55, regiones todas ellas situadas en el norte de EEUU o Canadá). Por otra parte los estudios realizados recientemente en Italia, han revelado cifras de prevalencia superiores a las esperadas según las áreas de Kurtzke, situando a la Europa mediterránea dentro del área de riesgo elevado (Mallada, 1999).

Esto hace que no se puedan extrapolar los datos de un área a otra basándose sólo en proximidad geográfica o de latitud. Si realmente se quiere conocer la prevalencia de la enfermedad en una zona se debe realizar un estudio en dicha zona (Mallada, 1999).

Se estima que el número de personas que tienen EM a nivel mundial, ha aumentado de los 2,1 millones de personas en 2008 a los 2,3 millones en 2013 y que la prevalencia media a nivel global se ha incrementado de los 30 casos por 100.000 habitantes (2008) a 33 casos por 100.000 habitantes (2013). Estos aumentos se deben en parte a la mejora de los procesos diagnósticos y a un mayor acceso al sistema sanitario,

pero también responden a un incremento real de la incidencia de la enfermedad (Multiple Sclerosis International Federation, 2013).

España es una región de prevalencia moderada-alta (Benito-León y Bermejo-Pareja, 2010). Alrededor de 46.000 personas en España padecen esta enfermedad. Diversos estudios han determinado que oscila entre 73,8 casos por 100.000 habitantes en Las Palmas, los 75 de Teruel y los 79 en Santiago de Compostela, e incidencias que oscilan entre 4, 1, 4, 6 y 5,3 casos por 100.00 habitantes/año respectivamente (Ares et al, 2007; Modrego y Pina, 2003).

En la Región de Murcia, la prevalencia de esta patología, al igual que la media nacional, oscila entre 80 y los 100 casos por cada 100.000 habitantes. Esto significa que uno de cada 1000 murcianos padece o podría padecerla. Cada año, se diagnostican entre 60 y 90 casos en la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia (Unidad de Esclerosis Múltiple de referencia de la Región de Murcia, 2015)

Los factores ambientales son la clave de estas diferencias geográficas. El estudio de las migraciones pone de manifiesto que la exposición posible a un factor de riesgo, ocurre a una edad temprana. Este efecto de las migraciones en la prevalencia de la EM, se observa al reconocer que los emigrantes menores de 15 años tienen prevalencias más altas. Es decir, adoptan el riesgo de la población a la que emigran, mientras que aquellos que migran pasada dicha edad, mantienen el riesgo de su área geográfica de origen (Hernández, 2000; Fernández et al., 2005).

Por otra parte, los estudios epidemiológicos genéticos concluyen que, mientras el riesgo de padecer la enfermedad en la población general es de 0,1-0,2%, en los familiares de primer grado esta tasa aumenta al 3-5%, cuando ambos padres están afectados, la tasa sube al 30%.

De todos los conocimientos que ofrecen los estudios epidemiológicos, se extraen dos hipótesis etiológicas de EM, la ambiental y la genética, que no se excluyen mutuamente, sino que se complementan (Barroso, Nieto, Olivares, Wollmann y Hernández, 2000).

1.4. ETIOLOGÍA

A día de hoy, la causa de la EM es desconocida. No se puede afirmar con seguridad, pero la hipótesis más aceptada es la conjunción de una determinada predisposición genética y un factor ambiental desconocido que, al parecer en un mismo sujeto, originarían una alteración en la respuesta inmune, de tipo autoinmune, que a su vez sería causante de la inflamación y desmielinización propias de la enfermedad. Los hallazgos encontrados por los diferentes estudios no son concluyentes acerca de una única causa de la enfermedad por lo que podemos afirmar que la causa podría ser la consecuencia de la interacción de factores ambientales y genéticos (Gamazo-Navarro, 2009), así, la EM se manifestará en personas genéticamente predispuestos sobre los que, por azar, incidirá un factor ambiental desconocido que pondría en marcha un proceso inmunológico anormal (Fernández et al., 2005)

Teoría ambiental

El factor ambiental podría ser la exposición a un agente infeccioso durante la pubertad o poco después. Así, la EM es una enfermedad geográficamente localizada, con predominio en zonas templadas e incidencia muy baja en zonas tropicales y subtropicales. Existen diferentes razones para pensar en una causa ambiental: la prevalencia varía alrededor del mundo; la susceptibilidad a la EM puede modificarse por la emigración en edades críticas, en particular en torno a la pubertad, y la susceptibilidad en la descendencia de los emigrantes difiere de la de sus progenitores.

Teoría viral

La teoría viral de la esclerosis múltiple indica que es causada por un virus lento que ha estado inactivo durante muchos años. Los anticuerpos específicos que se encuentran elevados en pacientes con esclerosis múltiple, incluyen a los de herpes simple tipo 1, sarampión, paperas y virus de la influenza.

Teoría genética

La contribución genética en la EM ha sido evidenciada por estudios familiares, de genética de poblaciones y datos obtenidos en modelos experimentales. No obstante, se considera que la susceptibilidad genética es solo en parte responsable del desarrollo, ya que determinados factores exógenos intervienen también en su etiología.

Teoría hereditaria

La EM no es hereditaria con efecto dominante, ya que estudios actuales revelan que existe cierta predisposición familiar. Esto quiere decir que hermanos u otros parientes cercanos tiene algún familiar cercano con EM. No existe ningún consejo genético para los padres de EM. La EM no es una enfermedad contagiosa. Nadie de la familia se contagiara.

Otras teorías

Además, surgen nuevas hipótesis asociadas a la enfermedad. La hipótesis de la Vitamina D y de la exposición a la luz ultravioleta del sol, con la vitamina D como potente inmunomodulador. Se valora la posible existencia del papel de protección de la exposición a la luz, en el soporte de la EM (Milo y Kahana, 2010).

Se puede concluir que la enfermedad aparece en sujetos susceptibles genéticamente, sobre los que actuaría por azar y antes de los 15 años, un factor ambiental, probablemente en forma de infección banal o prácticamente inaparente, que precipitaría la disfunción inmunológica al activarse mecanismos algo inespecíficos, originando finalmente, los fenómenos inflamatorios y desmielinizantes propios de la enfermedad (Fernández et al., 2005)

1.5. FORMAS CLÍNICAS DE PRESENTACIÓN

La enfermedad se caracteriza por la variabilidad en su patrón de evolución, diferenciando varias formas de aparición (Fernández et al., 2005):

- **Forma en brote o recurrente-remitente (EMRR):** Se produce aproximadamente en un 85-90 % de los pacientes, presentan un curso clínico en ataques. Son episodios o brotes de disfunción neurológica, más o menos reversibles al inicio de su enfermedad, con una buena recuperación y déficit mínimo, que se repiten cada cierto tiempo. Cuando esto ocurre, van dejando secuelas funcionales neurológicas, para finalmente culminar en un curso progresivo con relativamente menos exacerbaciones aunque ya se aprecie un gradual empeoramiento de discapacidad (Salinas-Pérez, 2011).

- **Forma progresiva secundaria (EMPS):** Aparece entre el 40-50 % de los pacientes, tras un periodo de 10 años de latencia, pasan de un curso en brotes a una progresión secundaria, aumentando este porcentaje a un 88 % de los pacientes cuando transcurran 25 años.
- **Forma progresiva primaria (EMPP):** Se da entre el 10-20 % de los pacientes, los cuales presentan un curso progresivo desde el principio, con relativamente pocos ataques o sin ellos, pero con un empeoramiento gradual de la discapacidad.
- **Forma benigna:** Entre un 10-15 % de los pacientes desarrollan una forma benigna, con pocos ataques tempranos y sin ninguna o escasa incapacidad a largo plazo.
- **Forma progresiva recurrente (EMRR):** En esta forma de presentación, un número reducido de pacientes presentan inicialmente un curso progresivo, para posteriormente aparecer exacerbaciones ocasionales. Algunos pacientes pueden desarrollar una forma transicional que presenta un solo brote y al cabo de muchos años, tratándose de una forma con curso progresivo.
- **Síndromes desmielinizantes aislados (SCA):** Hay una entidad clínica, los síndromes clínicos desmielinizantes aislados, que afectan sólo a una estructura neurológica: nervio óptico (neuritis óptica desmielinizante), médula espinal (mielitis transversa) o tronco del encéfalo, que en realidad son un primer brote y que se incluyen como una parte del espectro clínico de la EM. Son numerosos los pacientes que padecen estos síndromes y que desarrollarán una EM clínicamente definida, especialmente en el 40-70 % de las neuritis ópticas.

La clasificación de la EM permite establecer criterios importantes para la toma de decisión de tratamientos efectivos, al diferenciar adecuadamente las formas de progresión de la enfermedad y las posibles entidades existentes dentro del amplio espectro de la EM (Kremenutzky, Rice, Baskerville, Wingerchuk y Ebers, 2006).

1.6. MANIFESTACIONES CLÍNICAS

La EM presenta gran variabilidad clínica, como consecuencia de la localización de las múltiples lesiones desmielinizantes a lo largo de todo el SNC, aunque muestran predilección por algunas zonas concretas.

El brote clínico (exacerbación, recurrencia o recidiva) acompaña a esta enfermedad y es el episodio de disfunción neurológica o incluso de un empeoramiento de signos preexistentes, caracterizado por síntomas y signos objetivados, con una duración de más de 24 horas y en ausencia de algún factor desencadenante (Fernández et al., 2005).

El tiempo entre brotes, es el periodo que existe entre el inicio del primer brote y el tiempo de aparición del segundo brote, este tiempo debe ser mayor de 30 días. Además, se aceptará la existencia de dos brotes, cuando estos afecten a diferentes partes del SNC. La frecuencia de los brotes, se refiere a esa recurrencia en su aparición, estableciéndose la media en aproximadamente 1 brote al año en las formas EMRR. Las manifestaciones clínicas más frecuentes son (Fernández, 2005):

1. Alteraciones de la sensibilidad cutánea (45 %), en forma de hormigueos o parestesias, de acorchamiento, de alteración de la temperatura, disestesias o sensación dolorosa al tacto (alodinia).
- Alteraciones motoras (40 %), con paresias y debilidad generalizada o pérdida de destreza o fuerza, con patrón monoparético, hemiparético o paraparético, con afectación generalmente mayor de miembros inferiores, apareciendo a veces paresias o parálisis francas, con dificultad para caminar o incluso alteraciones en la coordinación.
- Alteraciones de la visión, por afectación del nervio óptico o el quiasma óptico (20 %), con disminución de la agudeza visual, visión borrosa o doble y/o mala visión de los colores observándolos borrosos o menos nítidos. En estos primeros brotes de neuritis óptica, casi un 30 % no desarrolla la enfermedad finalmente.
- Disfunción del tronco del encéfalo (25 %), en estos casos suelen cursar con movimientos incontrolados de los ojos (nistagmos), dolor en el globo ocular al movimiento de los ojos, o incluso puede aparecer parálisis facial, neuralgia del

trigémico, trastornos de la articulación del lenguaje, alteraciones auditivas, trastornos deglutorios o vértigos. A veces el cuadro puede ser severo, en forma de mielitis con paraparesia o paraplejas, o trastornos de la sensibilidad disociados. Muchos de estos cuadros de mielitis, no desarrollan la enfermedad. Normalmente estas manifestaciones de paraparesia de evolución, es una de las manifestaciones de la forma EM primariamente progresiva, aunque también cursan con pérdida de agudeza visual, síndrome cerebeloso, trastorno cognitivo progresivo o hemiparesia (Sastre-Garriga et al. 2011).

- Las alteraciones sexuales son frecuentes (70 %) y pueden asociarse con alteraciones esfinterianas, vesicales o intestinales (90 %). Estos síntomas son más inusuales al inicio de la enfermedad que en fases ya avanzadas y condicionan mucho la calidad de vida de los pacientes.
- Problemas neuropsicológicos como depresiones reactivas o primarias.
- Alteraciones cognitivas relacionadas con la atención, la memoria o el procesamiento de la información. Están vinculadas a la desmielinización o la pérdida axonal subcortical.
- Crisis epilépticas o movimientos involuntarios.
- Fatiga, se trata de una fatiga diferente al cansancio exagerado y siempre sin relación con el esfuerzo o la actividad. Esa falta de energía y excesivo agotamiento para desarrollar cualquier actividad, no tiene una causa clara, pero a veces el calor excesivo o el tratamiento puede influir incrementándola. Este síntoma es muy frecuente (90%) e invisible en su reconocimiento (Stuifbergen y Rogers, 2003).
- Espasticidad asociada a dolor. Hasta un 50% de los pacientes suelen experimentar sensaciones de dolor con distintas manifestaciones de rigidez o tensión muscular.
- El síndrome de Lhermitte, es una especie de calambre eléctrico en toda la espalda desde el cuello hasta los pies. Se experimenta una sensación desagradable al flexionar el cuello (20-40%) y es un signo muy importante,

podríamos decir casi patognomónico en personas jóvenes en ausencia de traumatismo.

Se considera como de buen pronóstico el comienzo de la sintomatología con neuritis óptica o clínica sensitiva, mientras que una clínica cerebelosa o motora, se asociaría a peor pronóstico.

1.7. EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD Y SU RELACIÓN CON LA DISCAPACIDAD

Desde el punto de vista de la evolución de la enfermedad se hace referencia al conocimiento del curso que seguirá la misma sin la intervención de terapia o tratamiento alguno. Esto nos permite determinar las formas clínicas en las que se puede presentar la enfermedad y la evolución de la misma (Kremenchutzky, 2000). La esclerosis múltiple se manifiesta de una manera específica y por lo tanto con unas características individuales en cada uno de los pacientes.

La interacción entre brotes y discapacidad define el curso clínico de la EM. El 90% de los pacientes presentan en el inicio una forma recurrente-remitente (RR), caracterizada por la presencia de brotes, con o sin secuela posterior, pero sin progresión de la discapacidad en los periodos libres de recurrencias.

El 50% de estos pacientes se convierte a una forma secundariamente progresiva (SP) tras 15-20 años de evolución, y esto se define por la presencia de una progresión de la discapacidad de forma independiente a la presencia o ausencia de brotes. Un 10% de los pacientes presenta desde el inicio una evolución progresiva de la enfermedad, intercalando o no brotes primariamente progresiva (PP) o progresiva recurrente (PR) respectivamente (Casanova et al., 1999).

El tiempo medio que transcurre desde el inicio de la EM hasta la pérdida de la autonomía para deambular se sitúa sobre los 20 años de evolución en las formas recurrente-remitente (RR) y sobre los 7 años en las formas primariamente progresiva (PP) (Pittock, Weinshenker y Wijdicks, 2004; Pittock et al., 2006; Tremlett, Zhao, Rieckmann y Hutchinson, 2010).

No obstante, una vez se inicia la progresión, ésta parece que avanza a velocidad semejante en los dos grupos de pacientes (Confavreux, Vukusic, Moreau y Adeleine, 2000).

De entre todos los factores que en algún momento se han relacionado de forma negativa con el pronóstico a medio y largo plazo de la EM, los más importantes son, una mayor edad al inicio, la ausencia de recuperación completa tras un primer brote y un mayor número de brotes durante los dos primeros años de la enfermedad (Amato, et al., 1995; Amato, Ponziani, Siracusa y Sorbi, 2001; Confavreux et al., 2000; Martinelli-Boneschi et al., 2003; Riise et al., 1988).

Los criterios diagnósticos actuales permiten establecer o aproximar el diagnóstico de EM de forma precoz, tras un único brote de la enfermedad (McDonald y Halliday, 1997; McDonald et al., 2001; Polman et al., 2005).

Esto ha permitido estudiar por un lado el riesgo de desarrollar un segundo brote (Manson et al., 2008; Miller et al., 2003; Tintoré y Horga, 2001) y adicionalmente predecir el grado de discapacidad futura (Brex et al., 2002; Tintoré y Horga, 2001).

En realidad, hay bastantes lagunas en la comprensión de la perpetuación de la enfermedad. Se habla de reiteración del proceso inflamatorio, que produciría un daño múltiple y en aumento progresivo en diferentes localizaciones del SNC, con liberación de antígenos determinados hacia la periferia, a medida que la enfermedad avanza.

Esto podría explicar algunos aspectos relativos a las fases iniciales de la esclerosis, múltiple que se caracterizan por recaídas, con placas de desmielinización y manifestaciones clínicas agudas. Sin embargo, es más difícil explicar la fase tardía de la enfermedad, donde la progresión es evidente y mantenida, con pérdida de axones que ya no responden a las medidas de tratamiento de las fases iniciales y con probable implicación de la inmunidad innata (Fernández et al., 2011a).

Independientemente de la forma de presentación de la EM, la mayor parte de los pacientes terminan teniendo un grado de discapacidad progresiva, que no va a depender del número de brotes o recaídas previas y sí del tiempo de precocidad en la aparición de la enfermedad y del tiempo en alcanzar un grado concreto de discapacidad. Lo que hace pensar que alcanzado este umbral específico de lesión, la enfermedad termina siendo

neurodegenerativa, donde el proceso degenerativo es ya irreversible. De aquí que en la definición de la enfermedad se contemplen finalmente los dos procesos específicos: la consideración de inflamatoria-desmielinizante-autoinmune y neurodegenerativa (Salinas-Pérez, 2011).

Aunque esta degeneración no es entendida como en otras enfermedades neurodegenerativas, como por ejemplo la enfermedad de Parkinson y la enfermedad de Alzheimer, como un trastorno genético o metabólico y/o acumulación de proteínas de forma anormal. En el caso de la EM, no se conoce exactamente por qué se llega a la pérdida progresiva de los axones, relacionado con discapacidad creciente y permanente de los enfermos, y con atrofia cerebral en su evolución. De hecho, hay hipótesis abiertas al respecto (Fernández et al., 2014), sobre si el fenómeno de la neurodegeneración es primario o secundario a la inflamación o si por el contrario se tratan de fenómenos independientes.

1.8. DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

Inicialmente el diagnóstico de la EM es algo complicado, sobre todo si no existen síntomas evidentes que hagan pensar en la enfermedad. Hay que sospechar claramente de la existencia de la enfermedad, en una persona de menos de 40 años, con signos y síntomas de disfunción neurológica, que se presenta con forma de cuadro de exacerbaciones y remisiones. En muchas ocasiones, los signos y síntomas no son fácilmente reconocibles, ni predecibles, por lo que será necesaria la realización de exámenes físicos y neurológicos integrales o completos.

Una resonancia magnética nuclear (RMN), el estudio de los potenciales evocados que permitan evaluar la funcionalidad del SNC y finalmente, un análisis de líquido cefalorraquídeo (LCR), podrían ser las claves para la diferenciación del diagnóstico.

Cuando aparecen lesiones evidentes y características en el cerebro o en la medula espinal y además hay signos y síntomas de disfunción neurológica, el diagnóstico quedará confirmado (Fernández et al., 2005).

La terapéutica incluye tres abordajes: el tratamiento de los brotes agudos, el tratamiento sintomático y el tratamiento para intentar frenar la evolución de la

enfermedad (Comité ad hoc del Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes; Hughes, 2007).

1.8.1. Tratamiento de los brotes agudos

Cuando aparece un nuevo brote de la enfermedad, es posible tratarlo para disminuir la duración y la intensidad de los síntomas. El tratamiento utilizado son los corticoides y la vía de administración más común es la intravenosa, aunque en algunas ocasiones puede administrarse por vía oral (Nieto-Guindo, 2014).

El hecho de recibir o no tratamiento con corticoides acelerará la recuperación, pero no modificará la evolución a largo plazo. El que una persona se recupere completamente de los brotes o que presente alguna secuela de los mismos, dependerá de su propio organismo.

Por eso es importante recordar que no todos los brotes deben tratarse por igual y que su tratamiento debe individualizarse en función de la gravedad de los síntomas o de lo molestos que éstos resulten para la persona (Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple – FELEM–, 2011).

1.8.2. Tratamiento de los síntomas

Los síntomas que aparecen durante la enfermedad, así como las discapacidades que se van sumando a distintos niveles del organismo, se pueden tratar uno a uno, según la clínica que presenta cada enfermo (Álvarez-Cermeño, Arbizu, Arroyo y Montalbán, 2005).

Fatiga

La “fatiga de la EM” o sensación de agotamiento “aplastante” no relacionado con la actividad física o con la depresión, presenta un patrón diario, empeorando por la tarde y con el calor. Es uno de los síntomas más frecuentes de la EM (80%). La vertiente no farmacológica de su tratamiento incluiría refrescarse con agua fría y planificar la actividad diaria, intercalando breves períodos de descanso. La amantadina y la 4-aminopiridina pueden ser eficaces en aproximadamente el 60% de los pacientes y tienen buena tolerancia. Recientemente, ciertos antidepresivos serotoninérgicos como la

fluoxetina han demostrado su eficacia en el control de la fatiga y han pasado a ocupar la primera línea de tratamiento (Bakhsi et al., 2003).

Temblor

El temblor (predominantemente postural y/o de acción) de la EM es uno de los signos más incapacitantes de esta enfermedad. Su control mediante fármacos es pobre, pudiendo hallarse algún beneficio con las benzodiazepinas, la clorpromacina o la primidona. Más útil puede ser la RHB dirigida al entrenamiento de actividades básicas (terapia ocupacional). En pacientes muy seleccionados e invalidados por el temblor, se puede valorar la neurocirugía (“talamotomía” o estimulación talámica).

La espasticidad

Es uno de los signos más frecuentes e incapacitantes de la EM, pero en algunos casos puede ser útil para mantener la deambulaci3n. Puede agravarse por trastornos sist3micos como la fiebre o infecciones. El tratamiento no farmacol3gico incluye la RHB (ejercicios activos y pasivos) realizada de modo regular y de manera especial en la piscina, as3 como masajes y/o ayudas con férulas. El tratamiento farmacol3gico incluye fundamentalmente el baclofeno, las benzodiazepinas y la tizanidina, presentando como efectos secundarios más importantes la sedaci3n y el aumento de la debilidad muscular. Otras medidas son la bomba de infusi3n intratecal de baclofeno para pacientes rebeldes al tratamiento oral o la toxina botul3nica, que ofrece un abordaje más regional (Terré-Boliart y Orient-L3pez, 2007). Un estudio reciente, recoge que la espasticidad y el dolor en la EM, mejoran reduciendo la frecuencia del espasmo, despu3s de tres meses de tratamiento con glatiramer acetate (GA) (Meca-Lallana, Hern3ndez-Clares y Carre3n-Guarnizo, 2005).

Alteraciones sexuales

Se estima que hasta un 60-70% de la poblaci3n masculina con EM presenta disfunci3n er3ctil, siendo 3ste un problema frecuentemente infravalorado por los neur3logos que los atienden. Recientemente, la aparici3n del sildenafilo ha motivado estudios con esta poblaci3n, obteniendo resultados muy satisfactorios, siendo 3ste un fármaco c3modo y bien tolerado.

Quedan ahora en un segundo plano técnico otras medidas como la inyección de papaverina intracavernosa o de aparatos de succión-constricción, más difícilmente manejables para los pacientes con EM y con efectos secundarios más severos. Por otro lado, se cree que hasta un 50-60% de mujeres con EM presentan alteraciones sexuales, sobre todo por pérdida de libido, anorgasmia o dificultades en el coito. Una correcta lubricación vaginal puede solventar gran parte de los problemas y se empiezan a realizar estudios en esta población con sildenafil (Arbinaga-Ibarzábal, 2003).

Estreñimiento

Muy común en pacientes con fases avanzadas de la EM, tiene un origen multifactorial, como la afectación medular con enlentecimiento del tránsito intestinal, la falta de ejercicio, los fármacos (como anticolinérgicos) y la menor ingesta de líquidos. Para evitarlo es fundamental insistir en una dieta equilibrada con aporte de fibra, asegurar la ingesta de líquidos y establecer unos hábitos con evacuaciones regulares.

Si estas medidas no son suficientes, pueden utilizarse laxantes suaves (como la lactulosa) o enemas de modo rutinario. La incontinencia fecal es poco frecuente en la EM (Ayuso-Peralta y de Andrés, 2002).

Alteraciones urinarias

Las alteraciones urinarias (incontinencia, defectos en el vaciado) son uno de los síntomas más comunes en todas las etapas de la EM y su presentación es variable a lo largo de la enfermedad en un mismo paciente. Su correcto tratamiento se basa siempre en un diagnóstico y estudio urodinámico adecuados. La urgencia miccional con incontinencia (más o menos frecuente) es uno de los primeros síntomas y más habituales. Es necesaria la coordinación del tratamiento farmacológico (anticolinérgicos y á-bloqueantes) con medidas higiénicas regulares (horario miccional y evitar ingesta de líquidos por la noche) (Ayuso-Peralta, y de Andrés, 2002).

Crisis paroxísticas

Se trata de fenómenos caracterizados por su corta evolución (segundos) y su frecuencia muy elevada a lo largo del día (10-100 veces/día), que pueden tener presentaciones múltiples (disartria paroxística, ataxia paroxística, espasmos o alteraciones sensitivas paroxísticas). Se cree que son debidos a transmisiones efápticas

(como si fueran “cortocircuitos”) en axones desprovistos de mielina. La respuesta espectacular a la carbamacepina a dosis bajas es casi diagnóstica. Otros fármacos anticonvulsionantes como la fenitoína o el ácido valproico también son eficaces (García-Barragán, 2007).

La diplopía o visión doble

Es una patología relativamente frecuente en los pacientes con EM, y suele ser secundaria a la alteración de los músculos del ojo por lesión de los nervios oculomotores, o por padecer una oftalmoplejia internuclear. El colocar al paciente un parche ocular es beneficioso para actos como leer, pero si el uso es constante y desde la fase aguda, impide la compensación cerebral que permite no ver doble a largo plazo, por lo que no es bueno el uso prolongado y permanente. En situaciones rebeldes, es de gran utilidad la utilización de prismas ortópticos. Debemos recordar también que estos pacientes cuando tienen visión doble tienen una grave limitación para la conducción de vehículos, por lo que no pueden conducir (Carretero-Ares, Bowakim y Acebes-Rey, 2001).

Depresión/ansiedad

La depresión tiene una prevalencia de hasta el 50% en los pacientes con EM, siendo su causa u origen inciertos. Tanto los antidepresivos tricíclicos como los inhibidores de la recaptación de la serotonina (fluoxetina, paroxetina) tienen una eficacia parecida, siendo este último grupo de elección por su mejor tolerancia y su efecto positivo sobre la “fatiga” (Andreu-Catalá et al., 2008).

1.8.3. Tratamiento crónico o modificador de la enfermedad

Aunque hoy en día no existe ningún tratamiento que logre curar la EM, cada vez hay más fármacos encaminados a modificar el curso de la enfermedad. El objetivo principal de estos fármacos es el de reducir la frecuencia y la severidad de los brotes. Estos tratamientos también disminuirán la acumulación de lesiones en el cerebro y en la médula espinal. Estos medicamentos resultan más eficaces cuanto antes se empiecen a tomar, tras el diagnóstico definitivo y antes que la enfermedad haya causado daños significativos al organismo (Nieto-Guindo, 2014).

Los fármacos de primera línea son aquellos que se administrarán como tratamiento de inicio. Son conocidos como fármacos inmunomoduladores, ya que se encargan de modular la respuesta inmunológica, pero habitualmente no la disminuyen. Tienen una eficacia similar entre ellos.

Entre los efectos secundarios que se deben conocer, están los síntomas pseudogripales provocados por los fármacos que contienen interferón beta como principio activo. Estos síntomas pueden minimizarse con tratamiento previo. Todos los fármacos de primera línea son auto-inyectados, por lo que pueden potencialmente causar reacciones en el punto de inyección, como endurecimientos, hematomas, dolores e infecciones, que pueden evitarse con una buena técnica de inyección.

Los fármacos de segunda línea se administran cuando, a pesar de haber recibido otro tratamiento, continúan existiendo brotes o signos de actividad. Son principalmente fármacos inmunosupresores, es decir, disminuyen las defensas del organismo. Se trata de fármacos muy eficaces pero que pueden comportar mayores efectos secundarios. Estos efectos secundarios son específicos, no sólo de cada fármaco, sino también pueden variar de una persona a otra (Severine, 2013).

Como noticia de actualidad publicada recientemente en relación al tratamiento de la enfermedad, un equipo de científicos del Hospital Valle de Hebrón (Centro de Esclerosis Múltiple de Cataluña) y con el apoyo del laboratorio farmacéutico Roche, han desarrollado un fármaco que es capaz de retrasar al menos 12 semanas esta progresión cuando la enfermedad se encuentra en sus etapas más iniciales. El fármaco, un anticuerpo monoclonal llamado “ocrelizumab”, ha demostrado por primera vez ser eficaz en la esclerosis múltiple primaria progresiva en la que la evolución de la enfermedad es mucho más lenta pero la discapacidad va ascendiendo continuamente. Este nuevo fármaco incide sobre las células B, clave en la autoagresión a la mielina en los tipos de esclerosis múltiple progresiva (Montalbán, 2015).

La educación sanitaria a los pacientes, relacionada con el manejo correcto del tratamiento farmacológico de elección, es extremadamente valiosa. El futuro de la EM, precisa una terapia neuroprotectora que prevenga y cure la enfermedad y las secuelas (Hernández-Lahoz et al., 2009).

1.8.4. Otros tratamientos

La Dieta

Uno de los primeros investigadores que estudió el papel de la alimentación en el pronóstico de la EM fue el doctor Swank en 1970. Este neurólogo comenzó a tratar a sus pacientes con una dieta baja en grasas saturadas, obteniendo excelentes resultados. Las recomendaciones nutricionales según el doctor Swank incluyen ingesta de grasa saturada inferior a 10 gramos por día, 40-50 gramos de aceites poli-insaturados, al menos una cucharada diaria de aceite de hígado de bacalao, ingesta normal de proteínas y consumo de pescado con una frecuencia de 3 o más veces por semana (Nieto-Guindo, 2014)

La Rehabilitación (RHB) como tratamiento

La terapia rehabilitadora, es muy necesaria como ayuda para mantener la función muscular y articular y prevenir la atrofia muscular. Los pacientes con EM, deben ser evaluados con regularidad para reconocer la necesidad de una intervención rehabilitadora de forma sistematizada (Khan, Turner-Stokes y Kilpatrick, 2008).

La RHB aplicada a un paciente con esclerosis múltiple debe ser un proceso activo dirigido a optimizar la calidad de vida del enfermo en relación a su discapacidad. Es fundamental la implicación del paciente y/o familiares. También debe tener un enfoque multidisciplinar, trabajando en equipo neurólogos, fisioterapeutas, psicólogos, voluntarios y/o familiares.

Es importante realizar un plan individualizado de rehabilitación en función de la situación del enfermo. Este plan tiene dos objetivos fundamentales (Álvarez-Cermeño et al., 2005):

1. Facilitar la independencia del enfermo y/o mejorar su adaptación a la discapacidad.
2. Prevenir complicaciones (contracturas, dolor, espasmos, flexión/extensión).

La proximidad o accesibilidad del lugar donde se realiza la RHB es fundamental y debería implicar a Asociaciones y/o Administración pública.

Una investigación realizada en Nazaret College en Rochester (Nueva York) cuyo propósito era investigar los efectos de un programa de ejercicios físicos realizados por personas con EM, durante unas diez semanas, sobre la fatiga y la movilidad de dichos pacientes. Los resultados de esta investigación mostraron un aumento significativo en la movilidad y la velocidad de la marcha, así como la disminución del impacto de la fatiga, después de las diez semanas, experimentando mejoras en la salud física y psicológica (Vore et al., 2011).

Además de los tratamientos mencionados para la EM, se recomienda, la terapia ocupacional, las sesiones de psicoterapia, individuales o en grupo, las clases de relajación y una formación para el buen uso de los medicamentos. Todas estas acciones tienen como objetivo principal mejorar las condiciones físicas y mentales del paciente a través de la reducción del dolor, el estrés y los síntomas depresivos, así como aumentar la confianza de la persona en si misma, fomentar las relaciones sociales y la realización de actividades de la vida diaria (Amy, Judith, LoPresti y Prayor-Patterson, 2012; Nieto-Guindo, 2014).

CAPÍTULO 2

CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA Y SU DESARROLLO EN EL CONTEXTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad progresiva e impredecible que tiene un gran impacto sobre la calidad de vida de los pacientes y sus familiares (Stenager et al., 1992). Sólo un 20-30% de los pacientes, aquellos con las formas benignas de EM, permanece estable o con una mínima discapacidad a lo largo de la vida.

2.1. CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA

El concepto de calidad de vida (CV), según Richart, Reig y Cabrero (1999), aparece en EEUU en los años 60, impulsado por las Ciencias Sociales, siendo relacionado en un primer momento con aspectos puramente económicos, a los que se añadieron, tras la disconformidad expresada por algunos sociólogos, otras condiciones materiales de bienestar como educación, vivienda, trabajo o salud.

Sin embargo, unas mejores condiciones económicas no siempre implican una mayor satisfacción individual, por lo que más allá del carácter objetivo y externo

otorgado en un principio al término, la calidad de vida está relacionada con la percepción que el sujeto tiene de las condiciones donde se desarrolla su existencia así como de los recursos que posee para desenvolverse en ellas, adaptándose en mayor medida a dichas condiciones. Partiendo de una satisfacción básica de las necesidades fundamentales, otros elementos entran en juego a la hora de valorar la calidad de vida: “por encima de ciertas condiciones materiales mínimas de vida, el determinante fundamental de la satisfacción individual es el ajuste o coincidencia entre las esperanzas que se tienen y el grado en que se cumplen” (Richart et al., 1999).

A este cambio en su concepción no escapan las políticas sanitarias, siendo “muy significativo el desplazamiento de su utilización desde las ciencias sociales a las biomédicas” (Sancho y Vega, 2004). El concepto de salud experimenta una transformación hacia concepciones más holísticas que dejan de centrarse únicamente en aspectos físicos, y que hacen referencia al bienestar multidimensional y a la capacidad de funcionamiento óptimo en un entorno dado. En efecto, en 1946 la Organización Mundial de la Salud (OMS) propone un nuevo concepto de salud en el que no solo cuenta la dimensión física del ser y la ausencia de enfermedad, sino también la necesidad de valorar otras dimensiones hasta el momento no contempladas, así como la presencia de aspectos positivos que le dan un nuevo enfoque, incluyendo a partir de entonces nociones de bienestar en todas las dimensiones mencionadas.

Al cambiar la consideración de la salud y ser definida en términos de bienestar a alcanzar en distintas áreas, ésta queda establecida como concepto multidimensional y se introducen aspectos subjetivos en su valoración. Desde este punto de vista, no podemos hablar de la salud en términos absolutos, sino que cada uno de nosotros, en una determinada situación, puede alcanzar un cierto nivel en función de la utilización que haga de los recursos externos e internos de afrontamiento de que disponga y de las condiciones vitales en que se desenvuelva. Así, la calidad de vida no dependerá solo de la renta económica, de las condiciones externas en las que se desarrolla la existencia o de la salud física de que se disfruta, sino que a todo ello habrá que sumarle la percepción subjetiva y la capacidad de adaptación que presenta el sujeto ante estas circunstancias objetivas.

Durante los años 80, el término Calidad de Vida se adoptó como concepto sensibilizador que podía ofrecer a los profesionales de distintas disciplinas un lenguaje

común y guiar las prácticas de los servicios humanos, más orientados ahora hacia la persona, su autodeterminación y el logro de una mayor satisfacción con su vida. A lo largo de los años 90, las preocupaciones en torno a la conceptualización y evaluación del concepto tuvieron un mayor carácter metodológico. Superadas estas inquietudes, el siglo XXI representa el momento en el que el término Calidad de Vida no solo recogerá las pretensiones y acciones de personas que gozan cada vez de mayores posibilidades de elección y decisión y optan por una vida de mayor calidad, sino también las de los servicios humanos en general, que se verán obligados a adoptar técnicas de mejora de sus procedimientos, en la medida que existirá un grupo de evaluadores que analizará sus resultados desde criterios de excelencia como es el de Calidad de Vida.

El Grupo para la Valoración de la Calidad de Vida de la OMS, el WHOQOL (1995) define la calidad de vida como “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y del sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones”. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno.

De esta definición deducimos, en primer lugar, la gran cantidad y la variabilidad de elementos que conforman el concepto, y hacen que este sea considerado como multidimensional, pero en el que encontramos como base dos tipos de componentes, según Millán-Calenti (2011):

1. Los componentes subjetivos, establecidos por la propia percepción de la persona y que se encuentran relacionados con la personalidad del individuo
2. Los componentes objetivos, en los que podemos incluir elementos propios del individuo como los determinantes de salud (las enfermedades padecidas, el estilo de vida, los accidentes), los determinantes sociales (el apoyo familiar y de amigos), los factores laborales (grado de satisfacción en el trabajo y condiciones laborales) y elementos relacionados con el nivel de desarrollo de la sociedad en la que vive y se relaciona la persona.

Según el concepto de Calidad de Vida propuesto por la OMS (1994), vemos que en efecto, la calidad de vida hace referencia a la vida de cada persona, de la que cada uno

de nosotros tiene una experiencia que es única, intransferible, no homogenizable y esto, dificulta el hallazgo de unanimidad entre los distintos autores a la hora de encontrar una definición consensuada del término. Como seres distintos que somos, poseemos fortalezas y debilidades, sistemas de valores y creencias, carga genética, aprendizajes, actitudes y comportamientos propios por los cuales otorgamos un determinado valor a lo que vivimos y a cómo lo vivimos. Este carácter personal hace que cada uno la defina de una manera propia, asociándola con la presencia y/o ausencia de diferentes indicadores, estando dispuestos a alcanzar compromisos de distinta intensidad en su consecución, a pesar de que la aspiración a disfrutar de una mayor calidad de vida sea común.

La calidad de vida es el bienestar, la felicidad, la satisfacción de la persona que le permite una capacidad de actuación o de funcionamiento en un momento dado de la vida. Es un concepto subjetivo, propio de cada individuo, que está muy influido por el entorno en el que vive como, la sociedad, cultura y escalas de valores, entre otras.

El concepto de calidad de vida en términos subjetivos, surge cuando las necesidades primarias básicas han quedado satisfechas con un mínimo de recursos. El nivel de vida se valora con parámetros fáciles de medir cuantitativamente, como renta per cápita, el nivel educativo, las condiciones de vivienda y por aspectos considerados como categorías separadas y sin traducción individual como la salud, consumo de alimentos, seguridad social, tiempo libre, derechos humanos. El concepto de Calidad de vida aparece pues, cuando está establecido un bienestar social.

Podría entenderse que la responsabilidad de vivir con una determinada calidad de vida reside únicamente en el individuo, más concretamente en la percepción que tiene de sus condiciones de vida, quedando exenta de dicha responsabilidad la sociedad, dando por sentado que la comunidad a la que pertenece no tiene ninguna obligación en este sentido. Desde esta visión reduccionista de la realidad, proporcionar calidad de vida no es tan difícil ya que convencer a las personas de que lo que les rodea es de calidad es mucho más fácil, aunque engañoso, que mejorar sus condiciones de vida reales” (Fernández-Ballesteros, 2004).

Sin embargo, no podemos afirmar que se trate de una cuestión única y exclusivamente de índole personal, ya que la permanente interacción individuo-entorno

implica una influencia directa de las condiciones externas en la calidad de vida de cada persona, a la que no podemos aislar de su entorno obviando su realidad social.

La persona pertenece a un contexto familiar, comunitario y cultural con el que establece relaciones cuya influencia es mutua, “aunque existen algunos desacuerdos en cuanto al peso relativo de las contribuciones del individuo en relación al entorno en la calidad de vida, no se cuestiona la importancia de mejorar las situaciones ambientales de los individuos” (Shalock y Verdugo-Alonso, 2004).

Resulta indiscutible que toda mejora que se realice en el contexto, ejerce una influencia positiva directa en quienes lo habitan u ocupan, por lo que las dimensiones de la calidad de vida trascienden de lo estrictamente personal.

Según la OMS, junto a la percepción del individuo aparecen como moduladores de la iniciativa personal el contexto cultural y de valores en que esta se circunscribe. Así, el hecho de haber nacido en este tiempo y en este espacio implica la posibilidad de gozar de un determinado nivel de calidad de vida, posibilidad que se hará realidad en unos casos mientras que en otros se verá superada o se convertirá en una quimera que no acaba de materializarse; todo ello en función de un conjunto de circunstancias de diverso índole, no todas circunscritas al ámbito restringido de lo personal.

En general, todos los autores coinciden al afirmar que la calidad de vida no es únicamente un concepto subjetivo, “si bien el concepto de calidad de vida incluye necesariamente lo psicológico o subjetivo, esta condición no agota la calidad de vida” (Fernández-Ballesteros, 2004). La autora va más allá de esta afirmación y realiza una reflexión interesante alertando del peligro que puede suponer la reducción del término a su vertiente subjetiva: “subjetivar el concepto de calidad de vida es un error conceptual además de un riesgo, por cuanto los esfuerzos por mejorar la calidad de vida de los ciudadanos se podrían reducir a cambiar las percepciones de estos sobre la realidad” (Fernández-Ballesteros, 2004).

Las definiciones actuales ponen de manifiesto criterios que afirman que la calidad de vida se refiere a una evaluación subjetiva del individuo, con dimensiones tanto positivas como negativas, y que está íntimamente relacionada con un contexto cultural, social y ambiental determinado. Distintos autores expertos en calidad de vida

coinciden en determinar cuáles son las dimensiones centrales de CV orientadas a la personado (Shalock y Verdugo-Alonso, 2004).

Las dimensiones de CV más frecuentemente citadas son: las relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, bienestar material, bienestar emocional, derechos, ambiente (casa/residencia/condiciones de vida), familia, ocio y tiempo libre, y seguridad/protección. Estas dimensiones son bastante parecidas a las 10 dimensiones que (Barton, Bankart y Davis, 2009) indicaron en relación con la CV orientada a la familia: apoyo, salud, producción, bienestar emocional, ambiente físico y bienestar social (orientación individual) y vida familiar diaria, interacción familiar, bienestar económico y papel de los padres (orientación familiar).

La calidad de vida es el objetivo al que debería tender el estilo de desarrollo de un país en el que la prioridad sea la persona. Este concepto alude al bienestar en todas las facetas del individuo, atendiendo a la creación de condiciones para satisfacer sus necesidades materiales (comida y vivienda), psicológicas (seguridad y afecto), sociales (trabajo, derechos y responsabilidades) y ecológicas (calidad del aire, del agua).

2.1.1. Principios internacionales de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud

La OMS (1998) ha identificado seis extensas áreas que describen aspectos fundamentales de la calidad de vida en todas las culturas:

1. Un área física (la energía, la fatiga)
2. Un área psicológica (sentimientos positivos)
3. El nivel de independencia (movilidad)
4. Las relaciones sociales (apoyo social práctico)
5. El entorno (la accesibilidad a la asistencia sanitaria)
6. Las creencias personales/espirituales (significado de la vida)

Se puede caracterizar cada una de las facetas de la calidad de la vida definidas por la OMS como una descripción de una conducta, un estado, una capacidad o un

potencial o una percepción o experiencia subjetivas. Por ejemplo, el dolor es una percepción o experiencia subjetiva; se puede definir la fatiga como un estado; se puede definir la movilidad como una capacidad (para moverse) o como un comportamiento (el de caminar propiamente). Se ha escrito una definición de cada una de las facetas de la calidad de vida abarcadas por su evaluación según la OMS.

Para examinar las formas en que una persona evalúa la calidad general de su vida, su salud y su bienestar, se estudian los siguientes ámbitos:

1. Ámbito físico

Dolor y malestar

En esta faceta se exploran las sensaciones físicas desagradables experimentadas por una persona y en qué medida son penosas y constituyen trabas para su vida. Las preguntas en relación con esta faceta se refieren a la capacidad de la persona para controlar el dolor y la facilidad con que se puede lograr el alivio del dolor. Se supone que cuanto más fácil resulte aliviar el dolor, menor será el temor que inspira y su efecto resultante en la calidad de vida. Asimismo, los cambios en los niveles de dolor pueden ser más penosos que el propio dolor. Aun cuando una persona no sienta dolor en realidad, ya sea por haber tomado medicamentos o porque el dolor sea por naturaleza esporádico (por ejemplo, la migraña), su calidad de vida puede resultar afectada por el miedo constante al dolor. Se reconoce que las personas reaccionan de diferentes formas ante el dolor y es probable que las diferencias en tolerancia y aceptación del dolor influyan en los efectos de éste en su calidad de vida.

Se incluyen sensaciones físicas desagradables como rigidez, achaques, dolor de corta o larga duración o comezones. Si la persona dice que lo siente, aun cuando no haya una razón médica que lo explique, se considera que el dolor está presente (Bronnum-Hansen, Koch-Henriksen y Stenager, 2004).

Energía y fatiga

En esta faceta se explora la energía, el entusiasmo y la resistencia que tiene una persona para realizar las tareas necesarias en la vida cotidiana, además de otras actividades elegidas, como las recreativas. Puede abarcar desde cansancio incapacitante hasta niveles adecuados de energía y sensación real de estar vivo. El cansancio puede

ser consecuencia de varias causas: por ejemplo, enfermedad, problemas como la depresión o esfuerzos excesivos. Las consecuencias de la fatiga en las relaciones sociales, la dependencia cada vez mayor de otros a causa de la fatiga crónica y la razón de cualquier fatiga superan el objetivo de esta formulación de preguntas, aunque van implícitas en las preguntas de esta faceta y en las relativas concretamente a las actividades diarias y a las relaciones interpersonales (Ramírez, 2007).

Sueño y descanso

Esta faceta trata sobre el grado en que el sueño, el descanso y los problemas al respecto afectan a la calidad de vida de una persona. Algunos de los problemas del sueño serían los siguientes: dificultad para conciliar el sueño, despertarse durante la noche, despertarse demasiado temprano por la mañana sin poder volver a conciliar el sueño y sueño no reparador.

Esta faceta se centra en si resulta o no perturbado el sueño; puede deberse a cualquier razón, relacionada con la persona o con el medio. Las preguntas de esta faceta no tratan sobre aspectos concretos del sueño, como el de despertarse demasiado temprano por la mañana o el de que una persona tome o no pastillas para dormir. La pregunta sobre si una persona depende de sustancias (por ejemplo, somníferos) que la ayuden a dormir corresponde a otra faceta (Brass, Duquette, Proulx-Therrien y Auerbach, 2010).

2. Ámbito Psicológico

Sensaciones positivas

En esta faceta se examina hasta qué punto una persona experimenta sensaciones positivas de satisfacción, equilibrio, paz, felicidad, esperanza, alegría y disfrute de las cosas buenas de la vida. Se considera parte importante de esta faceta la opinión y las ideas de una persona sobre el futuro. En el caso de muchos entrevistados se puede considerar esta faceta análoga a la calidad de vida. No figuran las sensaciones negativas, pues corresponden a otra faceta (Molina-Rueda y Pérez de la Cruz, 2009; Muñoz-San Jose et al., 2015)

Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración

En esta faceta se explora la opinión de una persona sobre su pensamiento, aprendizaje, memoria, concentración y capacidad para adoptar decisiones. Comprende también la rapidez y la claridad de pensamiento. En las preguntas se pasa por alto la cuestión de si una persona está alerta, consciente o despierta, pese a que se trata de estados subyacentes al pensamiento, la memoria y la concentración. Se reconoce que algunas personas con dificultades cognoscitivas pueden no comprender sus dificultades y en esos casos puede ser necesario sumar a la evaluación subjetiva de la persona otras ajenas. Un problema similar en algunos entrevistados puede ser que se resistan a reconocer la existencia de problemas en ese ámbito (Oreja-Guevara y Lubrini, 2009)

Autoestima

En esta faceta se examinan los sentimientos que abrigan las personas hacia sí mismas. Pueden ser desde sentimientos positivos hasta sentimientos extraordinariamente negativos. Se explora la sensación que tiene una persona de su valía como tal. También forma parte de esta faceta el aspecto de la autoestima en relación con la propia eficacia, la satisfacción consigo misma y el control.

Es probable que las preguntas traten sobre los sentimientos de la persona hacia sí misma en una diversidad de ámbitos: cómo se llevan con otras personas, su grado de instrucción, la evaluación de su capacidad para cambiar o para realizar determinadas tareas o adoptar determinadas conductas, sus relaciones familiares y su sensación de dignidad y auto aceptación. Para algunas personas la autoestima depende en gran medida de cómo funcionan, ya sea en el trabajo o en el hogar, o cómo las ven y las tratan los demás (Rivera-Navarro et al., 2008)

En algunas culturas la autoestima depende de la estima dentro de la familia más que de la estima individual. Se da por sentado que los entrevistados interpretarán las preguntas de forma válida y pertinente respecto de su situación en la vida.

En las preguntas no se hacen referencias particulares a la idea de la persona sobre su cuerpo y las relaciones sociales, que corresponden a ámbitos diferentes. Sin embargo, las preguntas se referirán a la sensación de la propia valía resultante de esos

ámbitos, pero en un nivel más general. Se reconoce que a algunas personas les puede resultar difícil hablar de la autoestima, lo que se intenta tener en cuenta en la formulación de las preguntas (Fruehwald, Loeffler-Stastka, Eher, Saletu y Baumhackl, 2001)

Concepto que la persona tiene de su cuerpo y su aspecto

En esta faceta se examina el concepto que una persona tiene de su cuerpo. Se incluye la cuestión de si ve el aspecto de su cuerpo de forma positiva o negativa. Se centra en la satisfacción de la persona con su aspecto y su efecto en el concepto que tiene de sí misma, incluida la cuestión de hasta qué punto se pueden corregir defectos corporales reales o «percibidos», en caso de que existan (por ejemplo, mediante maquillaje, ropa, prótesis, etc.).

Es probable que la forma en que los demás reaccionan ante la apariencia de una persona afecte en muy gran medida al concepto que ésta tiene de su cuerpo. La formulación de las preguntas va encaminada a animar a los entrevistados a decir lo que en verdad sienten, en lugar de lo que consideren que deben contestar. Además, están formuladas de modo que puedan incluir tanto a una persona que se sienta contenta con su aspecto como a otra que tenga una grave incapacidad física (Arbinaga-Ibarzábal, 2003).

Sentimientos negativos

Esta faceta se refiere al grado en que una persona experimenta sentimientos negativos, incluidos abatimiento, culpa, tristeza, desesperación, nerviosismo, ansiedad y falta de placer en la vida. Considera también hasta qué punto resultan angustiosos cualesquiera sentimientos negativos y sus efectos en el funcionamiento diario de la persona. La formulación de las preguntas permite incluir a personas con dificultades psicológicas muy discapacitantes, como depresión grave, o ataques de pánico.

Las preguntas no indagan sobre la falta de concentración ni sobre la relación entre el afecto negativo y las relaciones sociales de la persona, que corresponden a otras facetas. Tampoco comprenden evaluación detallada alguna de la gravedad de los sentimientos negativos (Pérez-Peñaranda, 2008)

3. **Ámbito Grado de independencia**

Movilidad

En esta faceta se examina la opinión de la persona sobre su capacidad para trasladarse de un lugar a otro, moverse por su casa, moverse por el lugar de trabajo o llegar a los servicios de transporte.

Se centra en la capacidad general de la persona para ir a donde quiera sin ayuda de otros, independientemente de los medios utilizados para ello. Se da por sentado que, en todos los casos en que una persona depende en gran medida de otra persona para su movilidad, es probable que su calidad de vida resulte afectada negativamente por ello. Además, en las preguntas se aborda el caso de personas con dificultades de movilidad, independientemente de si éstas se presentaron de forma repentina o gradual, si bien se reconoce que es probable que este aspecto influya en gran medida en su calidad de vida.

La discapacidad de una persona no necesariamente afecta a su movilidad. Así, por ejemplo, una persona que utilice una silla de ruedas o un andador puede tener una movilidad satisfactoria en un hogar o lugar de trabajo adecuadamente adaptado. Tampoco comprende esta faceta los servicios de transporte (por ejemplo, automóvil, autobús), pues corresponden a otra faceta (transporte) (Oreja-Guevara, 2012)

Actividades de la vida diaria

En esta faceta se explora la capacidad de una persona para realizar actividades habituales de la vida diaria, incluidas, el cuidado de sí misma y el cuidado idóneo de su casa. Se centra en la capacidad de una persona para llevar a cabo actividades que probablemente necesite realizar diariamente. El grado en que las personas dependan de otras para que las ayuden en sus actividades diarias probablemente afecte también a su calidad de vida.

Las preguntas no comprenden aspectos de la vida diaria que corresponden a otros ámbitos, a saber, actividades específicas afectadas por la fatiga, trastornos del sueño, depresión, ansiedad, movilidad y demás. En esas preguntas se pasa por alto la cuestión de si la persona tiene un hogar o una familia.

Dependencia de una medicación o de tratamientos

En esta faceta se examina la dependencia de una persona de una medicación o de medicinas alternativas (tales como acupuntura) para respaldar su bienestar físico y psicológico. Las medicaciones pueden afectar en algunos casos a la calidad de la vida de una persona de forma negativa (por ejemplo, efectos secundarios de la quimioterapia), mientras que en otros pueden mejorarla (por ejemplo, pacientes cancerosos que tomen analgésicos).

Esta faceta comprende las intervenciones médicas no farmacológicas, pero de las que de todos modos depende la persona, por ejemplo un marcapasos, un miembro artificial o un ano artificial. Las preguntas no tratan sobre el tipo de medicación en detalle.

Capacidad de trabajo

En esta faceta se examina la utilización por una persona de su energía para trabajar. Se define el «trabajo» como cualquier actividad importante en la que participe.

Entre las actividades importantes pueden figurar el trabajo remunerado, el trabajo no remunerado, el trabajo voluntario para la comunidad, el estudio en exclusividad, el cuidado de niños y las obligaciones domésticas. Como las preguntas se refieren a esos posibles tipos de actividades más importantes, esta faceta se centra en la capacidad de una persona para trabajar, independientemente del tipo de trabajo.

Las preguntas no versan sobre las impresiones de las personas respecto de la naturaleza del trabajo que hacen, como tampoco sobre la calidad de su medio de trabajo.

4. Ámbito Relaciones sociales

Relaciones personales

En esta faceta se examina hasta qué punto las personas sienten la compañía, el amor y el apoyo que desean de las personas próximas en su vida. También se aborda el compromiso y la experiencia actual de cuidar y mantener a otras personas.

Esta faceta comprende la capacidad y la oportunidad de amar, ser amado y mantener relaciones estrechas, tanto afectivas como físicas. Se incluyen el grado en que

las personas piensan que pueden compartir momentos de felicidad y de aflicción con sus seres queridos y la sensación de amar y ser amado. Se incluyen también los aspectos físicos de las relaciones con los seres queridos, tales como abrazarse y tocarse. Sin embargo, se reconoce que es probable que esta faceta se superponga en gran medida con la intimidad sexual, que corresponde a la faceta relativa a la actividad sexual.

Las preguntas abordan el grado de satisfacción que una persona obtiene del cuidado de otras o si tiene problemas para cargar con el peso que ello entraña. La posibilidad de que se trate de una experiencia positiva y también negativa va implícita en la faceta.

En esta faceta se abordan todos los tipos de relaciones amorosas, tales como amistades íntimas, matrimonios y parejas heterosexuales y homosexuales.

Apoyo social

En esta faceta se examina hasta qué punto siente una persona el compromiso, la aprobación y la disponibilidad de asistencia práctica por parte de su familia y sus amigos. En las preguntas se explora hasta qué punto la familia y los amigos comparten responsabilidades y trabajan en común para resolver los problemas personales y familiares. Esta faceta se centra en la cuestión de hasta qué punto la persona siente que tiene el apoyo de su familia y sus amigos, en particular hasta qué punto podría depender de su apoyo en caso de crisis.

Abarca también la cuestión de hasta qué punto siente la persona que recibe aprobación y aliento de su familia y sus amigos.

En esta faceta se incluye el papel potencialmente negativo de la familia y los amigos en la vida de una persona y la formulación de las preguntas permite registrar los efectos negativos de la familia y los amigos, como, por ejemplo, los malos tratos de palabra o de obra.

Actividad sexual

Esta faceta se refiere al impulso y el deseo sexuales de una persona y al grado en que la persona puede expresar y gozar su deseo sexual apropiadamente.

Para muchas personas, la actividad sexual y las relaciones de intimidad con otras personas están vinculadas entre sí. Sin embargo, las preguntas versan sólo sobre el apetito, la expresión y la satisfacción sexuales, mientras que en otras facetas se abordan otras formas de intimidad. En algunas culturas, la fertilidad es fundamental para esta faceta y la maternidad es una función extraordinariamente valorada. Esta faceta abarca ese aspecto de la vida sexual en esas culturas y es probable que así se interprete en ellas. Las preguntas no incluyen los juicios de valor relativos a la vida sexual, sino sólo la importancia de la actividad sexual para la calidad de la vida de una persona. Así, no se consideran importantes en sí mismas la orientación y las prácticas sexuales de la persona, sino que esta faceta se centra en el deseo, la expresión, la oportunidad y la satisfacción sexuales (Delgado-Mendilívar, Cadenas-Díaz, Fernández-Torrico, Navarro-Mascarell e Izquierdo, 2005)

Se reconoce que es difícil preguntar por la actividad sexual y es probable que en algunas culturas las respuestas a esas preguntas sean más comedidas. Además, se prevé que las personas de diferentes edades y sexos responderán de formas distintas. Algunas pueden comunicar poco o ningún deseo sexual sin que ello tenga efecto negativo alguno en la calidad de su vida.

5. Ámbito Medio

Seguridad física

En esta faceta se examina la sensación de seguridad de una persona respecto del daño físico. Las amenazas para la seguridad pueden provenir de cualquier fuente, como otras personas o de la opresión política.

En vista de ello, es probable que esta faceta se refiera directamente a la sensación de libertad de la persona. Por esa razón, las preguntas están formuladas para permitir una diversidad de respuestas: desde que una persona tenga oportunidades para vivir sin restricciones hasta que viva en un Estado o en un barrio opresivo y se sienta insegura en él. Las preguntas abordan la cuestión de hasta qué punto considera la persona que hay «recursos» que protegen o podrían proteger su sensación de seguridad.

Es probable que esta faceta tenga particular importancia para ciertos grupos, tales como víctimas de catástrofes, personas sin hogar, personas que ejercen profesiones peligrosas, familiares de delincuentes y víctimas de malos tratos.

Las preguntas no exploran a fondo los sentimientos de quienes podrían padecer enfermedades mentales graves y tener la sensación de que su seguridad está amenazada por «estar perseguidos por alienígenas», por ejemplo (Carretero-Ares et al., 2001)

Las preguntas se centran en la sensación de seguridad/inseguridad de una persona, en la medida en que afecte a la calidad de su vida.

Medio doméstico

En esta faceta se examina el lugar principal en el que vive la persona (y, como mínimo, duerme y guarda la mayoría de sus pertenencias) y la forma en que ello repercute en su vida. Se evaluaría la calidad del hogar en el sentido de que sea cómodo y brinde a la persona un lugar seguro para residir.

Otros aspectos que van incluidos implícitamente son los siguientes: hacinamiento, cantidad de espacio disponible, limpieza, oportunidades para estar a solas, servicios disponibles (tales como electricidad, inodoro, agua corriente) y la calidad de la construcción del edificio (como, por ejemplo, goteras y humedad).

La calidad del vecindario es importante para la calidad de la vida, por lo que en las preguntas figuran referencias al respecto. En la formulación de las preguntas figura la palabra correspondiente a «hogar», es decir, allí donde la persona vive habitualmente con su familia. Sin embargo, la formulación de las preguntas incluye también a personas que no viven en cierto lugar con su familia, tales como los refugiados o las personas internadas en instituciones. Por lo general, no sería posible formular preguntas que permitieran a las personas sin hogar contestar de forma coherente (Aróstegui, 1998)

Recursos financieros

En esta faceta se explora la opinión de la persona sobre sus recursos económicos (y otros recursos intercambiables) y hasta qué punto satisfacen dichos recursos las necesidades de un estilo de vida saludable y confortable. Se centra en lo que la persona puede comprar y en lo que no, en la medida en que ello afecte a la calidad de su vida.

Las preguntas tratan sobre la sensación de satisfacción o insatisfacción de la persona con las cosas que sus ingresos le permiten obtener y también sobre la sensación de dependencia o independencia que le brindan sus recursos financieros (o recursos intercambiables) y la sensación de tener suficiente.

En la evaluación no se tendrá en cuenta el estado de salud de la persona ni si tiene o no un puesto de trabajo. Se reconoce que es probable que la idea que tenga una persona de sus recursos financieros como «suficientes», «satisfacen las necesidades», etc. varíe en gran medida, por lo que la formulación de las preguntas permite tener en cuenta esa variación (Rosselli, Ariza, Acosta y Rueda, 2012).

Salud y atención social: disponibilidad y calidad

En esta faceta se examina la opinión de la persona sobre la salud y la asistencia social en su zona de residencia, en el sentido de que no haga falta mucho tiempo para recibir asistencia, en caso necesario.

Las preguntas tratan sobre cómo ve la persona la disponibilidad de servicios sanitarios y sociales y la calidad de la asistencia que recibe o espera recibir, en caso de que lo necesite. También tratan sobre la ayuda voluntaria en la comunidad (organizaciones religiosas de beneficencia, ONG) que a veces constituyen el único sistema de asistencia sanitaria disponible en el medio de la persona, y sobre lo fácil o difícil que resulta llegar a los servicios sanitarios y sociales, se centra en la opinión de la persona sobre los servicios sanitarios y sociales. Las preguntas no se refieren a aspectos de la asistencia sanitaria, que tienen poco significado o importancia para la persona que responderá a la pregunta.

Oportunidades para obtener nueva información y adquirir nuevas aptitudes

En esta faceta se examina la oportunidad y el deseo de una persona de adquirir nuevas aptitudes y nuevos conocimientos y de sentirse en contacto con lo que sucede. Puede ser mediante programas educativos oficiales, cursos para adultos o actividades recreativas, ya sea en grupos o a solas (por ejemplo, la lectura).

Esta faceta comprende el contacto y la recepción de noticias sobre lo que sucede, que para algunas personas son amplios (las «noticias del mundo»), y para otras más limitadas (chismorreo de aldea). No obstante, para muchas personas es importante la sensación de estar en contacto con lo que sucede a su alrededor, razón por la cual figura en las preguntas.

Se centra en las posibilidades de una persona para satisfacer una necesidad de información y conocimientos, ya se trate de conocimientos en sentido educativo o de noticias locales, nacionales e internacionales que sean de algún modo pertinentes para la calidad de su vida.

La formulación de las preguntas permite captar estos diferentes aspectos de la obtención de una diversidad de informaciones y aptitudes: desde las noticias del mundo y el cotilleo local hasta los programas educativos oficiales y la formación profesional. Se da por sentado que los encuestados darán respuestas coherentes y pertinentes para su situación en la vida.

Participación en actividades recreativas y de ocio y oportunidades al respecto

En esta faceta se explora la capacidad de una persona para participar en actividades de ocio, pasatiempos y relajación y las oportunidades que se le brindan al respecto. En las preguntas figuran todas las formas de pasatiempos, relajación y esparcimiento: ver a amigos, practicar deportes, leer, ver la televisión o pasar tiempo con la familia o sin hacer nada.

Las preguntas se centran en tres aspectos: la capacidad de la persona para dedicarse a actividades de esparcimiento y relajación y disfrutarlas y las oportunidades que se le brindan al respecto.

Medio físico (contaminación/ruido/tráfico/clima)

En esta faceta se examina la opinión de la persona sobre su medio, incluidos el ruido, la contaminación, el clima y la estética general del medio, y la cuestión de si todo ello sirve para mejorar su calidad de vida o la afecta negativamente. En algunas culturas algunos aspectos del medio, como el carácter fundamental de la disponibilidad de agua o la contaminación del aire, pueden tener una influencia muy particular en la calidad de la vida. En esta faceta no figuran el *medio doméstico* ni el *transporte*, que corresponden a otras facetas.

Transporte

En esta faceta se examina la opinión de la persona sobre la disponibilidad o la facilidad para encontrar y utilizar servicios de transporte a fin de ir de un lado para otro.

Las preguntas comprenden cualquier modo de transporte a disposición de la persona (bicicleta, automóvil, autobús...). Esta faceta se centra en cómo permite la disponibilidad de transporte realizar las tareas necesarias de la vida diaria y la libertad para realizar actividades elegidas.

Las preguntas no tratan sobre el tipo de transporte ni sobre los medios utilizados para moverse por la casa propia. Por lo demás, no se incluye la movilidad personal, porque corresponde a otra faceta (*Movilidad*).

6. Espiritualidad/religión/creencias personales

En esta faceta se examinan las creencias de la persona y cómo afectan a la calidad de su vida. Puede ser que la ayuden a afrontar las dificultades de su vida, estructuren su experiencia, infundan significado a las cuestiones espirituales y personales y, más en general, brinden a la persona una sensación de bienestar.

Esta faceta comprende tanto a personas con creencias religiosas diferentes (por ejemplo, budistas, cristianos, hindúes, musulmanes) como a personas con creencias personales y espirituales que no vivan con arreglo a una orientación religiosa determinada.

Para muchas personas, la religión, las creencias personales y la espiritualidad son una fuente de consuelo, bienestar, seguridad, sentido, sensación de arraigo, finalidad y fuerza. En cambio, algunas personas tienen la sensación de que la religión tiene una influencia negativa en su vida. La formulación de las preguntas permite que salga a relucir ese aspecto de esta faceta (Whetsell, Frederickson, Aguilera y Maya, 2005).

2.1.2 Factores que influyen en la calidad de vida

Tras dejar establecido el carácter multidimensional de la calidad de vida, es fácil afirmar que los factores que influyen en la misma son muchos y de diversa índole. Si bien su condición subjetiva lleva a cada persona a enfatizar alguno de sus componentes, no es posible pensar en un único responsable de la misma. Fernández-Ballesteros señala como ingredientes esenciales de la calidad de vida “la salud y autonomía personal, el dinero (tener una buena renta) y el amor (mantener buenas relaciones con la familia y los amigos) (Fernández-Ballesteros, 2004).

Probablemente de todos estos factores que forman parte de la calidad de vida, los que más van a influir en el grado de satisfacción de la persona pueden ser los referidos a los aspectos de la salud, relacionando la calidad de vida con la salud (Millán-Calenti, 2011).

La salud es uno de los factores determinantes de la calidad de vida, encontrándose como quejas con mayor impacto en la vida diaria aquellas que tienen que ver con el funcionamiento mental-cognitivo, la movilidad, el equilibrio y la estabilidad, la visión, el oído y la incontinencia (Walter y Lyndon, 2007).

En cuanto a los recursos económicos, ingresos y patrimonio, si bien su contribución al bienestar y a la calidad de vida es fundamental es necesario hacer una puntualización: Hay autores que ponen de manifiesto que hay gente con pocos recursos y con un alto grado de satisfacción, bienestar y sensación de calidad de vida, al igual que gente muy rica que tiene un grado de satisfacción, bienestar y calidad de vida muy bajo (Lehr, 1994).

Las relaciones personales constituyen uno de los pilares de la calidad de vida, distinguiendo entre relaciones familiares y de amistad. Ahora bien las relaciones

pueden convertirse en un factor negativo si suponen para las personas un exceso de demandas, falta de autonomía o fuente de conflictos.

Además de los ingredientes apuntados por Fernández-Ballesteros como fundamentales en la adquisición de la calidad de vida, no podemos obviar la importancia del contexto en la misma.

Considerando la cantidad y variabilidad de factores que influyen en la calidad de vida, su valoración y medida es muy compleja y esto hace que no exista unanimidad en cuanto a la forma más indicada de hacerlo.

2.2. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

La aplicación del concepto de calidad de vida al ámbito de la salud conduce al término de “calidad de vida relacionada con la salud” (CVRS), englobando de forma más específica los dominios físicos, emocionales y sociales de la salud (Testa et al., 1996). Estos dominios pueden medirse de forma objetiva, mediante la evaluación funcional del estado de salud, y de forma subjetiva, analizando las percepciones, creencias o expectativas individuales (Testa et al., 1996).

Los avances científicos y tecnológicos alcanzados en el campo de la salud en la actualidad, han revolucionado notablemente la práctica de los profesionales de la salud. A pesar de los beneficios generados, algunos argumentan que la medicina de alta tecnología deshumaniza a los pacientes, y si bien permite prolongar la vida, por otro lado crea estados de salud a veces peores que la muerte: estamos afrontando, por tanto, un conflicto entre cantidad y calidad de vida, lo que provoca dilemas éticos de difícil solución.

Hasta hace poco tiempo, el estado de salud de una población y los beneficios del cuidado de la salud se estimaba casi exclusivamente en términos de mortalidad y morbilidad. El interés de investigar sobre la calidad de vida se inició en los años sesenta, y es a mitad de los setenta cuando los investigadores, ante la demanda de una visión más holística de los problemas de salud, comenzaron a preocuparse por medir el impacto de la salud en el bienestar general.

En cierta manera, el interés en la evaluación de la calidad de vida ha surgido por la relevancia de las enfermedades crónicas, la imposibilidad de encontrar una asociación

inmediata entre morbilidad objetiva y condición de salud, la necesidad de tomar decisiones presupuestarias adecuadas y justificadas en la distribución de recursos sanitarios limitados, y el reconocimiento social cada vez mayor de los derechos del enfermo. Otros aspectos que han tenido un efecto similar son los cambios de rol y responsabilidad de figuras clave en la toma de decisiones sobre el cuidado de la salud y los movimientos de consumidores que dan a los pacientes una voz en decisiones respecto a su cuidado.

La calidad de vida en una persona enferma, es el resultado de la interacción del tipo de enfermedad y su evolución, la personalidad del paciente, el grado de cambio que inevitablemente se produce en su vida, el soporte social recibido y percibido y la etapa de la vida en que se produce la enfermedad (Schwartzmann, 2003).

Según este concepto, la calidad de vida es un proceso dinámico y cambiante que incluye interacciones continuas entre el paciente y su medio ambiente.

Los procesos de adaptación a las situaciones nuevas que van apareciendo según va evolucionando la enfermedad provocan cambios en las valoraciones de los problemas así como en los patrones interpersonales en relación a los cuales se realiza la evaluación. Esta situación nos recuerda a lo que nos narra Lewis Carroll en su famoso libro Alicia en el país de las maravillas: "Sabía quién era cuándo me levanté en la mañana, pero desde entonces he cambiado muchas veces" (Schwartzmann, 2003).

Desde el punto de vista clínico es entonces posible intentar probar la relación entre el proceso de adaptación a la enfermedad, estudiando los mecanismos de afrontamiento, así como los patrones en relación a los cuales la persona se compara y los valores y expectativas en relación a sus logros personales, modificados o no por el proceso de adaptación. La calidad de vida resultante dependería de la medida en que los mecanismos de afrontamiento y la adecuación de las expectativas permitiera que la diferencia entre expectativas y percepción de la situación actual fuese lo más proporcionada posible. En este mismo sentido actuaría el apoyo social percibido, mientras que la acumulación de sucesos vitales que producen estrés, además de la propia enfermedad, incidirían negativamente (pobreza, desempleo, duelos, etc.) (Schwartzmann, 2003).

Los profesionales de la salud son cada vez más conscientes de que mejorar la calidad de vida es una de las principales metas del cuidado de la salud y de las nuevas tecnologías. Un estudio reciente recoge como objetivo general, evaluar la CV y la satisfacción de los pacientes con EM al inicio de la enfermedad, mediante una consulta especializada de enfermería. Una de las conclusiones a las que se ha llegado en este estudio refiere que una consulta de enfermería especializada implementada en el momento del diagnóstico reciente se asocia a un incremento de la calidad de vida de los pacientes con EM (Robles-Sánchez, 2014).

La Calidad de Vida Relacionada con la Salud es un concepto importante en la investigación actual, con la cual se intentan aunar los conceptos de Salud y Calidad de Vida. La buena salud es un indicador universal de calidad de vida pero tener una buena vida en general es muy probable que resulte también en personas más saludables.

2.2.1. Dimensiones de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud

Los aspectos relevantes con respecto a la CVRS pueden variar de unos estudios a otros, pero según el WHOQOL GROUP, en los cuestionarios de CVRS los ítems se agrupan por lo general en las siguientes dimensiones: (WHOQOL Group, 1995)

1. Funcionamiento físico: grado en que la salud limita las actividades físicas como el cuidado personal, andar, subir escaleras, cargar peso y los esfuerzos moderados e intensos.

2. Funcionamiento emocional: grado en que el sufrimiento psicológico, la falta de bienestar emocional, la ansiedad y la depresión interfieren en las actividades diarias.

3. Funcionamiento social: grado en que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual, con la familia, amigos y vecinos.

4. Rol funcional: grado en que la salud interfiere en el trabajo y otras actividades diarias, incluyendo el rendimiento y el tipo de actividades comunitarias.

5. Funcionamiento cognitivo: grado en que los problemas cognitivos interfieren en el trabajo o en las actividades diarias.

6. Percepción de salud general y de bienestar: valoración personal de la salud que incluye salud actual, perspectivas y resistencia a enfermar.

7. Síntomas (específicos de cada enfermedad).

Dado que a veces es utópico intentar evaluar todos estos conceptos simultáneamente, en muchas ocasiones los instrumentos de medida de la CVRS solo incluyen ítems para las dimensiones funcionamiento físico, social y emocional. Pero no hay que confundir un instrumento o cuestionario de medida de la CVRS con una simple escala de severidad de los síntomas de una enfermedad o con una lista de síntomas; ni con una escala diagnóstica, o una escala de incapacidad, ansiedad, depresión, fatiga, dolor, etc.

2.3. LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN EL CONTEXTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los pacientes con EM debe ser valorada desde un enfoque multidimensional y holístico ya que afecta a todas las esferas de la vida de la persona. Los pacientes con EM sufren multitud de problemas que afectan a su salud física y psicológica. Sufren limitaciones en la capacidad funcional, problemas o incapacidad en la vida laboral y alteraciones en las relaciones sociales.

Debido a las particulares características de la enfermedad y al impacto tan importante que provoca en la vida de la persona afectada, es complejo establecer la relación entre Calidad de Vida y Esclerosis Múltiple y más aún llevar a cabo su evaluación, ya que en el curso de la enfermedad intervienen muchos y muy diversos factores difíciles de controlar.

Una de las características de la enfermedad es la afectación de distintas áreas del SNC a lo largo del tiempo, con un curso en brotes o en forma progresiva, afectando de forma negativa en la CVRS del paciente por varias razones:

Primera, la EM es una enfermedad con múltiples manifestaciones clínicas: deficiencias motoras (paresias y trastornos de la coordinación) y sensoriales, alteraciones en la marcha, disfunción de esfínteres, alteraciones sexuales, problemas de la visión, dolor, alteración de funciones mentales (deterioro cognitivo, depresión y ansiedad) y fatiga.

Segunda, la enfermedad afecta fundamentalmente a los adultos jóvenes, iniciándose entre los 20-40 años, en periodos cruciales de su vida, tales como el inicio de su vida profesional o la formación de una familia. El diagnóstico de la enfermedad, por consiguiente, hará que los pacientes se replanteen muchas de sus expectativas de vida.

Tercera, la EM es una enfermedad de pronóstico incierto. Es decir, algunos pacientes pueden tener formas benignas, en la que apenas haya brotes, mientras otros sufrirán formas progresivas, bien desde el principio (forma primaria progresiva) o tras un periodo de brotes (formas secundarias progresivas).

Las limitaciones que produce la EM traen consigo una discapacidad progresiva, término genérico que según La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), “abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación social. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen una enfermedad y los factores personales y ambientales”. Afectando así a su autonomía, “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”, creando una dependencia en la persona importante que afectará a su autonomía (OMS, 2001).

En el capítulo anterior han quedado reflejadas todas las alteraciones a nivel de estructura y de funcionamiento del organismo provocadas por la enfermedad y como estas son capaces de ir afectando la vida de las personas que la padecen a todos los niveles de su vida, llegando a convertirse en personas dependientes.

Todos estos cambios conducen al deterioro de su calidad de vida relacionada con su estado de salud, aumentado con la discapacidad que de forma impredecible se va instaurando en la persona.

Muchos pacientes manifiestan sentimientos de desesperanza e incertidumbre, sobre todo si no participan activamente en la toma de decisiones sobre su atención, además esto puede producir un gran impacto en las familias debido al aumento de responsabilidad con respecto al paciente, otros problemas como el aislamiento social, problemas de empleo y dificultades financieras forman parte de sus preocupaciones. Su

evolución dentro de la enfermedad va a depender en gran medida de la calidad de atención que reciba y en su participación activa en la misma.

El estudio de la Calidad de vida en la EM, nos permite valorar el efecto del tratamiento y el impacto global de la enfermedad en los pacientes (Delgado-Mendilivar et al., 2005). A través de su valoración podemos conocer la percepción que el paciente tiene sobre las consecuencias de la enfermedad en la calidad de su vida y hacerlo parte activa de su evolución y de de los tratamientos.

Por lo tanto, el objetivo fundamental en el tratamiento de las personas con EM, debe ir orientado a conseguir una calidad de vida óptima, siendo necesario conocer al paciente desde una perspectiva integral, para individualizar los cuidados y adaptarlos a sus características personales

La mayor parte de pacientes con EM vivirán más de la mitad de sus vidas con la enfermedad y muchos de ellos recibirán algún tipo de terapia, ya sea sintomática o específica. El tratamiento específico ha demostrado que puede disminuir el número de brotes y su gravedad, así como retrasar la progresión clínica de la enfermedad. Por otro lado, se ha demostrado que también puede llegar a mejorar algunas alteraciones cognitivas propias de la enfermedad, por lo que podemos afirmar la importancia que tiene el tratamiento en la calidad de vida de la persona que padece la enfermedad.

A pesar de que los fármacos han demostrado ser útiles en diversos aspectos de la EM, pueden dar lugar a efectos secundarios en cualquier momento evolutivo de la misma, afectando así la CVRS del paciente, por ejemplo, con los interferones, la presentación de cuadros seudogripales, depresión, astenia, alteraciones dermatológicas en el sitio de punción, aumento de la espasticidad o alteraciones de las enzimas hepáticas pueden comprometer la calidad de vida y el cumplimiento del tratamiento. Algunos de los tratamientos empleados en la EM requieren ser administrados por vía subcutánea, intramuscular o endovenosa, estas formas de administración, además de ser molestas para el paciente, pueden condicionar restricciones sociales, laborales o de ocio, es más, la administración por estas vías o la utilización de dispositivos de conservación (neveras portátiles) de forma continuada recuerda al paciente la «presencia» de la enfermedad durante los periodos asintomáticos.

Asimismo, otros tratamientos que aparentemente no tendrían efectos negativos sobre la CVRS podrían llegar a causarlos, por ejemplo, la rehabilitación o el ejercicio físico, en teoría, llevan implícito una mejora de la CVRS, pero en la práctica pueden significar para el paciente, cuando este debe desplazarse, una serie de complicaciones que pueden contrarrestar y contraindicar dichos tratamientos. Desde este punto de vista y, a igualdad de eficacia, se podría argumentar que los tratamientos con menos efectos secundarios, con menor necesidad de circunstancias especiales y ciclos de aplicación más distanciados en el tiempo, proporcionarán mejor CVRS que los que no posean estas características.

2.3.1 Factores que afectan a la calidad de vida relacionada con la salud de la persona con Esclerosis Múltiple

2.3.1.1. Factores físicos

Los principales factores físicos que repercuten en la calidad de vida de los pacientes con EM son aquellos que provocan una discapacidad funcional (alteraciones motoras o sensitivas), la fatiga, el dolor y los problemas sexuales o urinarios (Hernández, 2000)

Discapacidad funcional

La discapacidad funcional afecta a la CVRS de los pacientes con EM. Dicha discapacidad no se limita únicamente a las deficiencias, sino que se encuentra también condicionada por los grados de limitación funcional y restricciones en el contexto personal de salud (Hincapié-Zapata, Suárez-Escudero, Pineda-Tamayo y Anaya, 2009).

La discapacidad está relacionada significativamente con la movilidad, la sintomatología y el bienestar emocional (FAMS). Un estudio llevado a cabo en 166 pacientes con un tiempo de evolución variable (inferior a 5 años y superior a 15) mostró que la alteración de la marcha y la función visual se consideran dos dominios prioritarios que repercuten en el estado funcional (Heesen et al., 2008). En estadios tempranos las dimensiones más afectadas son el dolor corporal y la vitalidad (Delgado-Mendilívar et al., 2005).

No obstante, el déficit funcional objetivo no siempre se corresponde con la percepción subjetiva de los pacientes (Heesen, et al., 2008).

Fatiga

La fatiga es otra de las consecuencias de la EM que se manifiesta con una elevada prevalencia. Según los estudios realizados por Basak, Kok y Guvenc (2013) y Flensner, Landtblom, Söderhamn y Ek (2013) y la fatiga es la manifestación más prevalente con un 80%.

Otros estudios realizados han mostrado que la fatiga asociada a la EM, afecta notablemente a las funciones sociales y laborales de los pacientes (Monks, 1989), llegando incluso a ser la mayor causa de desempleo (Smith y Arnett, 2005). Asimismo, también se ha demostrado que la fatiga repercute significativamente tanto en los aspectos físicos como mentales de la CV y que su influencia es independiente al grado de discapacidad del paciente (Merkelbach, Sittinger y Koenig, 2002).

Dolor

El dolor es un síntoma frecuente de la EM que afecta al 29-86% de los y presenta un impacto negativo en las actividades de la vida diaria y en la CVRS (Bermejo, Oreja-Guevara, y Díez-Tejedor, 2010). Sus principales repercusiones consisten en la reducción de la vitalidad, el empeoramiento de la función física y el deterioro de la salud mental (Grasso et al., 2008).

Problemas sexuales y de eliminación

Otros factores que afectan a la CVRS de los pacientes con EM son los problemas sexuales y los de eliminación. Un estudio realizado en Noruega mostró que el 53% de los pacientes tenía problemas sexuales, y el 44%, disfunción vesical (Nortvedt et al., 2001). Estos porcentajes se incrementaron hasta el 86 y 81%, con la evolución de la discapacidad. Los pacientes con alteraciones sexuales presentaron una reducción significativa de la calidad de vida, independientemente del estado de discapacidad. Además, la disfunción sexual se relaciona con una menor vitalidad, presencia de dolor corporal, alteración de la función social y empeoramiento de la actividad mental. Estudios posteriores confirmaron el impacto de las alteraciones vesicales y sexuales en la calidad de vida de los pacientes (MSQoL) (Nortvedt, 2003). El 79% de los varones y el 49% de las mujeres presentaron disfunción vesical moderada o grave. En cuanto a la satisfacción sexual se observaron diferencias

significativas en función del sexo. El 50% de los varones y el 15% de las mujeres manifestaron estar insatisfechos con su vida sexual, siendo los principales problemas el hecho de alcanzar y mantener la erección en el caso de los hombres, y alcanzar el orgasmo y la falta de interés sexual en el caso de las mujeres.

2.3.1.2. Factores psicológicos

En el marco de la dimensión emocional o psicológica de la CVRS de la persona con EM, encontramos factores tales como la ansiedad, la depresión, la pérdida de funciones cognitivas y la actitud frente a la enfermedad, que van a influir de forma importante en su CVRS (Hernández, 2000).

Ansiedad

La ansiedad es otro de los factores que va a repercutir negativamente en la CVRS del paciente (Fruehwal et al., 2001). La información disponible sugiere que la ansiedad podría considerarse como un factor intermedio en el efecto de la discapacidad en la salud mental general (Janssens et al., 2003).

Depresión

La depresión y la fatiga han sido identificadas como los principales factores determinantes del deterioro en la calidad de vida de los pacientes con EM, independiente del grado de discapacidad física (Amato, et al., 2001; Ziemssen, 2009). Los pacientes con EM que estaban deprimidos obtuvieron peores puntuaciones en los conceptos de energía, salud mental, función cognitiva, función sexual y rol emocional que aquellos pacientes que no sufrían depresión (Wang, Reimer, Metz y Pattern, 2000).

La depresión muestra uno de los vínculos más fuertes con puntuaciones bajas en la CVRS y así se refleja en diferentes estudios (Minden, Orav y Reich, 1987; Provinciali, Ceravolo, Bartolini, Loguilo y Danni, 1999).

La depresión ha demostrado ser uno de los factores con mayor impacto en la CVRS (D'Alisa et al., 2006). Se ha llegado a considerar como una variable independiente asociada al empeoramiento de la CVRS en relación a la percepción de la salud y las limitaciones derivadas de la disfunción física (Janardhan y Bakshi, 2002). Diversos estudios han mostrado la asociación y secuelas de la EM como fatiga,

disfunción física, alteraciones cognitivas y dolor (Arnett, Barwick y Beeney, 2008). Además, la depresión, deterioro cognitivo, peor adhesión al tratamiento inmunosupresor e incluso con la aparición de ideas suicidas dada la importancia de las consecuencias de la depresión y su repercusión en la CVRS de los pacientes, debería realizarse una valoración sistemática del estado depresivo de los pacientes con EM después del diagnóstico y a lo largo de la enfermedad (Ziemssen, 2009).

Trastornos cognitivos

Los trastornos cognitivos afectan al 40-60% de los pacientes con EM (Brassington y Marsh, 1998). La mayoría de los estudios muestran claramente una asociación entre el deterioro cognitivo y la CVRS global. Por ejemplo, la incapacidad de ejecución y el deterioro de la memoria están relacionados con un empeoramiento de la CVRS, en particular de la dimensión física y mental (Cutajar et al., 2000).

El deterioro cognitivo no es global, incidiendo principalmente en la velocidad de procesamiento de la información y la memoria episódica y de trabajo (Paes, Alvarenga, Vasconcelos, Negreiros y Landeira-Fernández, 2009). Sin embargo, las alteraciones cognitivas repercuten notoriamente en las actividades de la vida diaria, implicando una mayor dependencia para el cuidado personal, colaboración para el desarrollo de las tareas de hogar, reducción de la participación en las actividades sociales e incremento del desempleo (Amato et al., 2001).

Actitud frente a la enfermedad

Desde el punto de vista de la valoración de la salud por parte de las personas con EM, el 48,40% la valora como regular. Únicamente un 5,10% afirma gozar de muy buen estado de salud. Respecto a la valoración del grado de satisfacción de los afectados con su calidad de vida, la mayoría de las personas (42,90%) considera que es normal y el 31,90% se siente satisfecho o muy satisfecho con su calidad de vida. Únicamente el 23,50% señala estar insatisfecho o muy insatisfecho, según datos de la encuesta estatal realizada por la FELEM (2007).

En relación con la actitud que la persona tenga frente a su enfermedad, están las estrategias de afrontamiento entendidas como los esfuerzos realizados por la persona

para hacerle frente al impacto que le provoca su enfermedad, mostrando su influencia a nivel mental y en la valoración global de su CVRS (Goretti et al., 2009).

2.3.1.3. Factores sociales

La EM provoca una nueva forma de afrontar las relaciones familiares y de amistad, donde se dan aspectos positivos y negativos. Entre los negativos, se encuentra la estigmatización que la patología produce en la red social del paciente y la pérdida de amistades y relaciones por falta de adaptación a la nueva situación. Como aspectos positivos se alude al importante papel que juega la familia en la amortiguación de las consecuencias de la EM y se debe buscar una adaptación a la nueva situación por parte de todos (Rivera-Navarro et al., 2008)

La vida laboral es otro factor importante ya que cambia en la mayoría de los casos, suponiendo un trauma la ruptura con el trabajo. La mayoría de pacientes sienten que el desempleo incrementa la dificultad de adaptación y aumenta la percepción de baja autoestima, ya que el trabajo aporta un importante sentido de integración dentro de la comunidad (Rivera-Navarro et al., 2008)

No obstante, es importante resaltar que el desempleo incrementa la dificultad de adaptación y aumenta la percepción de la autoestima, y que los pacientes que continúan con su actividad laboral o académica presentan una mejor calidad de vida (Patti et al., 2007)

2.3.1.4. Impacto de tratamiento en la calidad de vida

Este es otro factor que puede influir en la CVRS del paciente, ya que altera su funcionamiento habitual diario, ya sea por los desplazamientos para recibir dichos tratamientos, como por su modalidad a la hora de recibirlos.

Existen diversos factores como son los síntomas sensoriales, factores psicológicos y sociales o emocionales, que influyen notoriamente tanto en la evolución de la EM como en la eficacia del tratamiento y que deben tenerse en cuenta (Foley y Brandes, 2009).

2.3.2 Medidas para mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes con Esclerosis Múltiple

Existen diferentes factores que colaboran en conseguir la mejora de la CVRS de los pacientes con EM. Entre ellas podemos destacar, el tratamiento farmacológico el ejercicio físico y los programas educativos.

Los tratamientos farmacológicos

Los tratamientos con los que se cuenta hoy día, ayudan a mejorar la calidad de vida de los pacientes con EM. Varios estudios han evaluado el efecto del interferón beta en la CVRS de los pacientes con EM Secundaria Progresiva. En ellos se ha observado que varias dimensiones de la CVRS mejoraron (Freeman et al., 2001). Otro estudio evaluó el efecto del acetato de glatirámico en pacientes con EM Remitente Recurrente, concluyendo que en el 40% de los pacientes la CVRS mejoró significativamente (Jongen, Ter Horst y Brands, 2012). En los ensayos clínicos AFFIRM (sobre la seguridad y eficacia de natalizumab como tratamiento de la EMRR) y SENTINEL (sobre la seguridad y eficacia de natalizumab como tratamiento combinado con interferón beta-1^a 30 mcg, se confirmó una mejoría en la CVRS de los pacientes tratados con el natalizumab (Rudick, et al., 2007). Otros estudios han evaluado el efecto del corticoide metilprednisolona en la CVRS cuando se administra a pacientes que habían sufrido un brote o recaída. En este estudio no se consiguió una mejoría temprana estadísticamente significativa en la puntuación de la escala EDSS, pero sí se observó una tendencia a la mejora en las componentes físicas y mentales del SF-36 (Bethoux, Miller y Kinkel, 2001).

El ejercicio físico, Rehabilitación física y Funcional y Programas de Taichí

Son medidas que ayudan a mejorar la CVRS de los pacientes (Petajan, et al., 1996). Por lo tanto, estos datos apoyan la sugerencia de que los pacientes deben ser animados a realizar ejercicio físico y participar en programas de rehabilitación.

Programas de Educación para la salud

Un estudio realizado con pacientes japoneses con EM, muestra que una información clara y completa sobre la enfermedad ayuda a mejorar su CVRS. Estos datos sugieren que la buena comunicación con los médicos y enfermeras mejora el bienestar emocional de los pacientes, ayudando a mantener su calidad de vida. Dado que muchos pacientes tienen poca información sobre la EM, el momento del

diagnóstico es un momento idóneo para que el personal médico asesore activamente a los pacientes y a los cuidadores (Hiromi et al., 2011).

En Australia, se realizó un estudio experimental para comprobar si un programa educativo, basado en la evidencia disponible sobre factores de estilo de vida que pueden afectar al desarrollo de la enfermedad, era útil para mejorar la CVRS de los pacientes con EM. Se trataba de un programa de cinco días de duración que hacía hincapié en 5 factores: dieta (baja en grasas saturadas y rica en omega 3), exposición al sol (15 minutos diarios 3 a 5 días a la semana), administración de suplementos de vitamina D (5000 UI diarios en invierno o si no exposición al sol), meditación (30 minutos diarios) y reducción del estrés. Se observó una mejoría significativa tanto en la salud física como en la salud mental de los pacientes, la evaluación se realizó a través del cuestionario de CVRS específico MSQOI-54 (Li et al., 2010).

Dieta adecuada

Las modificaciones del estilo de vida, concretamente en aspectos relacionados con la alimentación, han supuesto mejoras en la calidad de vida de los pacientes con EM. Principalmente con dietas bajas en grasas saturadas (Swank y Goodwin, 2003) o con la suplementación vitamínica (Smolders et al., 2008). No cabe duda que el estado nutricional puede empeorar diferentes aspectos relacionados con la enfermedad, como es el caso de la fatiga (Payne, 2001). Se ha comprobado que la fatiga puede agravarse por una dieta desequilibrada y con deficiencias en algunos nutrientes (Werbach, 2000).

Cambio de paradigma en el ámbito de la discapacidad

El cambio de paradigma que se está realizando en el ámbito de la discapacidad a nivel general, favorece la CVRS de las personas con EM. Dicho cambio se articula en torno a tres conceptos altamente significativos (Carrón y Arza, 2013):

- El concepto de salud, en el que se ha cambiado de un modelo centrado en la enfermedad a un modelo biopsicosocial que contempla aspectos como la prevención, el apoyo emocional, la salud pública o las modificaciones ambientales (OMS, 1978; OMS, 2009; Pineault y Potvin, 2003).
- Los servicios sociales y en general, los derechos sociales, a través de un avance progresivo en la consideración de la atención a las necesidades

sociales de la ciudadanía como un derecho subjetivo y de los servicios sociales como un sistema universal, garantista y de calidad (Ley 39/2006, de 14 de diciembre).

- La concepción y el abordaje de la discapacidad, que asiste a un cambio de enfoque desde un modelo individualista – asistencial - rehabilitador a un modelo inclusivo que busca, además de fomentar el trabajo individual, incidir sobre las creencias sociales y eliminar las barreras que impiden la participación social plena a las personas con discapacidad (Pérez-Peñaranda, 2006).

En el contexto de la EM, la demostración de este cambio de paradigma se ha reflejado de manera contundente en la creación de los Principios Internacionales para promover la calidad de vida de las personas con EM (MSIF, 2002). Dichos principios toman como referencia el concepto de CV promulgado por la OMS y los parámetros médicos y asistenciales pasan a constituir un elemento más dentro de un planteamiento estratégico dirigido a lograr una mejora significativa en la calidad de vida de las personas con EM.

Se estructura en torno a 10 principios, cuya sola enumeración nos pone en la pista de este cambio de enfoque: independencia y empoderamiento, asistencia médica, asistencia continua (cuidados de larga duración), promoción de la salud y prevención de la enfermedad, apoyo a miembros de la familia, transporte, empleo y actividades de voluntariado, pensiones y ayudas económicas por discapacidad, educación, vivienda y accesibilidad. La accesibilidad a los edificios públicos y la disponibilidad de casas y apartamentos adaptados es esencial para la independencia de las personas con EM.

Centrado en los Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con EM, la Federación Española para la Lucha contra la EM ha publicado un estudio titulado: “Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida” que recoge una investigación promovida por dicha Federación. Este estudio se ha llevado a cabo a través de una serie de encuestas dirigidas a personas con EM, Asociaciones y médicos especialistas en neurología. Sus conclusiones nos permiten conocer con más precisión las necesidades de quienes tienen esta enfermedad y las circunstancias y situaciones a las que ellos y sus familias tienen que hacer frente con carácter cotidiano (FELEM, 2007).

Esta investigación se ha realizado en una muestra de 500 personas con EM asociadas a la Federación. Su principal finalidad ha sido, el diseño de nuevas acciones que faciliten una mayor participación y autonomía de las personas con Esclerosis Múltiple (EM), para prevenir, con ello, el deterioro de su calidad de vida y el riesgo de discriminación, y promover una mejor disponibilidad de recursos y sistemas de apoyo.

De los resultados obtenidos en el estudio podemos destacar aquello que más preocupa a las personas con EM así como las quejas de los cuidadores que se describen a continuación:

Lo que preocupa a las personas con EM:

- La presencia de barreras arquitectónicas en el entorno cercano.
- La repercusión de la enfermedad en la situación laboral y académica.
- Las consecuencias que la enfermedad provoca en la estructura familiar.
- La sexualidad y la vitalidad son otros aspectos que inquietan a las personas que han participado en la investigación.
- El alto coste de la enfermedad. La investigación ha reflejado que los costes directos e indirectos ocasionados por la EM son muy elevados. A pesar de la dificultad en cuantificar el coste añadido que implica esta enfermedad dentro del total del gasto sanitario, se ha estimado que una familia con un enfermo afectado por EM tiene un gasto anual medio añadido de 5.152 euros. El cálculo se ha realizado valorando el uso de recursos sanitarios durante un año, incluyendo material (sillas, muletas, andadores...), residencias, consumo de medicación, gastos en cuidadores, etc., sin tener en cuenta costes indirectos, como, por ejemplo, los perjuicios económicos derivados del cese de la actividad laboral

Las quejas de los cuidadores

Una de las conclusiones del estudio apunta que “Más de una cuarta parte de los cuidadores principales afirma tener una carga intensa o muy intensa, y el 23,4 % ha modificado su trabajo para atender a su familiar”. Las principales quejas de los cuidadores giran en torno a:

- Carencia de apoyo físico y emocional.
- Desestructuración familiar.
- Asistencia sociosanitaria insuficiente para el cuidador.

Los autores de la investigación insisten en que “la mejor CV de la persona con EM repercute en una mejor CV de su cuidador”. Una joven griega, afectada por EM, expresaba ante la Comisión de peticiones del Parlamento Europeo:

“Solo quiero seguir siendo yo misma, madre, empleada, amiga. Quiero con todas mis fuerzas, puedo y tengo la experiencia de toda una vida, lo mismo que antes de ser diagnosticada. No quiero que lo que soy gire alrededor de la EM. Quiero ser capaz de convivir con la enfermedad con la ayuda adecuada y simplemente vivir mi vida”.

Por otro lado, existe un Código de buenas prácticas sobre los derechos y calidad de vida de personas afectadas por Esclerosis Múltiple (FELEM, 2011). Este Código se centra en los asuntos básicos relacionados específicamente con los derechos y calidad de vida de las personas afectadas por EM.

El Código se redacta a raíz de la identificación de las causas principales de desigualdad y de discriminación que sufren los ciudadanos de la UE afectados por EM y lo hace para desarrollar una Resolución del Parlamento Europeo y establece programas y algunas iniciativas necesarias para corregir esta situación. Ha sido aprobado por el Consejo de Salud Europeo (y el Parlamento), y está dirigido a todos los interesados en las vidas de las personas afectadas por EM, incluyendo a los responsables políticos, a la profesión médica, al sector empresarial, a los voluntarios, a las familias, y por supuesto a los propios afectados (IMSERSO, 2004)

El Código es un instrumento político que esboza brevemente los asuntos de vital importancia para las personas afectadas por EM. Proporciona un marco de trabajo que describe en términos generales:

1. La mejor aproximación en lo que se refiere a los tratamientos, las terapias y servicios, la investigación, el empleo, y las atribuciones de las personas afectadas por EM.

2. Señala los documentos y materiales de referencia básica que son refrendados tanto por la comunidad médica como por la de los pacientes.
3. Insta a los gobiernos nacionales y a la Comisión Europea a un sistema de seguimiento independiente que conducirá a un método abierto de coordinación sobre salud pública.

2.4. LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE: MSQOL-54

La Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) ha sido considerada como una medida significativa del impacto de las enfermedades crónicas, brinda la posibilidad de poder comparar entre distintas patologías y permite valorar los efectos de los tratamientos (Rudick, Miller, Clough, Gragg y Farmer, 1992).

En un principio la medida de la CVRS, se utilizó como una noción sensibilizadora, social y como elemento unificador, en la actualidad se está utilizando como marco conceptual que guía las estrategias de mejora de CV y como criterio para evaluar la eficacia de tales estrategias. Este nuevo papel pone énfasis en la medida válida de la CV (Verdugo-Alonso y Schalock., 2013)

2.4.1. Evaluación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud

La evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se considera hoy día imprescindible, ya que es una medida final de resultado en salud que se centra más en la persona que en la enfermedad e incorpora la percepción del paciente como una necesidad en la evaluación de resultados en salud. A pesar de ello, su utilización sigue siendo limitada, probablemente por desconocimiento, sobrecarga asistencial o falta de convicción por parte de los profesionales sobre su beneficio en la atención y mejoría de los pacientes (Piñol-Jane y Sanz-Carrillo, 2004)

Por otra parte, la incorporación de medidas de la CVRS resulta de gran utilidad, pues sirve de apoyo en la toma de decisiones clínicas y contribuye a mejorar la relación médico-paciente al posibilitar al enfermo la participación en la elección de la opción más conveniente.

La Organización Mundial de la Salud en 1994 creó un grupo multicultural de expertos en Calidad de Vida (Grupo WHOQOL) que estableció una serie de puntos de consenso, en relación a las medidas de calidad de vida relacionada con la salud, que han sido ampliamente aceptados por diversos grupos de investigadores (WHOQOL Group, 1995). Las medidas de la CVRS deben ser:

1. **Subjetivas:** Recoger la percepción subjetiva del impacto de la enfermedad sobre el paciente, el cual se encuentra influenciado por sus experiencias, creencias y expectativas.
2. **Multidimensionales:** Revelar diversos aspectos de la vida del individuo, en los niveles físico, emocional, social, interpersonal, etc.
3. **Incluir sentimientos positivos y negativos.**
4. **Registrar la variabilidad en el tiempo:** La edad, la etapa vital en la que se encuentra (infancia, adolescencia, adultez, adulto mayor) y el estadio de la enfermedad que se padece, marcan diferencias importantes en los aspectos que se valoran.

Su principal utilidad reside en facilitar la elección de la estrategia terapéutica más adecuada y documentar y evaluar la CVRS de determinadas poblaciones. En definitiva, la medición de la CVRS permite, no sólo la evaluación de los resultados en ensayos clínicos e investigaciones sanitarias, sino también la evaluación de las necesidades reales de una población y, por consiguiente, la planificación adecuada de medidas de intervención sanitaria y de distribución de recursos (Lizán-Tudela, 1998; Soto-Álvarez, 2003).

2.4.2. Instrumentos para medir la Calidad de Vida Relacionada con Salud

Los instrumentos para medir la CVRS se clasifican en genéricos y específicos. A su vez, los genéricos, según su estructura se clasifican en:

1. **Medidas de Utilidad o Preferencia:** se basan en las preferencias que las personas asignan a diferentes estados de salud y están especialmente diseñadas para realizar estudios de costes y toma de decisiones con repercusiones económicas.

2. **Perfiles de Salud:** incluyen dimensiones genéricas por lo que suelen ser aplicables a pacientes con diferentes estados de salud, independientemente de la edad y del tipo de patología, cubren distintos aspectos físicos, mentales y sociales, y se pueden utilizar en distintas enfermedades y efectuar comparaciones de la CVRS global en pacientes con diferentes patologías

Entre los instrumentos genéricos que más se utilizan podemos destacar, el Nottingham Health Profile (NHP), el Sickness Impact Profile (SIP) y el SF-36 Health Survey (SF-36). Los resultados finales de estos instrumentos se muestran en forma de puntuaciones por dimensión o de puntuación total. Las medidas de utilidad ofrecen un número único, que representa el impacto total sobre la cantidad y la calidad de vida, con referencia al estado de salud total (1,0) y muerte (0,0).

Los instrumentos genéricos están mayormente indicados para la comparación entre diversos grupos de enfermedades, así como en la población general. Se utilizan también cuando no existen instrumentos específicos, y nos dan una idea inicial de la CVRS en una enfermedad. Estos instrumentos no exploran aspectos específicos de cada enfermedad ni son lo suficientemente sensibles a cambios discretos en la evolución de la misma. No obstante, para realizar comparaciones entre enfermedades, los instrumentos genéricos suelen utilizarse junto con los específicos (Guyatt, Veldhuyzen Van Zanten, Feeny y Patrick, 1989).

Los instrumentos de medición de la CVRS genéricos no hacen referencia, ni están relacionados con ningún tipo de enfermedad concreta. Se pueden aplicar tanto a la población general como a grupos específicos de pacientes, dado que suelen incluir un amplio espectro de dimensiones de la CVRS.

Los instrumentos específicos se diseñan para determinadas enfermedades o síntomas, como el dolor. Sus ventajas son que se centran en aspectos específicos de la enfermedad, reducen el número de ítems y dimensiones no relevantes y son más sensibles a los cambios que los genéricos.

En relación a los instrumentos de medición de la CVRS específicos se centran en aspectos concretos del estado de salud, e incluyen dimensiones de CVRS de una determinada patología, capacidad funcional, o de un determinado grupo de pacientes.

Normalmente incluyen preguntas sobre el impacto de los síntomas. La base para este tipo de aproximación es el potencial incremento de la capacidad del instrumento para detectar mejoras o deterioros de la CVRS a lo largo del tiempo (sensibilidad al cambio) al incluir aspectos relacionados con el problema específico.

En ocasiones se puede usar una mezcla de los dos tipos de instrumentos descritos previamente o usar varios específicos. La creación y la validación de un instrumento para medir la CVRS es realmente difícil, y debería mostrar las esferas de interés de los pacientes, considerar tanto la salud física como la mental, y ser corto, rápido y sencillo. Si se ha realizado en otro país, antes de aplicarlo, debe adaptarse transculturalmente. En otras palabras, tras la traducción, debe comprobarse su validez en el medio en el que se va a aplicar, de modo que la versión adaptada sea equivalente.

Además existen otros instrumentos de medida tales como (Guyatt et al., 1989):

- Instrumentos genéricos modificados: la modificación se hace respecto a una población de interés.
- Instrumentos genéricos con suplementos específicos de enfermedad: pretenden medir dimensiones adicionales específicas con respecto a una enfermedad concreta que no están contenidas en un instrumento genérico.
- Instrumentos para aspectos específicos de la CVRS: tratan de explorar con mayor profundidad algunas dimensiones concretas o específicas de la calidad de vida. Estos instrumentos deben ser usados en conjunción con cuestionarios más generales.
- Baterías de cuestionarios: son colecciones de medidas específicas que se puntúan independientemente y se transmiten como puntuaciones individuales.
- Formatos abreviados de cuestionarios más amplios y validados: estos formatos aunque reducen el esfuerzo del que los responde son menos precisos y sensibles

2.4.3. Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en personas con esclerosis múltiple

La importancia de la medición de la CVRS en las persona con EM, la podemos centrar en tres elementos importantes, el primero sería que la medida de la CVRS nos aporta de una forma significativa el impacto que la enfermedad tiene en la persona, la utilización de cuestionarios de calidad de vida relacionada con la salud permiten valorar el impacto de la esclerosis múltiple de una forma más amplia que otras medidas frecuentemente utilizadas en la evaluación de la actividad de la enfermedad, como la resonancia magnética, las tasas de recaída y las escalas EDSS. Dicha valoración nos permite identificar tanto las necesidades del paciente como la existencia de posibles complicaciones aún no detectadas por los profesionales de la salud. Además, podría considerarse como un factor pronóstico del impacto de la enfermedad en las dimensiones físicas y psicológicas de la calidad de vida del paciente.

El segundo elemento por lo es importante la evaluación de la CVRS, es que los pacientes con esclerosis múltiple tienen una peor puntuación en distintos dominios relacionados con la calidad de vida que los individuos con otras enfermedades crónicas. El efecto discapacitante de la esclerosis múltiple desencadena un detrimento notable en la calidad de vida de los pacientes con esta patología, superior incluso al ocasionado por otras enfermedades crónicas. Es importante entonces evaluar la CVRS de los pacientes con EM, partiendo de la base de que sabemos que está más afectada, incluso más que en otras enfermedades crónicas.

Esto nos lleva al tercer elemento por el que la evaluación de la CVRS es importante. Sabiendo el impacto que provoca la enfermedad en la CVRS y que dicho impacto es mayor que en ninguna otra enfermedad crónica, la valoración periódica en pacientes con esclerosis múltiple es importante, ya que permitiría identificar posibles cambios y optimizar el tratamiento (Olascoaga, 2010).

En cuanto a la evolución que ha tenido a lo largo del tiempo la puesta en marcha de la evaluación de la CVRS en las personas con EM, el primer documento que evalúa la CVRS en pacientes con EM se publicó en 1992. En este estudio, la CVRS se midió en 68 pacientes con EM, 164 pacientes con enfermedad inflamatoria del intestino y 75 pacientes con artritis reumatoide. La CVRS fue menor en el grupo de pacientes con EM.

A partir de ese año se producen tres fenómenos: *a)* el incremento de artículos relacionados con el tema; *b)* el desarrollo y la validación de varios instrumentos específicos de CVRS para la EM, y *c)* la publicación de trabajos que incluyen la valoración del efecto de un tratamiento (interferón β) sobre la calidad de vida de los pacientes con EM (Trapp et al., 1998).

Históricamente, la evaluación de la CVRS en pacientes con EM ha abarcado medidas para evaluar el deterioro y la discapacidad, pero no ha abarcado todos los componentes de la CVRS. En los últimos 20 años, sí que ha habido una mayor comprensión de la CVRS en la EM que ha facilitado varios avances clínicos. Se han desarrollado cuestionarios de CVRS genéricos y específicos con el fin de determinar con mayor precisión el impacto global de la EM (Nieto-Guindo, 2014)

Inicialmente, la gran aportación de los estudios sobre CVRS en pacientes con EM fue la identificación de áreas de impacto de la enfermedad que no habían sido consideradas por las escalas clínicas convencionales (Bethoux et al., 2001; Hernández, 2001). Los estudios de CVRS también han puesto de manifiesto importantes diferencias de percepciones entre los profesionales de la salud y sus pacientes. La percepción de salud o enfermedad así como de calidad de vida suele ser discrepante entre los profesionales de la salud y los pacientes e incluso entre estos mismos a pesar de que en general, hay un acuerdo unánime de que “la calidad de vida” es muy importante. En un reciente estudio para determinar cuál o cuáles eran los principales problemas en la esclerosis múltiple (EM) se observó que había diferencias entre las prioridades de los médicos y las de sus pacientes. Así, los médicos referían que el principal problema de sus pacientes era la limitación física. Por el contrario, los enfermos estaban más preocupados por problemas menos tangibles, como su sexualidad, salud mental y vitalidad.

Otras publicaciones, han puesto de manifiesto las dificultades en valorar diversos aspectos relacionados con la CVRS en pacientes con EM respecto a otras enfermedades crónicas (Mitchell, Benito-León, González y Rivera-Navarro, 2005; Rudick, Miller, Clough, Gragg y Farmer, 1992). Este detrimento respecto a otras enfermedades crónicas se debe a la peor valoración que tienen los pacientes del estado de su salud general, la función física, la vitalidad y las relaciones sociales.

Por todo ello, en los últimos años, la evaluación de la CVRS se está introduciendo como una medida de interés en los ensayos clínicos, la práctica clínica diaria y la toma de decisiones por parte de los profesionales de de la salud.

2.4.3.1. Factores a tener en cuenta en la evaluación de la CVRS de la persona con esclerosis múltiple

Relación entre variables clínicas y Calidad de Vida Relacionada con la Salud

La relación entre CVRS y variables clínicas tiene interés con el fin de identificar, evaluar y considerar especialmente los aspectos observables que más influyen en la percepción de salud para diseñar estrategias terapéuticas individualizadas y de alta eficacia.

Un estudio realizado por Ziemssen (2009), demostró que los diferentes parámetros demográficos y clínicos, tuvieron una gran influencia en el deterioro de la CVRS en la muestra de pacientes con EM, concretamente las puntuaciones más bajas de CVRS se registraron en los dominios de las limitaciones del rol por problemas físicos y limitaciones del rol por problemas emocionales. Este mismo autor en 2014, sugiere que las características demográficas y clínicas basales podrían ser aplicadas como marcadores pronósticos de la CVRS (medida por MSQoL-54) de los pacientes con diagnóstico de EM.

Estadio de la enfermedad y medidas de Calidad de Vida Relacionada con Salud

La clasificación de la enfermedad en estadios se realiza en la práctica clínica mediante escalas específicas, fundamentalmente la EDSS, la cual mide el grado de discapacidad. Brunet et al. (2007), encontraron que a mayores puntuaciones en la EDSS peores puntuaciones en la dimensión de rendimiento físico. Sin embargo, otro estudio demostró que la EM afecta llamativamente la CVRS, sobre todo en aquellos que presentan puntuaciones bajas en la EDSS o cuando el deterioro de la movilidad no era un síntoma principal. En este sentido, otros autores han encontrado resultados similares: los pacientes con puntuaciones bajas en la EDSS muestran peor situación en varias dimensiones de los instrumentos de CVRS.

De estos estudios se deduce la importancia de factores emocionales y del impacto del diagnóstico en áreas de interés de los pacientes, a pesar de mantener una situación funcional aceptable. Por el contrario, a medida que la enfermedad progresa, factores como la adaptación, la repercusión sobre el estado mental u otros, pueden jugar un papel determinante.

El abordaje sobre la relación que existe entre el grado de discapacidad y la CVRS es el objetivo que se plantea un estudio en el que participaron 3157 personas con EM en Alemania. La evaluación de la CVRS se realizó con el cuestionario en versión alemana del "Multiple Sclerosis Calidad de Vida (MSQOL) -54" y la evaluación de la condición de discapacidad con el cuestionario EDSS. Los resultados de este trabajo indican una relación no lineal entre el estado de la discapacidad y la CVRS en la EM.

Trastornos neuropsicológicos y medidas de Calidad de Vida Relacionada con Salud

Los trastornos neuropsicológicos (deterioro cognitivo y depresión) en los pacientes con EM son muy prevalentes y pueden afectar la CVRS de los pacientes. Así, (Rao, 1996) demostró que los pacientes con EM y deterioro cognitivo tienen más posibilidades de estar en paro y de sufrir restricciones en las actividades sociales y del hogar que otros sujetos con grados análogos de deterioro físico. Los pacientes con EM y deterioro de la memoria autobiográfica referían mejor CVRS que aquellos sin este déficit y, a su vez, tenían menos depresión. Es posible que los pacientes con estos déficit no logren recordar los acontecimientos previos de su vida y, por consiguiente, sean incapaces de realizar juicios comparativos sobre su vida actual. Por el contrario, en un reciente estudio se observa que la calidad de vida de los pacientes con EM es menor si existe un peor rendimiento cognitivo.

En cuanto a la depresión y la CVRS, los pacientes con EM puntúan peor en las dimensiones de energía, salud mental, función cognitiva, calidad de vida general, función sexual y emocional que los pacientes con EM no deprimidos. Por otro lado, en el estudio de Amato et al. (2001), utilizaron el MSQOL-54 y la escala de depresión de Hamilton, encontrando una fuerte correlación inversa entre las dimensiones física y mental, y los síntomas depresivos. El papel de la depresión como determinante de la CVRS es, por tanto, ampliamente reconocido

Influencia del tratamiento en la CVRS de los pacientes con esclerosis múltiple

A pesar del interés general se dispone solamente de unos pocos estudios en los que se haya analizado la influencia del tratamiento de fondo, en concreto los interferones, en la CVRS de los pacientes con EM. Los análisis de CVRS para la EM, al igual que la eficacia de un tratamiento, deberían realizarse, al menos, a medio plazo (2 o 3 años). Periodos más cortos son insuficientes para valorar pequeños cambios que, a largo plazo, pueden ser significativos. Un estudio reciente llevado a cabo en pacientes con EM recidivante (RMS) sometidos a tratamiento con Interferón beta 1a, cuyo objetivo era comparar los cambios en las dimensiones de salud física y mental de la CVRS con los cambios en la escala ampliada de discapacidad y su relación con la aparición de recaídas en la enfermedad, la muestra fue de 334 pacientes y el estudio se desarrolló en 2 años. Cada 6 meses los pacientes visitaban la consulta y completaban el cuestionario de CVRS (MSQOL54), se les evaluaba el estado de discapacidad con el EDSS y la aparición de recaídas. En este estudio se llegó a la conclusión de que la evaluación de la CVRS en especial la relacionada con la salud mental, puede proporcionar información sobre el estado de salud en general, de la gravedad y la actividad de la enfermedad de los pacientes con EM, que no serían reconocidas utilizando medidas tradicionales de evaluación clínica (Vickrey et al., 1994).

La evaluación de la CVRS con los instrumentos de medida específicos para la EM (MSQOL-54) y el EDSS, se asociaron significativamente, pudiendo proporcionar información sobre el estado de salud general del paciente, de la gravedad y de la actividad de la enfermedad, que no serían reconocidas utilizando medidas clínicas tradicionales, por lo que debería incluirse su utilización en los ensayos clínicos.

En cuanto al tratamiento de los brotes con bolos de metilprednisolona, un estudio en los que se utilizaron distintos cuestionarios, los autores en los resultados de dicho estudio sugieren que la mejoría de la discapacidad y de los problemas físicos ocurre de forma temprana, mientras que la percepción subjetiva del paciente es más tardía.

La EM es una enfermedad que disminuye la calidad de vida de los que la padecen. Hasta hace relativamente poco, la evaluación de la progresión de la enfermedad y de la eficacia de los distintos tratamientos se basaba en la aplicación de

medidas clínicas en las que no se consideraban aspectos del interés de los pacientes. En los últimos años se ha experimentado un gran avance en el estudio de la CVRS de los pacientes con EM. De hecho, existe una experiencia notable en la aplicación de algunas medidas genéricas y específicas para determinar las alteraciones que la EM causa en los pacientes que la padecen y analizar asociaciones con variables clínicas.

Las características de la enfermedad reúnen todos los requisitos para que la CVRS se considere importante desde todos los puntos de vista. No obstante, queda todavía por concluir el proceso de su introducción en los ensayos clínicos (como variable de interés habitual) y en la actividad clínica diaria.

El interés en la CVRS en la EM continuará aumentando y su evaluación se convertirá en un patrón de referencia para los próximos ensayos clínicos.

Los aspectos emocionales y socioeconómicos resultan habitualmente obviados en la evaluación médica. El desarrollo de nuevos y más sensibles instrumentos para la evaluación de investigaciones en el campo de la EM ha sido impulsado por la aparición de nuevas terapias para la enfermedad. La utilización de instrumentos de CVRS específicos tiene, por consiguiente, justificación e interés para llenar este vacío. (Fernández et al., 2011b).

2.4.3.2. Escalas utilizadas para medir la calidad de vida relacionada con la salud en la esclerosis múltiple

Los principales instrumentos utilizados en la valoración del impacto que tiene la EM en la CV del paciente y que en la actualidad se aplican en la práctica clínica, son las escalas como la Escala de discapacidad de Kurtzke o Escala Expandida del Estado de Discapacidad de Kurtzke (EDSS) (Kurtzke, 1983) y la *Multiple Sclerosis Functional Composite* (MSFC) (Cutter et al., 1999).

La Escala de Discapacidad de Kurtzke o Escala Expandida del estado de Discapacidad (EDSS) es una herramienta fácil de aplicar que permite determinar el grado de discapacidad de los pacientes. No obstante, las principales desventajas son: deficiente fiabilidad entre observadores, limitada sensibilidad al cambio, naturaleza métrica no lineal, excesiva dependencia de la deambulación, inadecuada cuantificación de la función mental y visual, y ausencia de valoración del dolor, la vitalidad/fatiga o el

nivel de bienestar. La MSFC permite la valoración de la deambulaci3n y de los miembros superiores y la realizaci3n de un test cognitivo. Sin embargo, su aplicaci3n debe realizarse por personal experto y se excluyen factores incapacitantes de tal relevancia como la fatiga y la espasticidad.

Ninguna de estas dos escalas incluye la valoraci3n de la CVRS, por lo que se han desarrollado diversos cuestionarios de valoraci3n, tanto gen3ricos como espec3ficos de la EM. Entre los cuestionarios de CVRS validados en espa3ol cabe destacar el cuestionario gen3rico *Medical Outcomes Study 36-item Short Form (SF-36)* (Ware, 2000) y el cuestionario espec3fico de EM *Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQoL-54)* (Vickrey, Hays, Harooni, Myers y Ellison, 1995) (Aymerich et al., 2006). El cuestionario SF-36 es uno de los m3s ampliamente utilizados, se realiza en un tiempo estimado de 5-20 minutos y puede autoadministrarse. Se basa en el an3lisis de 36 ítems sobre la funci3n f3sica, el dolor corporal, la salud general, la vitalidad, la funci3n social, el estado emocional y la salud mental. Sin embargo, no considera otros aspectos relevantes para los pacientes con EM como los problemas de sue3o, las alteraciones sexuales o los trastornos cognitivos (Olascoaga, 2010). El cuestionario MSQoL-54, al ser el instrumento utilizado en nuestro estudio, lo desarrollamos en profundidad m3s adelante.

Otros cuestionarios espec3ficos que valoran la CVRS en pacientes con EM son los siguientes:

Disability & Impact Profile

El Disability & Impact Profile (DIP) es un instrumento que consta de tres ítems relativos al dolor, deformidades visibles y preocupaci3n por el deterioro, y 36 ítems divididos en cinco escalas: movilidad, autocuidado, comunicaci3n, actividades sociales y estado psicol3gico. Los resultados finales de su validaci3n fueron satisfactorios. (Lankhorst, 1996).

Functional Assessment of Multiple Sclerosis

El Functional Assessment of Multiple Sclerosis (FAMS) consta de 44 preguntas divididas en seis subescalas: movilidad, s3ntomas, bienestar emocional (depresi3n),

satisfacción general, pensamiento/fatiga y bienestar sociofamiliar. Nuestro grupo demostró que si se añaden ocho de los ítems que, en la versión original fueron excluidos, aumenta la consistencia interna del instrumento. Se ha utilizado en pacientes españoles y es el que cubre la mayor parte de áreas afectas en la esclerosis múltiple, no sólo la problemática física, sino también la mental y la sociofamiliar (Thompson y Hobart, 1998).

Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis

Gold et al. validaron en el año 2001 el Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS, en alemán). La fiabilidad de este instrumento es elevada y satisface los estándares psicométricos. Sin embargo, no existen todavía datos sobre su sensibilidad al cambio (Gold et al., 2001).

Leeds Multiple Sclerosis Quality of Life

En el año 2001 se validó el Leeds Multiple Sclerosis Quality of Life (MSQLI), un instrumento corto de ocho ítems. Su fiabilidad es muy elevada.

Multiple Sclerosis Impact Scale

La Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29) fue validada en 2001 por el equipo de Hobart. Es relativamente corta y consta de 29 ítems que analizan el impacto físico (20 ítems) y psicológico (9 ítems). Los resultados sobre validez, consistencia interna y fiabilidad test-retest fueron adecuados (Hobart, Lamping, Fitzpatrick y Riazi, 2001).

Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory

El Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory (MSQLI) se validó en 1999. Está formado por una medida genérica, el SF-36, y nueve ítems propios de la esclerosis múltiple (fatiga, dolor, incontinencia vesical y fecal, estado emocional, función cognitiva percibida, función visual, satisfacción sexual y relaciones sociales).

RAYS

La escala RAYS fue validada en 2000 por Rotstein, consta de tres subescalas (física, psicológica y sociofamiliar), cada una de las cuales está compuesta por 15 ítems

puntuados desde 1 (el mejor) hasta 4 (el peor). La escala ha demostrado una alta consistencia interna y capacidad discriminativa (Rotstein, Barak, Noy y Achiron, 2000).

Destacar en relación a los instrumentos para valorar la CVRS de las persona con EM, la importancia de utilizar instrumentos específicos de medida, ya que estos contemplan las áreas con más interés para los pacientes con EM y además pueden asociarse con otros instrumentos para completar la evaluación.

Cuestionario de calidad de vida relacionado con la salud, específico para esclerosis múltiple: MSQOL-54.

El *Multiple Sclerosis Quality of Life 54* (MSQOL-54) es un instrumento de medida de la CVRS específico para EM, válido, fiable y bien aceptado por los pacientes.

Descripción del cuestionario

El cuestionario de calidad de vida específico para esclerosis múltiple, MSQOL-54 es la validación en lengua española realizada por Aymerich et al. (2006) del *Múltiple Sclerosis Quality of Life 54* (MSQOL-54) (Vickrey et al., 1995).

El instrumento tiene como núcleo el cuestionario genérico SF-36, más 18 ítems específicos de EM, creado a partir de la revisión de la literatura y la aportación de especialistas en EM. El cuestionario se ha adaptado según la versión 2 del cuestionario de salud SF-36 (Ware, 2000).

Concepto medido

El *Multiple Sclerosis Quality of Life 54* (MSQOL-54) es un cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud específico para EM. Se utiliza tanto en la práctica clínica como en estudios de investigación.

Administración

Se trata de un cuestionario autoadministrado, aunque también puede ser cumplimentado en entrevista. Su duración es, aproximadamente, de 15 a 20 minutos.

Dimensiones e ítems

El instrumento tiene como núcleo el cuestionario genérico de salud Short Form (SF-36), para permitir la comparación de la CVRS de los pacientes con EM a los de otras poblaciones de pacientes y para la población en general. Para mejorar las comparaciones dentro de los grupos de pacientes con EM, se complementaron con 18 ítems específicos de EM, creados a partir de la revisión de la literatura y la aportación de especialistas en EM. Fue elaborado en Estados Unidos por la Dra. Bárbara Vickrey (1995) de la Universidad de California en los Ángeles. Ha sido traducido, adaptado y validado a distintos idiomas y culturas del país donde se va a emplear o se ha empleado, hemos encontrado cuestionarios traducidos y validados en árabe (El Alaoui-Taoussi, Ait Ben Haddou, Benomar, Abouqal y Yahyaoui, 2012) en serbio (Pekmezovic, Tepavcevic, Kostic y Drulovic, 2007) turco, alemán, italiano, etc. La adaptación y validación al español del cuestionario específico de EM, ha sido realizada por Aymerich y colaboradores en 2006.

Consta en total de 54 ítems, 52 distribuidos en 12 dimensiones, mas dos ítems individuales que miden cambios en el estado de salud (comparación de la salud actual con la de hace 1 año) y satisfacción con la función sexual. Las 12 dimensiones que constituyen el instrumento son: salud física, limitaciones de rol por problemas físicos, limitaciones por problemas emocionales, dolor, bienestar emocional, energía, percepción de la salud, función social, función cognitiva, preocupación por la salud, función sexual, y calidad de vida en general.

De los 54 ítems, 36 corresponden al cuestionario genérico SF-36, adaptado al español, siguiendo la metodología de los estándares internacionales de adaptación transcultural. Se han adaptado los 18 ítems restantes, específicos para EM: en relación con la función social, el dolor y la energía/fatiga (3 ítems), la preocupación por la salud (4 ítems), la calidad de vida en general (2 ítems), la función sexual (4 ítems) y la satisfacción con la función sexual (1 ítem) y, finalmente, 4 ítems que complementan la función cognitiva del SF-36 (Aymerich et al., 2006). Las opciones de respuesta forman escalas de tipo Likert que evalúan intensidad o frecuencia, y las preguntas se refieren a las 4 últimas semanas.

Según Aymerich et al. (2006), el proceso seguido, maximiza la equivalencia conceptual con el MSQOL-54 original y muestra que la versión española es comprensible y su administración factible en los pacientes con EM.

Calculo de puntuaciones

La puntuación total de cada una de las dimensiones tiene un recorrido de 0 a 100, donde un valor más elevado indica mejor calidad de vida relacionada con la salud. Se obtienen dos subtotales, mediante las puntuaciones de cada dimensión, correspondientes a dos escalas: salud mental y salud física. El cálculo de los subtotales se obtiene ponderando las dimensiones correspondientes.

La estimación de la fiabilidad de consistencia interna para las 12 escalas multi-ítem, variaron 0,75 a 0,96 en una muestra de 179 pacientes con EM. Los coeficientes de correlación intraclassa-test retest oscilaron desde 0,66 hasta 0,96. El análisis factorial exploratorio confirmó dos dimensiones subyacentes de la salud física y la salud mental. La validez de constructo fue apoyada por las asociaciones significativas entre MSQOL-54 escalas y grado de severidad de los síntomas de la EM en el año anterior, el nivel de la deambulación, limitaciones de empleo debido a la salud, ingreso en el hospital en el año anterior y los síntomas depresivos (Aymerich et al., 2006).

Las ventajas que presenta el MSQOL-54 en relación con otros cuestionarios son fundamentalmente las siguientes: a) su mencionada factibilidad y corta duración de administración que pueden evitar una posible tasa de respuesta baja, y b) la posibilidad de comparación con otras enfermedades, así como con la población general, por el hecho de contener como núcleo genérico el SF-36. En cuanto a la factibilidad, difiere del cuestionario Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory (MSQLI) que contiene 137 ítems, y en cuanto a la comparabilidad difiere de otros instrumentos como el RAYS, Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29), la Disability and Impact Profile (DIP), el Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS), el Leeds Multiple Sclerosis Quality of Life (LMSQoL) o el Functional Assessment of Multiple Sclerosis (FAMS). De este último instrumento existe la única adaptación española hasta el momento de un instrumento específico de EM (Aymerich et al., 2006).

A modo de resumen sobre la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud de las personas con esclerosis múltiple, podemos decir que la esclerosis múltiple

disminuye claramente la calidad de vida. Hasta hace relativamente pocos años, la tendencia era evaluar la progresión de la enfermedad y la eficacia de los distintos tratamientos mediante medidas en las que no se consideraban aspectos de interés para los pacientes. Últimamente ha habido un importante avance en todo lo referente a la CVRS de los pacientes con esclerosis múltiple y, en especial, en la creación y validación de muchas escalas específicas. Pero queda pendiente algo que realmente beneficiaría a las personas con EM: la inclusión de las escalas de CVRS en los ensayos clínicos (como variable de interés habitual) y en la actividad clínica diaria. Es importante que esto se vaya produciendo paulatinamente y que en los próximos años sea una práctica común (Benito-León y Martínez-Martín, 2003).

CAPÍTULO 3

LA FIGURA DEL CUIDADOR INFORMAL Y LA PERSONA CON ESCLERÓISIS MÚLTIPLE

En este capítulo desarrollamos los conceptos de cuidador informal en el marco de la persona con esclerosis múltiple (En adelante EM). Dentro de este punto analizaremos los conceptos de Discapacidad y Dependencia por considerarlos básicos para el enfoque del estudio y porque es el marco en el que se encuentra la figura del cuidador, así como los determinantes sociodemográficos tanto de la persona con EM como de la persona que lo cuida, que nos acercan a la realidad del problema. Analizaremos el concepto de cuidado informal y dentro de este el concepto de cuidador informal. Revisaremos las repercusiones que tiene el cuidado en su salud y la manera de medir dichas repercusiones y a continuación estableceremos las características de la persona que cuida al paciente con EM. Por último abordaremos la relación que se establece entre la calidad de vida (CV) del paciente con EM y la salud de la persona que lo cuida, para ello hemos analizado los factores que determinan tanto la CV como la Salud de uno y de otro respectivamente, a fin de establecer la relación que existe entre ellos.

3.1. EL CUIDADOR INFORMAL EN EL MARCO DE LA DISCAPACIDAD Y LA DEPENDENCIA

3.1.1 Consideraciones básicas sobre el concepto de Discapacidad y Dependencia

La Organización Mundial de la Salud, en su 54 Asamblea Mundial de Salud (2001) aprobó la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (en adelante CIF), en la que la discapacidad quedó definida como el “resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona” (p.18). Según dicha definición la discapacidad es la interacción multidireccional entre la persona y el contexto socio ambiental en el que se desenvuelve.

La discapacidad, en esta nueva Clasificación es un término “paraguas” donde quedan englobados, los déficits, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación social. Nos referimos a las tres perspectivas de la persona: corporal, individual y social. Dicha Clasificación, propone el siguiente esquema conceptual para interpretar las consecuencias de la condición o estado de salud de la persona (OMS, 2001):

- ***Déficit en el funcionamiento y/o estructura:*** es la pérdida o anormalidad de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental (sustituye al término «deficiencia», tal y como se venía utilizando por la anterior Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, CIDDM) (OMS, 1980).
- ***Limitación en la actividad:*** Son las dificultades que un individuo puede tener en la ejecución de las actividades (sustituye el término «discapacidad», tal y como se venía utilizando en la CIDDM).
- ***Restricción en la participación:*** Son los problemas que un individuo puede experimentar en su implicación en situaciones vitales (sustituye el término «minusvalía», tal y como se venía utilizando en la CIDDM).

- **Factores contextuales:** Constituyen el trasfondo de la vida de un individuo y de su estilo de vida, distinguiéndose dos tipos: Factores personales y Factores ambientales que a su vez pueden actuar como facilitadores o como barreras/obstáculo.

En su estructura, esta clasificación (CIF), agrupa por un lado el funcionamiento y la discapacidad y por otro lado, los factores contextuales, con lo que se remarca que la discapacidad es la consecuencia de la interrelación que se establece entre la situación de salud de la persona con el entorno que le rodea. Según Rogers (1980), la salud es la consecuencia de la armonía entre la persona y su entorno.

La OMS con esta nueva Clasificación ha pasado de un concepto de discapacidad más centrado en los aspectos psicobiológicos de la persona a un concepto en el que se considera de una forma primordial el contexto en el que se desenvuelve la persona, adoptando de esta manera un modelo biopsicosocial (Querejeta-González, 2004)

La dependencia es un atributo inseparable de la discapacidad en cuanto que sería su consecuencia funcional, no obstante, puede existir discapacidad sin que aparezca dependencia. El grado de discapacidad y la necesidad de ayuda es lo que convierte a una persona en dependiente de otras (Querejeta-González, 2004).

El Consejo de Europa (Comité de Ministros del Consejo de Europa, 1998) define la dependencia como “un estado en el que la persona, debido a una pérdida física, psíquica o en su autonomía intelectual, necesita asistencia o ayuda significativa para manejarse en las actividades de la vida diaria” (p.1).

Esta definición plantea la coexistencia de tres factores para que se pueda hablar de una situación de dependencia: en primer lugar, la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual, que merma determinadas capacidades de la persona; en segundo lugar, la incapacidad de la persona para realizar por sí misma las actividades de la vida diaria y en tercer lugar, la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero (IMSERSO, 2005).

Por otro lado, la CIF establece el concepto de dependencia como la situación en la que la persona con discapacidad, precisa de ayuda, técnica o personal, para la realización (o mejorar el rendimiento funcional) de una determinada actividad (OMS,

2001). Las actividades de la vida de un individuo, a las que se refiere esta Clasificación (CIF) son las siguientes:

1. Aprendizaje y aplicación del conocimiento.
2. Tareas y demandas generales.
3. Comunicación.
4. Movilidad.
5. Autocuidado.
6. Vida domestica.
7. Interacciones y relaciones personales.
8. Áreas principales de la vida. (Educación, Trabajo, Economía)
9. Vida comunitaria, social y cívica.

Según Querejeta-González (2004), la dependencia, al igual que la discapacidad, es un *hecho universal* que afecta en mayor o menor medida a todos los individuos en ciertos momentos de su vida, normalmente la dependencia es asociada a las personas mayores sin tener en cuenta que puede aparecer en cualquier edad a causa de un accidente, de una enfermedad aguda o como consecuencia de una enfermedad crónica.

Según este mismo autor (Querejeta-González, 2004), es importante tener en cuenta que la dependencia no es un hecho fijo sino variable, que dependerá de varios factores, entre ellos la situación de salud transitoria, y de forma significativa el contexto real que la persona tenga en ese momento, tanto a nivel personal (educación, edad, sexo, estado civil, tipo de ingresos económicos, etc.), como a nivel ambiental (factores geográficos, vivienda, ayudas técnicas, servicios, etc.), pudiendo mejorar o empeorar según las circunstancias.

3.1.2. Determinantes demográficos de la dependencia en España

3.1.2.1 Características de la población dependiente

Los cambios demográficos experimentados en las últimas décadas en las sociedades occidentales en general y de forma específica en España, han traído consigo profundas transformaciones en la pirámide poblacional, entre ellas un proceso de envejecimiento notable. Uno de los posibles efectos es el aumento de las personas con discapacidad, ya que la edad es un factor determinante en la aparición de este fenómeno. Además, el aumento de la longevidad ha coincidido con importantes cambios sociales que han llevado a que instituciones sociales y políticas deban ajustar sus objetivos a la nueva realidad que demanda más protección social y un apoyo a las personas que se encuentran en situación de dependencia (INE, 2010).

Según Yanguas-Lezaun, Leturia-Arrazola, y Leturia-Arrazola (2000), nuestra sociedad está asistiendo a un aumento sin precedentes de los fenómenos y situaciones que tienen que ver con la dependencia, es decir, con el conjunto de personas que necesitan algún tipo de ayuda para desenvolverse en su vida diaria, o dicho de otra forma, con la necesidad de ser ayudado o apoyado para ajustarse al medio e interaccionar con el.

Los factores que contribuyen a hacer de la dependencia un problema social de primera magnitud, son, las malformaciones congénitas, los accidentes (laborales, de tráfico, domésticos), las nuevas enfermedades invalidantes y el propio curso de la edad bajo determinadas circunstancias físicas y personales (IMSERSO, 2005).

El número de personas dependientes ha aumentado debido al envejecimiento de la población, junto con los numerosos avances en salud; esto hace que aumente la necesidad de cuidados y supone una mayor exigencia en su prestación (Armstrong y Armstrong, 2001). Al aumentar las personas dependientes, aumentan las personas implicadas en el cuidado, durante más tiempo (en ocasiones décadas) y desempeñando tareas propias de profesionales socio-sanitarios (Schulz y Martire, 2004).

Para atender a las necesidades de las personas con discapacidad y dependencia, se hace indispensable conocer sus circunstancias: cuantos son, que limitaciones tienen y con qué severidad, si disponen de ayudas y cuidados. Además, es importante

comprender la realidad social y la calidad de vida de estas personas, como su acceso al empleo, el apoyo familiar, la discriminación o las barreras a las que se enfrentan. Como respuesta a estas demandas de información, el INE con apoyo del Ministerio de Sanidad y Política Social y el sector de la discapacidad, a través de la Fundación ONCE, del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, más conocido por sus siglas, CERMI, y la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, FEAPS, llevó a cabo, durante 2008, la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (INE, 2008). Dicha encuesta nos aporta los siguientes datos, en relación a las personas con discapacidad:

En 2008, 3,85 millones de personas residentes en hogares, afirman tener discapacidad o limitación. Esto supone una tasa de 85,5 por mil habitantes. El estudio de las características de la discapacidad se ha centrado en la población de 6 o más años, ya que para los menores el pronóstico de evolución es incierto y solo se analizan las limitaciones adaptadas a su edad. Para las personas de 6 o más años la tasa de discapacidad se sitúa en 89,7 por mil habitantes (4.117.300 millones de personas).

Solo 269.400 personas, estarían en Centros de Cuidados y la mayoría, un 93.5% (3.847.900 personas) residen en sus hogares, lo que supone el 8.5% de la población total, por lo que la familia sigue siendo la principal proveedora de cuidados. Con este dato, se pone de manifiesto la importancia del cuidado de carácter informal en nuestro país frente al escaso protagonismo que adquiere el cuidado formal como fuente de ayuda de las personas dependientes (Roger-García, 2009)

Según este estudio, el cuidado informal supone, en la mayoría de los casos, la única fuente de ayuda que reciben las personas (en más del 80% de los casos) combinándose en muy pocas ocasiones con el cuidado formal (apenas el 11.9%).

A pesar de que intervienen diversos factores, como el estado civil del enfermo y los recursos socioeconómicos de la familia, queda patente que el cuidado informal configura el pilar básico de la atención de la atención que reciben las personas dependientes (Ruiz-Robledillo, Antón-Torres, González-Bono y Moya-Albiol, 2012).

El 67,2% de estas personas presentan limitaciones para moverse o trasladar objetos, el 55% tienen problemas relacionados con las tareas domésticas y el 48,4% con las tareas del cuidado e higiene personal

La deficiencia más frecuente es la osteoarticular: debido a un problema en huesos y articulaciones, el 42,0% de las personas tiene discapacidad. La deficiencia que causa mayor número de discapacidades por persona es la mental: 11,6 frente a las 8,7 de media que tienen las personas con discapacidad.

El 59,8% de las personas con discapacidad son mujeres. Las tasas de discapacidad, por edades, son ligeramente superiores en los varones hasta los 44 años y a partir de los 45 años se invierte la situación, creciendo esta diferencia a medida que aumenta la edad.

Según este informe, la mayor tasa de discapacidad se da en Galicia (112,9 por mil habitantes), seguida de Extremadura (109,9). La Rioja presenta la tasa más baja junto con Canarias (61,6 y 70, 0 por mil respectivamente). La Región de Murcia, donde hemos realizado nuestro estudio, presenta una tasa de 98, 0 por mil habitantes (INE, 2010).

Los tipos de discapacidades registrados en personas de 6 y más años (tasas por mil habitantes) son (INE, 2010):

- Movilidad : 42,6 en hombres y 77,5 en mujeres
- Vida doméstica: 29,5 en hombres y 69,2 en mujeres
- Autocuidado: 31,3 en hombres y 55,3 en mujeres
- Audición: 21,9 en hombres 28,4 en mujeres
- Visión: 17,8 en hombres y 28,4 en mujeres
- Comunicación: 16,3 en hombres y 18,6 en mujeres
- Aprendizaje y aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas: 12,7 en hombres y 17,1 en mujeres
- Interacciones y relaciones personales: 14,0 en hombres y 15,4 en mujeres.

La importancia del problema, tanto en su extensión como en sus repercusiones, ha sido reconocida por el Estado Español a través de la Ley 39/2006, de 14 de

diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

Esta Ley tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del Estado español (p. 44144).

3.1.2.2. Características de la población cuidadora

Cuidar de un familiar enfermo implica uno de los mayores esfuerzos que puede llevar a cabo un ser humano (Jacobs, 2008) y dado que se ejerce en el ámbito privado, tiende a hacerse invisible y suele quedar exento de reconocimiento (Manso-Martínez, Sánchez-López, y Cuéllar-Flores, 2012).

Más de dos millones de personas con discapacidad reciben cuidados personales o supervisión. Estas tareas son presentadas por personas de su entorno o contratadas para ese fin. La encuesta de hogares ha investigado las características personales del cuidador principal y los problemas derivados de prestar esta atención (INE, 2008).

A continuación se describen las características de la población cuidadora atendiendo al sexo, la edad, el nivel educativo, la situación laboral, el estado civil, el tipo de relación con la persona cuidada y el tiempo que el cuidador dedica al cuidado de la persona dependiente.

Sexo

Según la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, en adelante EDAD, en el 2008 el perfil del cuidador principal es una mujer, de entre 45 y 64 años, que reside en el mismo hogar que la persona a la que presta cuidados (INE, 2008).

En los estudios revisados, las mujeres son las proveedoras principales de cuidados desde la familia a la persona dependiente. La tradición del cuidado por parte de la familia, establece, que son las mujeres, fundamentalmente madres e hijas de la persona cuidada, las que asumen el papel de cuidadoras principales en la mayor parte de los casos (Crespo-López y López-Martínez, 2008; García-Calvente et al., 2004; Vaquiro-Rodríguez y Stiepovich-Bertoni, 2010). Representan en el estado español el 84% de las personas que se encargan de prestar cuidados (IMSERSO, 2004).

La responsabilidad de cuidar la asume principalmente la mujer, siendo la frecuencia y el tiempo dedicado al cuidado mayor que en el hombre, existiendo así una sobrecarga de trabajo prolongada en el tiempo (Larrañaga et al., 2008). La mujer también realiza en mayor medida tareas de atención personal e instrumental a la persona dependiente, y se implican con más facilidad en actividades de acompañamiento y vigilancia, asumiendo los cuidados más pesados, y que exigen una mayor carga y dedicación por parte del cuidador (García-Calvente et al., 2004).

Según datos de la EDAD (INE, 2008), el porcentaje de mujeres cuidadoras en el hogar de las personas dependientes es del 72.76% frente a un 27.24% de hombres cuidadores.

En la Región de Murcia el perfil de la persona cuidadora principal, es el de una mujer, con una edad media de 52 años, casada, con estudios primarios o inferiores, que suele ser hija o cónyuge de la persona necesitada de cuidados. Más de 16.800 mujeres-hijas atienden a alguno de sus padres o a ambos. Entre los cónyuges destaca la mujer que cuida a su esposo; sin embargo también es cierto que cada vez es más frecuente el varón cuidador de elevada edad.

Podemos afirmar entonces que en el reparto de roles de género, de forma global, sigue estando vigente el modelo basado en la antigua concepción social asentada en la división sexual del trabajo, varón sustentador y mujer encargada de las tareas reproductivas y asistenciales pese a la incorporación de la mujer al trabajo productivo (IMSERSO, 2004)

Esto no sólo sucede en nuestra cultura, sino en otros países (Eurostat, 2002; Health Canadá, 2002), donde los datos son similares. Está claro que son las mujeres las que sustentan de forma mayoritaria la prestación de cuidados a las personas

dependientes, pero es necesario precisar sobre qué perfil de mujeres recae en mayor medida esta responsabilidad (Manso-Martínez, 2012)

Edad

Los datos, en relación a la media de edad de las personas cuidadoras, son variados. En la encuesta del año 1994 del IMSERSO (IMSERSO, 1995), la edad media de la persona cuidadora principal era de 52 años, en la encuesta del 2004 (IMSERSO, 2005), la edad media subió hasta los 53 años, predominando las personas entre 40 y 59 años (52%). En el año 2006, la Fundación Alzheimer España (FAE) y cuatro asociaciones nacionales de Familiares de Enfermos de Alzheimer en Europa (Alemania, Francia, Polonia y Escocia), en una realizaron una encuesta sobre 1.181 cuidadores y encontraron que el grupo de edad mayoritario, fue el de los que tenían entre 45 y 54 (33%) (FAE, 2006).

Otros estudios consultados encontraron medias de edad más elevadas: 63 años de edad media en zona urbana (Pérez-Peñaranda, 2008) o 67.7 años para los hombres y 62.2 para las mujeres cuidadoras de pacientes con secuelas tras un Accidente cerebrovascular (ACV) (Carretero-Gómez, Ródenas-Rigla y Garcés-Ferrer, 2006). Por otro lado, autores como Crespo-López y López-Martínez (2007) encontraron que la edad media de la persona cuidadora principal era 58 años. En la EDAD (INE, 2008) predominaban las personas de entre 45 y 64 años. El 49.57% de las mujeres cuidadoras y el 35.67% de los cuidadores hombres estaban en este tramo de edad.

En relación a las mujeres cuidadoras, la mayoría de los estudios coinciden en señalar medias de edad entre 53 y 59 años (Alonso, Garrido, Díaz, Casquero y Riera, 2004; Bazo y Domínguez-Alcón, 1996; Escudero et al., 1999; IMSERSO, 2005; Mateo et al., 2000; Moral-Serrano, Juan-Ortega, López-Matoses y Pellice-Magraner, 2003; Rivera-Navarro, 2001).

Nivel educativo

Con respecto al nivel educativo, y en relación a los estudios consultados, entre las personas cuidadoras, predominan las que no tienen estudios o tienen estudios primarios. En 1994, el 65,6% de las personas cuidadoras principales mostraba (IMSERSO, 1995) un nivel de enseñanza muy bajo (sin estudios o primarios). En otros

estudios se encontraron cifras similares respecto a las personas cuidadoras que no alcanzaban a tener estudios primarios, 63.71% (Millán-Calenti, Gandoy-Grego, Cambeiro-Vázquez, Antelo-Martelo y Mayán-Santos, 1998) y 53.3% (Valles-Fernández, Gutiérrez-Cillan, Luquin-Jauria, Martín Gil y López de Castro, 1998).

En un estudio realizado por el IMSERSO (2004), el porcentaje de las personas sin estudios o sólo primarios era algo menor que en el mencionado por el mismo organismo en 1995, ya que disminuyó al 60%, pero continuó siendo predominante el bajo nivel de estudios (IMSERSO, 2005). Este porcentaje es alto si tenemos en cuenta las personas de la población general que no tienen estudios o sólo primarios, 18.8% y 25.1% respectivamente. En algunos estudios aparecen cifras mayores, como los realizados por Carretero-Gómez et al. (2006), donde el 77.2% de la muestra de personas cuidadoras tenían sólo estudios primarios.

En el 2008 la Encuesta de Discapacidad, Autonomía y Situaciones de Dependencia (INE, 2008) encuentra a nivel nacional un 57,42% y 58,41% de mujeres y hombres respectivamente, que cuidan sin estudios o con estudios primarios.

El Instituto de Estadística de Andalucía (2009) encuentra que el 60% de las personas cuidadoras tienen estudios básicos o sin terminar, un 20% estudios secundarios y un 18% estudios universitarios.

Según García-Calvente, Del Río-Lozano y Eguiguren (2007), la reacción entre el nivel de estudios en el hombre y la probabilidad de que se ocupase del cuidado de algún miembro del hogar es directamente proporcional. Según estos autores, los hombres con menor nivel de estudios tienen menos probabilidad de ocuparse del cuidado de algún miembro del hogar. En concreto, estos estudios demostraron que los hombres que carecían de estudios presentaban la mitad de probabilidades que los que habían alcanzado estudios universitarios. Sin embargo, las mujeres con estudios primarios presentaban una probabilidad dos veces superior, de ser cuidadoras, que las que tenían estudios universitarios.

Situación laboral

En el informe del IMSERSO (1995), y en relación a la situación laboral de la persona cuidadora, el 75% no tenían actividad laboral retribuida (eran amas de casa 50%, jubilados/as 15% y parados/as 9.7%) y un 22% de la muestra desarrollaba un trabajo remunerado que compatibilizaba con la tarea de cuidar (IMSERSO, 1995). En estudios posteriores, realizados por el mismo organismo, estos porcentajes bajan ligeramente al 74% en las personas cuidadoras que no tienen actividad laboral retribuida, y disminuyen al 44 % las amas de casa, aumentando al 20% las personas pensionistas y al 10% las personas; pasando al 26% las personas cuidadoras que compatibilizaban un trabajo remunerado con la tarea de cuidar (IMSERSO, 2004).

Según diversos autores (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Gutiérrez-Cuadra 1999; La Parra, 2001), en el grupo de las mujeres cuidadoras predominan las que no tienen empleo. Crespo-López y López-Martínez (2007) encontraron un 67% de personas cuidadoras que no trabajaban fuera de casa, de ellas un 37% eran amas de casa. Por otro lado, García-Calvente et al. (2007), encontraron que la situación laboral se asociaba de forma distinta en hombres y mujeres a la probabilidad de ser persona cuidadora; entre las mujeres el grupo con mayor riesgo de ser cuidadora era el de “amas de casa”, sin embargo los hombres jubilados y los estudiantes eran los que tenían menor probabilidad de ser cuidadores respecto a los que tenían un trabajo remunerado.

En un estudio realizado posteriormente en el País Vasco, se encuentran resultados similares entre las personas cuidadoras, donde las mujeres tenían una menor tasa de empleo que los hombres (Larrañaga et al., 2008)

Más tarde, el Instituto de Estadística de Andalucía en 2009 informaba que un 10% de las personas cuidadoras estaban jubiladas o eran pensionistas, si a este grupo se le sumaban las amas de casa, los estudiantes y la población parada, resultaba que la mitad de las personas que cuidan estaban fuera del mercado laboral (Manso-Martínez, 2012).

A la vista de los estudios revisados, se concluye que que la responsabilidad de los cuidados a personas con dependencia recae mayoritariamente sobre mujeres de mediana edad, sin estudios o con estudios primarios, que no ejercen una profesión, ni tienen un trabajo fuera del hogar, aunque va creciendo el número de cuidadoras que

compatibilizan la doble función de un trabajo remunerado y cuidar de un familiar, por lo que cada vez más mujeres asumen una carga suplementaria que muchas veces resulta excesivamente gravosa (Manso-Martínez, 2012); en relación a esto, García-Calvente et al. (2004), resaltan cómo las desigualdades de género y la clase social aparecen estrechamente relacionadas, siendo las mujeres de menor clase socioeconómica y educativa las que tienen menor acceso a recursos y servicios de ayuda, lo que supone un menor margen de elección para decidir cómo atender a las personas dependientes familiares.

Estado civil

En relación al estado civil de la persona cuidadora, en los diferentes estudios revisados, la mayoría están casadas.

Según el IMSERSO (2004), el porcentaje de personas cuidadoras casadas es del 76.2 %. Datos similares (76%) son los encontrados por Crespo-López y López-Martínez (2007), siendo superiores los encontrados por Artaso, Goñi y Biurrún (2002), donde el porcentaje del 85%.

Tipo de relación con la persona cuidadora

El tipo de relación con la persona cuidada también es una característica a tener en cuenta. Según Manso-Martínez (2012), cuando uno de los miembros de una pareja sufre un deterioro de la salud y necesita ayuda para las actividades de la vida diaria, es el cónyuge con mejor salud el que adquiere el papel de cuidador principal.

Marco-Navarro (2004) describe algunos rasgos comunes a esta situación. Estos son:

- La nueva situación que supone cuidar a la pareja puede resultar difícil y exige una constante adaptación.
- El hecho de que un miembro de la pareja proporcione ayuda y otro la reciba, puede provocar tensiones al pasar a tener una relación menos recíproca que anteriormente.

- Es más fácil aceptar la ayuda del marido o de la esposa que la ayuda de otros familiares, vecinos o instituciones.
- Los maridos cuidadores reciben más ayuda que las mujeres cuidadoras, de otros familiares y de las instituciones.

Cuando la persona cuidadora es una hija o un hijo, existe un vínculo natural que favorece la disposición al cuidado y muy a menudo representa un fuerte impacto emocional para los hijos/as darse cuenta que el padre, la madre o ambos, ya no pueden valerse por sí mismos; el papel del hijo/a como alguien que es cuidado es sustituido por el papel de cuidador y según Marco-Navarro (2004) los rasgos más frecuentes observados en esta situación son:

- A medida que empieza a presentarse la necesidad de proporcionar cuidados al familiar, va perfilándose un cuidador/a principal, que normalmente suele responder a las circunstancias de cada familia, sin necesidad de que haya sido elegido por acuerdo explícito entre los componentes de la familia.
- A menudo, al asumir el cuidado de un familiar, se piensa que va a ser una situación temporal y, en muchas ocasiones, acaba siendo una situación que dura años con una creciente demanda de cuidados.
- Gran parte de los cuidadores hijos/as no trabaja ni puede pensar en buscar trabajo. Otros se ven obligados a reducir su jornada laboral. En los casos más extremos, tienen que abandonar el trabajo por su situación de cuidador/a. Los hijos o hijas cuidadores deben atender también a las necesidades de su familia (cónyuge e hijos/as).

Tiempo que el cuidador dedica al cuidado de la persona dependiente

El tiempo que el cuidador dedica al cuidado de la persona dependiente así como el tiempo que lleva cuidándolo, es otra característica a tener en cuenta.

La persona cuidadora principal va asumiendo poco a poco la mayor parte de las tareas del cuidar, hasta llegar realmente a no hacer casi otra cosa en su vida personal sino dedicarse 24 horas al día a esta labor (Rodríguez del Álamo, 2004). Lo más

habitual es que los cuidados informales sean asumidos por una sola persona, sin ayuda (o con poca) de otros miembros de la familia (Aramburu, Izquierdo y Romo, 2001; Rodríguez, Sancho, Álvaro y Justel, 1995; Mateo et al., 2000) ya que, como plantea Sancho (2002), rara es la familia en la que sus miembros trabajan “en equipo” para dar cuidados al enfermo.

Según Brown y Alligood (2004), las personas cuidadoras hablan abiertamente de la necesidad de tener tiempo para ellos. Las personas cuidadoras que están muy implicadas en el cuidado de alguna persona, no cuentan con el tiempo suficiente o la energía para cuidar de sí mismos (Hirst, 2004).

En el estudio del IMSERSO (1995), aparece una media de 39 horas por semana dedicadas a cuidar. Diez años después, en el estudio realizado por el mismo organismo (IMSERSO, 2005), la media sube a 70 horas semanales. En ese mismo año (2005), el 85% de las personas cuidadoras cuidan todos los días de la semana y el 68% son personas cuidadoras mañana, tarde y noche, (62%, en el estudio del IMSERSO del año 1995). El 57% dedican más de 5 horas por día (en el estudio de 1995 eran un 53%) y un 20% entre 3 y 5 horas por día. Crespo-López y López-Martínez (2007) encuentra que los cuidadores/as dedican una media de casi 100 horas a la semana para atender a su familiar.

Fuera de España, en países como Inglaterra, se contabilizó un millón y medio de cuidadores que dedicaban una media de 20 horas de cuidado a la semana y un millón que dedicaban más de 35 horas, casi un trabajo a tiempo completo (James, 1998).

En la Encuesta de la Fundación Alzheimer España, en la que participaron 5 países europeos (2006), el 42% de los cuidadores pasan más de 10 horas diarias cuidando de la persona dependiente. Según Bullock (2004), las personas cuidadoras de personas con demencia, invierten entre un 43% y un 80% de su tiempo en el cuidado del paciente, dependiendo del estadio del deterioro en que se encuentren.

Estudios realizados por Miller y Cafasso (1992) no encontraron diferencias, ni en la cantidad total de tareas de cuidado que desempeñan hombres y mujeres, ni en las tareas de cuidado personal del ser querido. Sin embargo, más tarde, otros estudios señalan que las mujeres dedican más horas a la semana a cuidar del familiar y se ocupan de más tareas del cuidado (Pinquart y Sörensen, 2006; Yee y Schuz, 2000).

La mayoría de las personas cuidadoras suelen compatibilizar su rol de cuidador con el cuidado de los hijos/as, el cuidado del hogar, la realización de otras ocupaciones, la gestión doméstica, etc., lo que agravaría la falta de tiempo para sí mismos/as (Manso-Martínez, 2012). A esto debemos sumar que el cuidar a una persona dependiente suele ser prolongado en el tiempo; en los diferentes estudios la media encontrada de tiempo que se lleva ejerciendo el rol de cuidador es de entre 3.5 y 6 años (Crespo-López y López-Martínez, 2007; IMSERSO 2004; Losada, Izal, Montorio, Márquez y Pérez, 2004; Roca et al., 2000; Rubio-Montañés, et al., 1995). Más de la mitad de las personas cuidadoras ejercen este rol desde, al menos, hace 3 años (IMSERSO, 2005).

3.1.3. El cuidado informal

3.1.3.1. La acción de cuidar

El cuidar, es una actividad indispensable para la supervivencia, desde que la humanidad existe, el cuidado ha sido relevante constituyendo una función primordial para promover y desarrollar todas aquellas actividades que hacen vivir a las personas y a los grupos (Ortega -Vargas, 2002).

Para Marie Françoise Collière (1993), “cuidar es mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades” “cuidar representa una serie de actos de vida que tienen por finalidad y por función mantener a los seres vivos para permitirles reproducirse y perpetuar la vida” (p.7)

Cuidar significa: respirar, comer y beber, eliminar, moverse y mantener la postura adecuada, dormir y descansar, vestirse y desvestirse, mantener un temperatura adecuada, estar limpio y proteger la piel, evitar los peligros, actuar según sus creencias y valores, trabajar, ocupar el tiempo libre, aprender, comunicarse, acompañar, facilitar, transformación y desarrollo social. A esto le llamamos “cuidados”, que normalmente si la persona posee los conocimientos adecuados y tiene fuerza y voluntad, todos estos cuidados los realiza por si misma, realizando su “Autocuidado”, pero cuando por cualquier motivo la persona no es capaz de realizarlos por sí misma, es otra persona la que le ayuda a realizarlos con el fin de poder mantener la vida y a esto le llamamos “cuidar” y la persona que los brinda le llamamos cuidador o cuidadora

El cuidado tiene un poder, el de nutrir, tanto a la persona cuidadora como a la persona cuidada (Kerouac, Pepin y Ducharme, 1995). Cuidar, afirma Carlos Cristos en el documental “Las Alas de la vida” “es en definitiva querer a la persona cuidada, quien cuida, establece una relación con la persona cuidada que beneficia a los dos”.

Según Martínez (2006), el ser humano tiene una cualidad natural para cuidar de otros, aunque está determinada por diferentes factores como los educativos, los sociales y los valores personales. Las razones que llevan a cuidar de una persona obedecen a distintos órdenes: vocación, normas sociales, creencias, necesidades de tipo económico, cuando son cuidadores formales, o motivación personal.

De acuerdo con lo anterior, un cuidador es aquella persona encargada de ayudar a otra en la realización de ciertas actividades básicas de la vida diaria, que por causa de su estado de salud presenta cierta limitación para cuidarse a sí mismo. Esta ayuda depende del grado de la limitación (Martínez, 2006).

3.1.3.2. Conceptos básicos sobre el cuidado informal

Tradicionalmente la única fuente de cuidados que recibía la persona dependiente provenía de la familia, recayendo todo el peso fundamentalmente en la mujer (De la Cuesta Benjumea, 2009) esta conceptualización del cuidador familiar ha prevalecido en España, por entender que si el problema había surgido en el contexto familiar es allí donde debe ser tratado (Úbeda y Roca, 2008). Partiendo de este hecho, la familia asume, en la mayoría de los casos, la totalidad de los cuidados de la persona dependiente con todas sus consecuencias. La familia toma conciencia de la enfermedad de la persona dependiente y a partir de ese momento se generan toda una serie de cambios en el seno familiar que se traducen en serias consecuencias en el contexto familiar y en el cuidador principal (Bódalo-Lozano, 2010). Los cambios sociales y culturales, los cambios en la estructura de los modelos de familia y el cambio de rol que desempeña la mujer actualmente en la sociedad, ponen de manifiesto una crisis del modelo tradicional de cuidados en el contexto familiar (Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol, 2012).

Ante esta realidad, la promoción de las leyes, como la Ley 39/2006, de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, nacen con la intención de crear alternativas al cuidado familiar y ha

diseñado una nueva forma de atención a la dependencia, a través de la interrelación del cuidado formal e informal, con el fin de mejorar el bienestar de la persona dependiente y la de su cuidador informal. En relación a esto, en función de la situación concreta de cada familia, se establece la complementariedad y suplementariedad de los cuidados (Roger-García, 2009). Todo ello para conseguir una mejor situación para el paciente y para prevenir posibles problemas en la salud del cuidador.

Según expresa la misma Ley, el cuidador familiar sigue teniendo un papel primordial en el proceso del cuidado, ya que uno de los objetivos de la ley es no apartar a la persona dependiente de su entorno social, permaneciendo, si es posible, en el domicilio familiar, por lo que uno de los objetivos primordiales es la atención al cuidador informal, y que como lo indica la ley, en la mayor parte de los casos seguirá siendo el mayor promovedor de ayuda a la persona con dependencia.

Son numerosos los autores que han definido el concepto de cuidado informal, intentando clarificar un concepto que aún hoy día sigue creando dificultades a la hora de unificar criterios en relación a su definición (De la Cuesta Benjumea, 2009). Uno de los conceptos más utilizados en la investigación es el que lo define como la prestación de cuidados de salud a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas de la red social inmediata, que no recibe retribución económica, por la ayuda que ofrecen (Wright, 1987).

Este concepto en la actualidad ha quedado obsoleto debido a todos los cambios producidos en la sociedad con respecto a la dependencia. La ley 39/2006, de 14 de diciembre, define, en su Artículo 2, el cuidado no profesional como “la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada”. Esta definición es muy genérica y deja muchos aspectos del cuidado y del cuidador principal sin aportar una información precisa sobre el problema. El libro blanco de la Dependencia (IMSERSO, 2005), aporta una definición más completa sobre lo que significa el cuidado familiar de una persona dependiente, expresándolo como “el que se presta por parientes, amigos o vecino. Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración”. Esta definición complementa la realizada por la ley ya que establece la

integración del carácter temporal de los cuidados, la implicación afectiva que se da entre la persona cuidada y el cuidador así como la red que proporciona las atenciones.

En la actualidad, sigue siendo la familia la encargada principal de los cuidados, la que mayores recursos de salud aporta a la dependencia y la que asume la responsabilidad del mantenimiento y del desarrollo de la persona dependiente que reside en el hogar (Vaquiro-Rodríguez y Stiepovich-Bertoni, 2010). Aunque se hace referencia a la familia como cuidadora, no todos sus miembros asumen dicha tarea o por lo menos con la misma implicación y responsabilidad, siempre hay algún miembro de esta en el que recae la mayor responsabilidad (Crespo-López y López-Martínez, 2008).

El cuidador principal se define como aquella persona principal responsable del cuidado no profesional del paciente. Reside en su gran mayoría en el mismo domicilio del paciente, debe estar siempre disponible para satisfacer sus demandas y no recibe retribución económica alguna por la función que desempeña (Feldberg et al., 2011). Otros autores definen al cuidador principal como “aquel individuo que asume las tareas del cuidado, con la responsabilidad que ello implica, es percibida por los restantes miembros de la familia como responsable de la persona dependiente y no es remunerada económicamente” (Fernández, Alvarez-Cermeño et al., 2011). A pesar de que hay definiciones que recogen muchos aspectos relacionados con la figura del cuidador principal, ninguna se adapta a la situación actual del estado español tras la entrada en vigor de la ley de dependencia, ya que en ella se establece una retribución económica al cuidador principal de la persona dependiente a pesar de seguir siendo un cuidador informal y familiar, percibiría una gratificación económica por el hecho de prestar sus cuidados.

La relación que el cuidador informal establece con los Servicios de Salud, encontramos dos formas diferentes, una en la que al cuidador se le considere un recurso más en la atención a la persona dependiente y otra, que se le vea como un cliente (Mateo et al., 2000). En lo que se refiere al cuidador informal como recurso, se le tiene en cuenta de forma utilitarista e instrumental, quedando relegado a un segundo plano todo lo relativo a la situación de su propia persona y a sus cargas, derechos o expectativas. En este supuesto lo que interesa a los servicios sanitarios y sociales es esencialmente establecer una relación que proteja a la persona dependiente objeto de cuidado. En cuanto a la consideración del cuidador/a informal como cliente de los

servicios formales, las relaciones que el cuidador informal mantiene con los servicios públicos sanitarios y sociales se referirán a su bienestar, al impacto personal y profesional que supone para el cuidador/a informal realizar estas funciones. Además, mediante este enfoque, se tiene presente que pueden existir conflictos de intereses entre las dos personas (dependiente y cuidadora informal), lo mejor para el cuidador/a no siempre coincide con lo más adecuado para la persona dependiente (Mateo et al., 2000).

3.1.3.3. El cuidado como fuente de problemas: Efectos sobre la salud del cuidador

El cuidado de una persona dependiente genera una nueva situación familiar y personal para la persona que lo realiza, esto supone cambios a nivel personal, familiar, laboral y social y que pueden provocar repercusiones en su salud física y psicológica, algunos autores hablan del “síndrome del cuidador” (Pérez, Abanto y Labarta, 1996) refiriéndose a una sobrecarga física y emocional que lleva consigo el riesgo de convertir al cuidador/a en paciente y se produzca una rotura familiar, también se puede utilizar este término para referirse al conjunto de alteraciones médicas, físicas, psíquicas, psicosomáticas, laborales, familiares que enfrentan los cuidadores (Muñoz, Espinosa, Portillo y Benítez, 2002).

Son varios los estudios que afirman que la prestación de cuidados a una persona dependiente genera niveles de estrés elevados, llegando incluso a convertirse en crónicos (Feldberge et al., 2011; García-Calvante et al., 2004), lo que tiene, como se ha mencionado anteriormente, importantes consecuencias en la propia salud del cuidador.

Según datos del INE (2010), las personas que prestan cuidados, sienten dificultades para desempeñar sus tareas, además se ven afectados en su salud y vida personal. La principal dificultad que encuentran los cuidadores, dentro de las tareas de asistencia personal, es la falta de fuerza física para realizarlas. En cuanto a las consecuencias para su salud, la mayoría de las personas cuidadoras afirma sentirse cansada y una parte importante ve incluso deteriorada su salud, y en menor medida afirman sentirse deprimidos y expresan haber tenido que ponerse en tratamiento para poder llevar la situación.

Los primeros estudios que evaluaron a la persona cuidadora, se realizaron en los años 80, en ellos se estudió y analizó el impacto o carga del cuidado sobre la persona cuidadora principal y sobre la relevancia de elaborar instrumentos para medir esa carga

(Deimling y Bass, 1986; George y Gwyther, 1986; Rabins, Mace y Lucas, 1982). Más tarde, a finales de los años 80 y principios de los 90, comienza a estudiarse el estrés de la persona cuidadora, su sobrecarga y la incidencia de esta sobre su salud, lo que ha facilitado que en la actualidad se enfoque la figura de la persona cuidadora no sólo como un elemento que acompaña a la persona dependiente, sino como persona a la que también hay que prestar una atención en cuanto cuidados.

A continuación, se analizan los efectos del cuidado sobre la salud física, la salud mental y el contexto de la persona cuidadora.

Efectos del cuidado en la salud física de la persona cuidadora

Según diversos estudios, las personas cuidadoras pueden tener peor salud física que las no cuidadoras, por ejemplo en lo que se refiere a salud autoinformada, índices fisiológicos más negativos, un mayor número de enfermedades crónicas, dolor, hospitalizaciones, y uso de medicación (Baumgarten et al., 1992, Donaldson, Tarrier y Burns, 1998; Grafström, Fratiglioni, Sandman y Winblad, 1992; Glaser y Kiecolt-Glaser, 1997; King y Brassington, 1997; Kiecolt-Glaser y Glaser, 1991; Valles-Fernández et al., 1998).

Autores como Sánchez-Herrero-Arbide, Sánchez-López y Aparicio-García (2011) analizaron las diferencias en salud física de distintos grupos de mujeres, y encontraron que el hecho de cuidar parece afectar a la salud (medido a través del número de dolencias físicas).

Respecto a las enfermedades relacionadas con la salud física que presentan las personas cuidadoras con mayor frecuencia, se encuentran, de mayor a menor grado de incidencia, las siguientes: (1) trastornos osteomusculares y dolores asociados, (2) patologías cardiovasculares, (3) trastornos gastrointestinales, (4) alteraciones del sistema inmunológico y (5) problemas respiratorios (Gallant y Connell, 1998). García-Calvente et al. (1999) encontraron la presencia de, al menos, una enfermedad crónica entre el 60% de las personas cuidadoras, predominando los dolores de espalda crónicos (35.1%), reumatismo y artrosis (32.2%), mala circulación (29.9%), dolor de cabeza (55%), dolor de espalda (53%) y cansancio, sin causa aparente (37%). Fuentelsaz-Gallego, Navalpotro-Pascual, y Ruzafa-Martínez, (2007), hallaron cifras más altas respecto al cansancio (77%) y algo menores en los dolores de espalda (46%).

En España, Crespo-López y López-Martínez (2007), encontraron, en su estudio sobre cuidadores familiares, que el 51.2% de las personas cuidadoras estaban a menudo cansadas, el 28.7 % creía que las tareas que realiza estaban deteriorando su salud y el 55.6% dijeron tener problemas de salud, concretamente.

A pesar de que las personas cuidadoras se perciban con peor salud, llevan a cabo menos “conductas de cuidado de la propia salud”, tales como no dormir lo suficiente, alimentarse de forma inadecuada, realizar escaso ejercicio físico, abusar del tabaco o alcohol, incumplir los tratamientos médicos, etc. (Webber, Fox y Burnette, 1994).

En relación a las diferencias entre la salud física de hombres y mujeres que cuidan, algunos trabajos encontraron, aunque no de manera concluyente, que cuidar afecta más a la salud de las mujeres que a la de los hombres (Argimon, Limon, Vila y Cabezas, 2004). En distintos meta-análisis realizados, las mujeres cuidadoras presentaron peor salud física que los hombres cuidadores. En estos casos, la variabilidad de estas diferencias era explicada por el sexo (ser mujer o varón) en un porcentaje pequeño, nunca superior al 4% (Miller y Cafasso, 1992; Pinguart y Sörensen, 2006; Yee y Schulz, 2000). Por otro lado, estudios realizados por Vitaliano, Zhang, y Scanlan (2003), sugieren que las diferencias encontradas entre la salud física de hombres y mujeres que cuidan, se deben a que las mujeres que cuidan son más conscientes de sus problemas que los hombres, por lo que la forma de recoger estos datos (auto-informe) pudiera estar influyendo en los resultados; sin embargo, en otros estudios son las desigualdades de género en las condiciones que se prestan los cuidados (más horas de cuidado, más tareas demandantes, mayor obligación social de cuidar, menor posibilidad de elección) las que podrían estar condicionando un mayor impacto en la salud de las mujeres cuidadoras (Navaine-Waliser, Spriggs y Feldman, 2002). Otros estudios también encontraron más repercusiones en la salud de las mujeres que en la de los hombres, siendo estas diferencias estadísticamente significativas (Fuentelsaz-Gallego et al., 2006).

Estudios donde se compara la salud física de las personas que cuidan con la salud física de aquellas que no cuidan, muestran que el riesgo de deterioro de la salud asociado al cuidado informal, en mujeres cuidadoras, es significativamente más elevado que en las no cuidadoras de similares condiciones socioeconómicas. En la mayoría de los indicadores que se analizaron en estos estudios, (sedentarismo, pocas horas de

sueño, número de consultas, mala salud mental, alto consumo de medicamentos) los efectos del cuidado en mujeres eran ligeramente superiores a los de los hombres (Larrañaga et al., 2008).

Respecto a la autopercepción de la salud, García-Calvente et al. (1999) encontraron que, casi la mitad de las 1000 personas cuidadoras entrevistadas opinaban que cuidar tenía consecuencias negativas sobre su salud en algún grado; el 35% informaban de percibir que tenían una salud regular (26.7%), mala (7.6%) o muy mala (0,7%) y cerca del 15% percibían el impacto sobre su salud con una intensidad muy elevada; este tanto por ciento pasó a 72% en estudios que analizaron separadamente el grupo de cuidadores de personas con enfermedades neurovegetativas (Mateo et al., 2000).

La autopercepción de la salud por parte de hombres y mujeres cuidadores varía con respecto a la percepción de la salud de hombres y mujeres no cuidadores. En este sentido, en el estudio realizado por García-Calvente et al. (2007) donde se analizaron los datos de la Encuesta Andaluza de Salud de 1999, se observaron diferencias en la salud auto-percibida por hombres y mujeres cuidadores, respecto a la percepción sobre su salud de hombres y mujeres no cuidadores; entre los hombres el riesgo de mala salud no resultó significativo, en cambio las mujeres cuidadoras presentaron un riesgo superior de percibir peor su salud respecto de las que no cuidaban.

Vitaliano et al., (2003), realizaron un meta-análisis donde encontraron que las personas cuidadoras de personas con demencia, tenían un riesgo mayor de padecer problemas de salud que las personas no cuidadoras. Pinguart y Sörensen (2006), realizaron otro meta-análisis, apoyando al anterior, donde analizaron además las diferencias de género en personas cuidadoras de mayores de 60 años, en la salud física y psíquica, estresores primarios y apoyo social, y encontraron que estas personas cuidadoras tenían peores niveles de bienestar subjetivo y salud física que las personas no cuidadoras, aunque afirmaban que el hecho de ser cuidador explicaba un porcentaje muy pequeño (0.8%) de la varianza de la salud física. Las diferencias entre personas cuidadoras y no cuidadoras, encontradas en este último meta-análisis, eran mayores cuando se analizaban exclusivamente las personas cuidadoras de personas con demencias y cuanto mayor era el porcentaje de mujeres en las muestras estudiadas.

En España, existen datos que confirman una situación parecida a la descrita anteriormente; diversos estudios han demostrado que existen consecuencias negativas sobre la salud de las personas cuidadoras familiares, aunque estos trabajos no comparan la salud de las personas cuidadoras con la de las no cuidadoras (Artaso, Martín y Cabases, 2002; Gálvez, Ras, Hospital y Vila, 2003; García-Calvente et al., 1999; Roca et al., 2000). En los trabajos donde se comparan grupos de personas cuidadoras con grupos de personas no cuidadoras (Badía, Lara y Roset, 2004; Larrañaga et al., 2008) los resultados muestran claramente diferencias en salud, sobre todo en lo referente al bienestar psicológico entre personas cuidadoras y no cuidadoras, sin embargo, cuando se trata de indicadores de salud física, esta diferencia no es tan significativa.

Efectos del cuidado en la salud mental de las personas cuidadoras

Todos los estudios consultados que analizan las consecuencias sobre la salud psíquica de una persona que cuida de un familiar, coinciden que estas personas tienen peor salud y bienestar psicológicos que las personas que no cuidan a un familiar con dependencia (Pinquart y Sörensen, 2003; Vitaliano et al., 2003).

Según el Libro Blanco de Atención a las personas en Situación de Dependencia en España (IMSERSO, 2005), el 11 % de los cuidadores ha tenido que ir o van a la consulta del psicólogo o psiquiatra.

García-Calvente et al. (1999), en un estudio realizado en la Comunidad Andaluza, con personas cuidadoras informales, encontró que el 22% declaraban padecer algún problema de salud mental, con un predominio claro de trastornos de tipo emocional (depresión y ansiedad), que afectaban al 21%, casi la mitad (47.5%) se encontraban nerviosos “algunas veces y muchas veces” y el 23.2% “casi siempre o siempre”; respecto a encontrarse “bajo de moral” contestaban que “muchas veces o alguna vez” el 38.2% y casi siempre o siempre el 11.2%.

Crespo-López y López-Martínez (2007) encontraron que el 61% de las personas cuidadoras referían haber tenido o tener problemas emocionales (nervios, ansiedad y estrés). Rodríguez del Álamo (2004) encontró un porcentaje algo menor, el 54% de los cuidadores informaban de nerviosismo, angustia, tensión, y estrés.

Según diversos estudios, la diferencia que existe entre la salud mental de las personas cuidadoras y no cuidadoras, es evidente. En este sentido y según diversos estudios, las personas que cuidan están más estresadas, ansiosas, deprimidas y tienen peores niveles de bienestar subjetivo y autoeficacia que las personas que no cuidan (Badia et al., 2004; King y Brassington, 1997; Larrañaga et al., 2008; Redinbaugh, MacCallum y Kiecolt-Glaser, 1995; Schulz et al., 1997). En este caso, las diferencias entre ambos grupos (personas que cuidan y personas que no cuidan), son mayores cuando se analizan exclusivamente los cuidadores de personas con demencias y cuanto mayor es el porcentaje de mujeres en las muestras estudiadas.

Diversos estudios analizaron las diferencias entre la salud mental de las mujeres y la salud mental de los hombres que cuidan, encontrando que las mujeres cuidadoras presentaban menor bienestar subjetivo que los hombres que cuidaban (Miller y Cafasso, 1992; Pinqart y Sörensen, 2006; Yee y Schulz, 2000). Por otro lado, García-Calvente et al. (2007) encontraron que el riesgo de declarar mala salud mental se mostraba significativo en el grupo de mujeres cuidadoras respecto a las no cuidadoras, no siendo así entre los grupos de hombres. Larrañaga et al. (2008) encontraron que el riesgo de mala salud mental se incrementa en 1.9 veces en las mujeres que cuidaban respecto a las no cuidadoras, frente a 1.7 veces en hombres; sin embargo cuando analizaban los efectos en salud, teniendo en cuenta la carga de los cuidados, las diferencias por sexos disminuían, de modo que, en los hombres con elevada carga de cuidado, el riesgo de mala salud psíquica aumentaba y el deterioro de la calidad de vida relacionada con la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), era similar o incluso mayor que en las mujeres con igual responsabilidad.

Todos estos resultados están en consonancia con los datos obtenidos en el estudio del IMSERSO (2005), en el que se muestra cómo hay más mujeres cuidadoras (11.3%) que han acudido a la consulta del psicólogo o psiquiatra y tienen un mayor consumo de algún tipo de psicofármaco, que hombres cuidadores (9.1%).

En un estudio realizado con cuidadores de mayores con dependencia moderada o severa, un 38% afirmaban tomar psicofármacos (Crespo-López y López-Martínez, 2007) y su consumo se había iniciado o incrementado a partir de asumir la tarea de cuidar; estos porcentajes son superiores a los consumidos por la población general española, que se encuentran en el 12% (De la Cruz, Fariñas, Herrera y González, 2001).

Por otro lado, el porcentaje de personas cuidadoras que sufren depresión es muy variado, moviéndose en un rango del 13.3% al 67 % (Anderson, Linton y Stewart-Wynne, 1995; García-Tirado y Torío-Durantes, 1996; IMSERSO, 2005; Morales-Payán et al., 2000; Moral-Serrano et al., 2003; Santiago-Navarro, López-Medero y Lorenzo-Riera, 2000; Rubio-Montañés et al., 1995).

En el Libro Blanco de Atención a las Personas en Situación de Dependencia (IMSERSO, 2005), encontramos un 32.1% de cuidadores que se sienten deprimidos. Crespo-López y López-Martínez (2007) encuentran un 56% de personas cuidadoras con niveles de depresión, niveles por encima de lo esperado en la población general. De ellos un 18% tiene niveles moderados o graves de depresión.

Las mujeres cuidadoras presentan mayores niveles de depresión respecto a los hombres que cuidan (Miller y Cafasso, 1992; Yee y Schulz, 2000; Pinquart y Sörensen, 2006). En este sentido en los estudios del IMSERSO (2005), al preguntar a hombres y mujeres si se sienten deprimidos, sólo un 4.1 % de los hombres cuidadores contestó afirmativamente, frente a un 13.3 % de las mujeres cuidadoras.

Autores como Crespo-López y López-Martínez (2007) encuentran relación entre depresión y mayor número de horas de cuidado, alta percepción de carga, baja autoestima, baja satisfacción con el apoyo social y uso frecuente de estrategias de afrontamiento centradas en el alivio de las emociones. Juan-Ortega, López Matoses, Pellicer-Magraner y Moral-Serrano (2003) encuentran como factores asociados a la depresión la mayor dependencia funcional de la persona cuidada y su deterioro mental, el mayor tiempo de cuidados, el mayor índice de esfuerzo y el menor apoyo social. Sin embargo, algunos estudios encuentran que cuidar de un familiar se asocia con menores niveles de depresión (Collins y Jones, 1997; Fernández-Capo y Gual-García, 2005).

Por otro lado, la ansiedad que sufren los cuidadores es uno de los principales motivos de consulta a los profesionales de la medicina de Atención Primaria y constituye un componente central de la problemática emocional experimentada por los cuidadores (Crespo-López y López-Martínez, 2008).

Según diversos estudios, y al igual que ocurría en el caso de la depresión, el porcentaje de ansiedad que sufren las personas que cuidan es muy variado (15%- 70%) (Russo, Vitalino, Brewer, Katon y Becker, 1995; Rubio-Montañés et al., 1995; García-

Tirado y Torío-Durantes, 1996; Valles-Fernández et al., 1998; Santiago-Navarro et al., 2000; Morales-Payán et al., 2000; Crespo-López y López-Martínez, 2007). Los estudios realizados por Ribas et al., 2000 muestran un elevado porcentaje de ansiedad entre los cuidadores, llegando en algunos casos al 70%, mientras que otros como los realizados por Juan-Ortega et al. (2003), encuentran unos porcentajes bastante menores (32%).

Como ocurría en el caso de la depresión, las mujeres cuidadoras presentan mayores niveles de ansiedad que los hombres cuidadores (Miller y Cafasso, 1992; Pinquart y Sörensen, 2006; Yee y Schulz, 2000).

En los casos de personas cuidadoras, la ansiedad está relacionada, entre otros, con:

- La alta percepción de carga, baja autoestima y estrategias de afrontamiento centradas en el alivio de las emociones (Crespo-López y López-Martínez, 2007).
- La salud física (evaluado por las dolencias) (Sánchez-Herrero-Arbide et al, 2008).
- La incapacidad funcional, el deterioro mental de la persona que cuida, el tiempo de cuidado, el índice de esfuerzo, el apoyo social y la satisfacción con la familia. En este sentido, Juan-Ortega, et al., (2003) encuentran relación estadísticamente significativa entre mayor ansiedad y mayor incapacidad funcional y deterioro mental de la persona cuidada, más tiempo de cuidado, mayor índice de esfuerzo, menor apoyo social y menor satisfacción con la familia.

Efectos del cuidado en el contexto social de la persona cuidadora

Cuidar puede conllevar amplias repercusiones sociales, puede afectar al trabajo remunerado, a los gastos, a las relaciones sociales, a las familiares, al tiempo libre, de ocio o dedicado a uno mismo (Manso-Martínez, 2012).

Según García-Calvente, et al., (1999) el 38.5% de las personas que cuidan afirman que cuidar ha afectado a su trabajo remunerado: impidiendo el acceso al trabajo remunerado (21.85%), limitando las posibilidades de progresar (18.7%), abandonando

temporalmente (11%) o definitivamente (13.8%) su trabajo, modificando el horario, o teniendo que escoger un trabajo compatible con los cuidados. Además, y en esta misma línea, Wright (1983) y White-Means y Thornton(1990) afirman que cuidar supone una mayor posibilidad de abandonar el mercado laboral.

Según el Informe del IMSERSO de 2005, un 9.9% de los hombres cuidadores y un 29.7% de las mujeres cuidadoras no pueden plantearse trabajar fuera de casa; además un 4.1% de los hombres y un 13.2% de las mujeres que cuidan han tenido que dejar de trabajar; en este mismo estudio encontramos que un 9.3% de los hombres y un 11% de las mujeres que cuidan tienen problemas para cumplir sus horarios laborales.

Según el IMSERSO (2005) el 21.7% de los hombres y el 13.8 de las mujeres que cuidan afirman que tienen problemas económicos. En esta misma línea, Blackburn, Read y Hughes (2005) encuentran que la persona cuidadora está más expuesta a dificultades económicas y es más vulnerable al aislamiento y la exclusión social.

La dedicación de las personas cuidadoras implica una disminución del tiempo de ocio, personal y del tiempo dedicado a las relaciones sociales (Harris y Mc Hale, 1989). Para cuidar mejor al enfermo, el cuidador deja de lado sus propias necesidades (Ginsberg, Martínez, Mendoza-Ferrás y Pabón-Dávila, 2005). En este sentido, un 21% de personas cuidadoras, declara que ve afectada su vida social (García-Calvente et al., 1999). Un 64.5% de los hombres que cuidan y un 61.2% de las mujeres declaran que han tenido que reducir su tiempo de ocio; un 42.6 % de los cuidadores y un 37.1% de las cuidadoras no pueden irse de vacaciones (IMSERSO, 2005).

Según Crespo-López y López-Martínez (2008), cuidar constituye con frecuencia un elemento modificador de las relaciones familiares, en pocas ocasiones toda la familia colabora en el cuidado y en la mayoría de las ocasiones la persona cuidadora principal no se ve arropada por el resto de los parientes y su relación con ellos se ve deteriorada, dando lugar a conflictos. En relación a esto, y según los datos del estudio realizado por el IMSERSO (2005) un 20.1% de los hombres cuidadores y un 28.6% de las cuidadoras dicen tener conflictos con sus parejas.

Respecto a las diferencias en función del sexo y la percepción de apoyo social, (entendido este como un proceso interactivo, en el cual el individuo obtiene ayuda emocional, instrumental y económica de la red social en la que se encuentra inmerso),

autores como Cohen, Kessler y Gordon (1993), encuentran que las mujeres tienen una red de apoyo más amplia y diversa en comparación con la de los hombres, sin embargo, otros autores encuentran menor apoyo socio-familiar cuando la cuidadora principal es una mujer (González y Salgado, 1992) . Yee y Schulz (2000) plantean que los varones son más susceptibles de recibir ayuda formal e informal, ya que la sociedad parece más propensa a ayudar a un cuidador que a una cuidadora, sin embargo Pinquart y Sörensen (2006), en su meta-análisis, plantean que no existens diferencias entre cuidadores y cuidadoras en cuanto al apoyo formal e informal que reciben.

3.1.4. Indicadores del estado de salud de la persona cuidadora

3.1.4.1. Salud Física

Para analizar la salud física de los individuos, se pueden utilizar diferentes indicadores de salud, que como parámetros estadísticos de carácter universal, permiten conocer el estado de salud de los individuos de una forma objetiva. Entre ellos se encuentra la esperanza de vida al nacer, la salud autopercebida, la tasa de morbilidad por enfermedad, por accidente, los estilos de vida, etc. (Saavedra San Roman, 2013). De todos ellos vamos a analizar los que hemos utilizado para nuestro estudio.

Salud autopercebida

La auto-percepción del estado de salud es un indicador subjetivo y general que refleja el estado de salud físico, las enfermedades padecidas y a la vez, los factores sociales, económicos y del entorno de la persona.

La utilización de este indicador ha sido validado por numerosos autores (Benyamini, 2008; Idler y Benyamini, 1997; Robine, Jagger y Egidi, 2000; Rohlf, et al., 2000; Simon, De Boer, Joung y Mackenbach, 2005), como el principal indicador del estado de salud de la personas. Es una medida que no presenta interferencias con las interpretaciones médicas de los síntomas, está relacionado con la percepción del individuo de su estado físico y mental y es un indicador que predice la probabilidad de morir de forma adecuada tanto en hombres como en mujeres, independientemente del estado objetivo del individuo (Singh-Manoux, Gue'Guen, Martikainen, Ferrie, Marmot y Shipley, 2007).

Los estudios analizados presentan relaciones entre este indicador y diversas variables como las diferencias en salud autopercebida según sexo, donde se evidencia que la mujer refiere peor salud autopercebida que el hombre (Borrell y Benach, 2006; Kondo, Kawachi, Subramanian, Takeda y Yamagata, 2008; López, Findling y Abramzón, 2006; Singh-Manoux et al., 2007).

El informe de Salud y Género 2005, realizado por el Ministerio de Sanidad de España (2007), informa que en las personas mayores de 16 años, el estado de salud percibido es peor en las mujeres que en los hombres en todas las edades y en todas las clases sociales. La Encuesta Europea de salud en España, realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE, 2010), concluye que el 75% de los hombres perciben un buen estado de salud frente al 65% de las mujeres.

Un análisis multinivel constata que la probabilidad de sentirse bien es un 28% mayor en los hombres, la explicación se debe en parte por el aumento de longevidad en las mujeres, que las hacen padecer un mayor número de dolencias y también debido a que las mujeres suelen ser más críticas y exigentes a la hora de establecer el umbral de su bienestar físico y mental (Martín, López del Amo, García, Moya y Jódar, 2007).

En este contexto, si no existe justificación biológica para que las mujeres a partir de los 16 años refieran una peor salud autopercebida que los hombres, es obligado el estudio de otras variables como las condiciones sociales, políticas, económicas, etc., que hacen que las mujeres perciban y manifiesten sus dolencias, de forma diferente, y cómo esta situación produce una desigualdad de género en el estado de salud (Saavedra San Román, 2013)

Siguiendo esta línea investigadora, Sánchez-López, Aparicio-García y Dresch (2006) señalan que las mujeres, en general, tienen peor salud que los hombres, pero estas diferencias llegan a desaparecer si se tienen en cuenta las condiciones de trabajo de las personas

También se recoge la relación entre salud percibida y un conjunto de rasgos de personalidad (Dresch, Sánchez-López y Aparicio-García, 2008). Así como, las relaciones entre este indicador y la situación económica, donde se informan que aumentan las puntuaciones en salud autopercebida a medida que aumenta el nivel

económico (Regidor, Martínez, Astasio, Ortega, Calle y Domínguez, 2006; Rico, Ramos y Borrell, 2002)

Con respecto a los estilos de vida, comer mal, fumar, no hacer ejercicio y consumir alcohol y drogas, son algunos de los principales determinantes de la mala salud de las personas. En esta línea se evidencian las relaciones de salud autopercebida con los estilos de vida, demostrándose que tener una vida activa, comer frutas y verduras diariamente, no fumar y un consumo moderado de alcohol, se relaciona con una mejor salud autopercebida (Conry et al., 2011).

Un mayor nivel educativo se correlaciona con un mayor nivel adquisitivo y una mejor salud autopercebida de los individuos (Daoud, Soskolne y Manor, 2009). También se han estudiado las diferencias entre población autóctona e inmigrante, evidenciando peor salud autopercebida en las poblaciones inmigrantes (Agudelo-Suárez et al., 2011).

La relación entre salud autopercebida y salud mental también se ha estudiado, comprobándose que referir una mala salud autopercebida correlaciona con una peor salud mental (Conry et al., 2011). Así como la existencia de malas condiciones de trabajo, la inestabilidad laboral y el riesgo de jubilación anticipada se asocian a una peor salud autopercebida (Pietiläinen, Laaksonen, Rahkonen y Lahelma, 2011). Incluso se ha encontrado un mejor estado de salud en casados, frente a divorciados, viudos y solteros (Sánchez-López, Dresch y Cardenal-Hernández, 2005).

Por todo ello, se justifica el uso de este indicador general del estado de salud de los individuos en esta investigación, el cual ha sido utilizado en España desde 1987, a partir de su inclusión en la Encuesta Nacional de Salud.

El Ministerio de Sanidad y Consumo es el organismo responsable de realizar la Encuesta Nacional de Salud de España, siendo esta una operación estadística de periodicidad bienal incluida en el Plan Estadístico Nacional. Se realiza mediante entrevista personal a una muestra aleatoria del censo de población española y una de las principales ventajas es que proporciona información del estado de salud de los individuos, utilicen o no los servicios sanitarios (Rodríguez, 2007).

Número de enfermedades o problemas de salud

Las patologías, enfermedades o problemas de salud que se dan con mayor frecuencia en los países desarrollados, están estrechamente relacionados con los hábitos de vida. De esta forma, se ha producido un cambio cuantitativo de las enfermedades de carácter infeccioso (sarampión, tétano, difteria, etc.) a las patologías no transmisibles y de carácter crónico (diabetes, hipertensión, obesidad, alteraciones cardiovasculares, etc.).

Para poder hacer una interpretación adecuada de los datos sobre el número de enfermedades en la población española, es necesario conocer las diferencias por sexo en esperanza de vida al nacer, en poblaciones de mayor edad y especialmente la esperanza de vida en buena salud al nacer y a los 65 años.

A partir de los datos que aporta la Encuesta Europea de Salud en España (INE, 2010) la esperanza de vida al nacer de los hombres se sitúa en 78 años frente a los 84.4 de las mujeres, manteniendo el segundo puesto (junto a las mujeres francesas e italianas) en longevidad después de las mujeres japonesas. La esperanza de vida a los 65 años en los hombres españoles se encuentra en 17.7 años, estando en 21.7 años para las mujeres.

Pero el indicador esperanza de vida, no nos informa sobre la calidad de vida de las personas. Para ello, se debe utilizar el indicador esperanza de vida en buena salud, que nos proporciona datos sobre nº de años sin limitaciones funcionales o de discapacidad. La Esperanza de vida en buena salud al nacer para los hombres españoles se encuentra en 63.2 años y para las mujeres en 62.9 años. Y a los 65 años, los hombres tienen 10.3 años de esperanza de vida en buena salud en relación a los 10 años que tienen las mujeres, de forma que un niño que naciera en España viviría el 81.2% de sus años en buenas condiciones de salud y una niña viviría el 74.8% de sus años en buena salud (INE, 2009).

En este contexto se observa que, aunque los hombres viven un menor número de años que las mujeres, estos los hacen con mejor salud que ellas. Estos datos son corroborados con los aportados por la ENS sobre los porcentajes de patologías

padecidas según sexo en la población española, donde se aprecia que todas las principales enfermedades crónicas diagnosticadas por un médico, son patologías de predominancia femenina.

Dentro de la multitud de estudios realizados para explicar las diferencias en morbilidad entre hombres y mujeres, es importante que se evalúe si esta situación se debe a diferencias biológicas (ej., el cáncer de mama es una patología casi en su totalidad femenina y el cáncer de próstata es exclusivamente masculina) o si existe una vulnerabilidad biológica que predispone a un determinado sexo a padecer más patologías (p.e: las mujeres son más vulnerables a los tóxicos que los varones, debido al metabolismo, absorción y excreción de tóxicos) (Valls-Llovet, 2006).

También se hace necesario valorar si esta morbilidad está asociada al ciclo vital (la menarquía, embarazo, parto, puerperio y menopausia, son procesos biológicos fisiológicos, que en muchos casos son patológicos y precisan medicación; si es debido a las diferencias en cómo las mujeres y los hombres expresan sus problemas de salud (los modelos de comportamiento de género, evidencian que las mujeres tienen una mayor capacidad de reconocer y verbalizar molestias y que los hombres no expresan debilidad hasta que no existe enfermedad evidente) o incluso si en el ejercicio de la medicina, se infravalora determinados síntomas en la mujer, como la diferente sintomatología en las patologías cardíacas entre hombres y mujeres, o la sintomatología ferropénica presente en mujeres con valores normales de ferritina sérica, al tenerse en cuenta el valor normalizado en sangre para los hombres (Valls-Llovet, 2006).

Incluso se ha propuesto como importante, identificar si los esfuerzos diagnósticos y terapéuticos se realizan de igual forma, en hombres que en mujeres, (como ya se ha comentado con respecto a las enfermedades cardiovasculares); impedir que ocurran sesgos de género en la atención sanitaria (se sobrediagnostique o infradiagnostique a un sexo con respecto a otro), debido a que lo que se ha estudiado como patrón de la enfermedad, está influenciado por los propios sesgos en investigación e incluso por los estereotipos que existen dentro del propio personal sanitario (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008).

3.1.4.2. Salud Mental

En la actualidad, la salud mental es uno de los indicadores principales de la calidad de vida de las personas y su entorno. La pérdida de salud mental tiene unas graves e inmediatas consecuencias, no sólo personales, sino también familiares, sociales, profesionales, laborales y económicas.

La OMS define salud mental como “un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad” (OMS, 2007). Esta valoración de la salud mental en positivo abarca las entidades de la autoestima, el autocontrol, el optimismo y el sentido de la coherencia de los individuos.

A pesar de la visión en positivo que utiliza la OMS para definir salud mental, la Encuesta Nacional de Salud en España (INE, 2008), va a acceder al estado de salud mental de la población a partir del instrumento GHQ-12 (General Health Questionnaire) (Golberg y Williams, 1988) que es un cuestionario de detección de morbilidad psiquiátrica, validado en multitud de poblaciones, entre ellas la española (Sánchez-López y Dresch, 2008), y ampliamente utilizado en investigación, con valores que oscilan entre los 0 puntos, como el mejor estado de salud mental a los 12 puntos, como el peor estado de salud mental.

En España, el 21% de la población de 16 años o más refiere una mala salud mental, siendo casi el doble el porcentaje de mujeres que refieren una mala salud mental (27%) frente al porcentaje de los hombres (15%), en todas las franjas de edad, excepto en población de 4 a 15 años. La Encuesta Nacional de Salud, arroja datos muy reveladores sobre el perfil de personas en riesgo de mala salud mental, y es el de una mujer española adulta, que aumenta con la edad, divorciada o viuda y de clase social baja; le siguen los hombres y mujeres jubilados y desocupados; en tercer lugar se encuentran las mujeres amas de casa; y en último lugar están las mujeres jóvenes y las mujeres adultas extranjeras (ENS, 2006).

Estos datos confirman los encontrados por el Estudio Europeo de la Epidemiología de los Trastornos Mentales (Alonso, et al, 2002), que informa que el 23% de las mujeres frente al 16% de los hombres han padecido durante su vida alguna alteración en la salud mental (Haro et al., 2006) y los evidenciados en diversos estudios,

donde la mujer siempre presenta peores niveles de salud mental que el hombre (Artazcoz, Cortès, Borrell, Escribà-Agüir y Cascant, 2011; OMS, 2003; Rochá, Pérez, Rodríguez-Sanz, Borrell y Obiols, 2011).

Si comparamos España con otros países de su entorno, vemos que junto a Italia, la mujer española es la que presenta mayor riesgo de presentar una mala salud mental. Los autores que intentan explicar el porqué de estos resultados, llegan ineludiblemente al estudio de las variables psicosociales de vulnerabilidad a las que están expuestas las mujeres: desigualdades socioeconómicas, socialización patriarcal que relaciona la mujer con la pasividad, dependencia y escaso control de sus vidas, procesos que producen sobrecarga mental como es el cuidado de los hijos y personas dependientes, las dobles y triples jornadas laborales, la violencia de género, etc., (Alonso, et al., 2004; Landero y González, 2004; Sánchez-López, López-García, Dresch y Corbalán, 2008).

Dentro de la morbilidad psiquiátrica que afecta a hombres y mujeres, se encuentran los trastornos mentales comunes, que acogen entidades como las alteraciones del estado de ánimo: depresión, ansiedad, distimia y fobias y, que se dan en el doble de proporción en las mujeres (19%) que en los hombres (8%) y en contraste, los trastornos mentales graves, que engloban patologías como la esquizofrenia, trastorno bipolar y el trastorno obsesivo-compulsivo, tienen una prevalencia del doble de casos en hombres que en mujeres (0.8% en mujeres y 2% en hombres) (Alonso et al., 2004; ENS, 2006). También se han descrito mayores niveles de estrés en mujeres universitarias que en hombres universitarios (González y Landero, 2008).

Tal es la magnitud del problema, que la OMS alerta sobre la depresión como la principal causa de discapacidad a nivel mundial (OMS, 2011). En la línea de estos datos, Soler (2008), en su estudio realizado sobre ingresos hospitalarios en España debido a alteraciones mentales, observa, como primera causa de ingreso, las esquizofrenias y trastornos psicóticos, siendo estos predominantes en varones (63% de los ingresados son hombres), la segunda causa son los trastornos del estado de ánimo, con predominancia femenina (60% de los ingresados son mujeres) y la tercera causa de ingreso hospitalario es debida al abuso de sustancias como el alcohol, que tiene una alta incidencia en hombres (79% de los ingresados son hombres).

Como punta de iceberg de la morbilidad psiquiátrica se encuentra el suicidio. La OMS en los datos aportados sobre salud mental en el 2011, alerta que cada 40 segundos se suicida una persona en el mundo. En Europa la razón de suicidio según el sexo presenta una relación hombre/mujer de 3 1. (OMS, 2011).

En España, la tasa de mortalidad por suicidio ajustada por edad (utilizando como estándar la población europea), se situó en 6.23 muertes por cada 100.000 habitantes en el año 2006, triplicándose en el hombre (10 muertes por 100.000 habitantes) frente a la mujer (2.76 muertes por 100.000 habitantes). Los factores de riesgo asociados con el suicidio en población mayor son en primer lugar la presencia de enfermedades crónicas asociadas y llegar a un estado terminal de dicha enfermedad; en segundo lugar los trastornos psiquiátricos; en tercer lugar los conflictos o estrés en las relaciones interpersonales, seguido del aislamiento social, la soledad y el abuso de sustancias. El suicidio llegará a ser la décima causa más frecuente de muerte en el mundo en el año 2020 (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).

Todos los datos aportados hacen reflexionar sobre cómo los factores relacionados con el género están determinando que las mujeres presenten el doble de patología que el hombre en depresión y alteraciones del estado de ánimo, y el hombre presente el triple de patología relacionado con el consumo de sustancias, especialmente con el abuso del alcohol (Saavedra San Román, 2013).

Es decir, la existencia de roles y estereotipos en la sociedad ligados al sexo, hacen que las enfermedades se distribuyan de forma desigual en las mujeres y en los hombres, la forma de experimentar la enfermedad y la forma de buscar ayuda es diferente, y hace que los datos desagregados por sexo, aportados por los estudios tengan que ser cuidadosamente revisados. Con la información obtenida se objetiva la importancia de la transformación social y personal en materia de género para obtener un buen estado de salud mental.

3.1.5. El cuidador informal de la persona con Esclerosis Múltiple

Al haber quedado ampliamente descrita la situación del cuidado informal en general y de la persona que lo realiza en particular, en este apartado haremos referencia a aquellos estudios que recogen las peculiaridades del cuidador informal en el contexto de la persona con esclerosis múltiple (EM).

El debut de la enfermedad, su progresión y la naturaleza discapacitante y poco predictiva, representan los factores principales por los cuales los pacientes con EM conforme la enfermedad progresa, necesitan de una persona que los cuide por el resto de sus vidas, al no ser capaces de realizar las actividades de la vida diaria por sí mismos. En este sentido, varios trabajos han demostrado que los cuidadores de los pacientes con esclerosis múltiple presentan una calidad de vida significativamente peor que la población general (Aymerich et al., 2009; Figved, Myhr, Larsen, Aarsland, 2007; Patti et al., 2007; Rivera-Navarro et al., 2008), así como una mayor prevalencia de síntomas ansioso-depresivos (Aymerich et al., 2009; Figved et al., 2007).

En conjunto, estos trabajos describen la edad avanzada, el sexo femenino (Patti et al., 2007; Rivera-Navarro et al., 2008) y la comorbilidad (Aymerich et al., 2009; Rivera-Navarro et al., 2008) como aquellas características sociodemográficas de los cuidadores que mejor predicen su propia calidad de vida.

En relación a dichas características sociodemográficas haremos mención de algunos estudios que nos aportan más datos sobre ellas. Con respecto a la distribución por género de cuidadores informales de pacientes con EM, en general dichos cuidados recaen en la mujer (Rodríguez-Agudelo, Mondragón-Maya, Paz-Rodríguez, Chávez-Oliveros y Solís-Vivanco, 2010), lo cual coincide con los datos sobre las diferencias de género en relación al sexo de la persona cuidadora de la población en general, aunque nos ha llamado la atención otros estudios en los que se ha encontrado una proporción 50/50 entre hombres y mujeres cuidadoras, probablemente debido a que en la muestra del estudio, el lazo más frecuente con los pacientes era una relación conyugal y la mayoría de pacientes eran mujeres, pero no fue así, ya que de hecho, el 93% de los pacientes del sexo masculino fueron atendidos por una mujer, pero no a la inversa, ya que sólo el 72% de las mujeres tenían un cuidador masculino (Aymerich et al., 2009).

Estos resultados coinciden con otro estudio en el sur de Europa (Rivera-Navarro et al., 2008) sobre el cuidador informal en pacientes con esclerosis múltiple: los datos del estudio de Madrid coinciden con los de un estudio de las familias de los pacientes con EM en Nueva Zelanda, donde la mayoría de los cuidadores eran hombres, a pesar de que en este país el papel del cuidador no era un ser tradicionalmente masculino (Gregory, Disler y Firth, 1996). Otro estudio realizado en Reino Unido refleja que el 54% son cuidadores masculinos, dada la relación que se establece con los pacientes de

cónyuges o pareja (Acaster, Perard, Chauhan y Lloyd, 2013).

Inciendo en la figura del cuidador informal masculino, un estudio realizado en la Universidad de Mississippi, aporta que la mayor carga entre los cuidadores masculinos se asoció significativamente con mayores horas por semana de prestación de asistencia y significativamente mayor restricción de la capacidad del cuidador para realizar las actividades diarias, debido a ayudar a la persona con EM. Se encontró una fuerte asociación entre la percepción de la carga y el estado de salud mental del cuidador masculino. La reducción de la carga puede mejorar la salud mental de los cuidadores informales. En dicho trabajo se recoge la importancia de los profesionales de la salud que tratan a cualquiera de los cuidadores masculinos o las personas con EM de ser sensibles a los efectos que tiene la prestación de asistencia en la salud mental de los cuidadores informales (Buchanan-Robert et al., 2010).

En relación a esta figura del cuidador masculino, un estudio recoge el papel de los hombres como cuidadores de personas dependientes el cual ha estado omitido o relegado a un segundo plano en el cuerpo de la investigación dedicada al cuidado. La mujer ha sido la gran protagonista dentro de la provisión del cuidado en el ámbito familiar (Pérez-Belda, 2010). Este artículo profundiza en las experiencias de los hombres de Laponia, en Finlandia, en Austria; y de Alicante, en España, cuando sus esposas necesitan cuidados de larga duración debido a la enfermedad de Esclerosis Múltiple. Los resultados de este estudio nos ofrecen la posibilidad de acercarnos a las experiencias que viven los hombres envueltos en el cuidado de larga duración, mostrando la influencia de factores contextuales, tales como los diferentes sistemas de protección social que tienen, así como de factores de género.

El estudio recoge la falta de información en el momento del diagnóstico, lo que resulta de vital importancia para afrontar la situación y buscar los apoyos necesarios con el fin de organizar el cuidado que la mujer enferma pueda necesitar. En segundo lugar, la necesidad de que exista una coordinación entre los servicios sociales y sanitarios, primordialmente en Austria y en España, sobre todo la necesidad de un protocolo de seguimiento de los casos, que puede llegar a tener efectos para asegurar la calidad del cuidado ofrecido por los hombres, así como la formación necesaria para que la desempeñen. Y, por último, la disminución de vida social, bien sea por ser el esposo-cuidador principal, bien percibiendo una prestación económica por ello como es el caso

de Finlandia, o bien porque además de participar en el cuidado de sus esposas tienen que trabajar en sus empleos habituales, lo que reduce considerablemente la vida social de los hombres, sin contar con la disminución de visitas que reciben una vez diagnosticada la enfermedad. Además, la disminución o ausencia de actividad sexual con sus parejas, siendo todavía hombres adultos y activos, es otra de las necesidades con las que tienen que lidiar los esposos. Por lo tanto, el sentimiento de pérdida es constante en sus vidas. En consecuencia, es importante tener en cuenta que el apoyo institucional es necesario para poder ofrecer la ayuda requerida a las personas con EM pero también a sus cuidadores, que son en muchos casos sus maridos, y que a pesar de ser minoritarios cuando hablamos de cuidados, es importante tener en cuenta que los recursos ofrecidos no deben ir encaminados a una conciliación de la vida familiar y laboral de las mujeres, sino a una corresponsabilidad de ambos (Pérez-Belda, 2010).

Un estudio cualitativo recoge la experiencia de un cónyuge de 38 años quien ha convivido con su mujer, diagnosticada de EM más de 8 años. Se realizaron entrevistas en profundidad que buscaban ahondar en el hecho de “ser cuidador desde una perspectiva familiar en el diagnóstico de la EM”. De este estudio se concluye que una vez que se establece el diagnóstico, el cuidador se mimetiza con el paciente, de manera tal que su imagen poco a poco va adoptando una imagen en espejo con la de su familiar, sin sufrir los síntomas de la enfermedad (Salinas-Pérez, Rogero-Anaya, Vergara-Carrasco y Oña-González, 2011). En conclusión, el cuidador termina por ser el reflejo del paciente y por vivir las mismas etapas frente al diagnóstico de este.

Siguiendo con esta variable, se ha encontrado que las mujeres tienen una CVRS mental inferior que los hombres, tanto las mujeres con EM como la cuidadoras, además, la proporción de casos probables de angustia psicológica entre las mujeres es mayor que en los hombres (Aymerich et al., 2009).

En relación a otras variables demográficas del cuidador informal de la persona con EM, basándonos en estudios recientes, en lo que respecta al nivel educativo, la mayor parte de los cuidadores (52%) tienen estudios primarios, con respecto a su situación laboral, el porcentaje mayor, trabaja para un empleador, la mayoría están casados o viven en pareja y la relación que tienen con el paciente, la mayor parte son cónyuges o pareja (Aymerich et al., 2009).

Respecto a las repercusiones sobre la salud física y/o mental del cuidador de personas con EM, las características clínicas, según el estudio realizado por Aymerich et al. (2009), un porcentaje importante de cuidadores sufre algún tipo de enfermedad crónica (67,8%) además según el GHQ-12, el 27% presentaban trastornos psicológicos probables.

La gran mayoría de estos estudios subrayan el impacto de proveer cuidado a una persona diagnosticada con EM, enfatizando los efectos sobre la calidad de vida de estos cuidadores, en cuanto a la salud física, el bienestar psicológico, la vida social, la situación financiera y su carrera. Estos estudios han demostrado también que los cuidadores experimentan bajos niveles de soporte social percibido (Amato et al., 2007).

3.2. RELACIÓN ENTRE LA CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y LA SALUD DE SU CUIDADOR INFORMAL

El comienzo de este apartado podemos hacerlo desde la afirmación avalada por diversos estudios de que la persona con EM tiene significativamente menor CVRS que la población en general y que sus cuidadores también presentan menor CVRS que la población en general, especialmente en su dimensión mental (Aymerich et al., 2009; Benito-León y Martínez-Martín, 2003).

Los resultado de estos estudios, confirman que existe una relación importante entre la persona con EM y su cuidador, y que esta relación influye mejorando o empeorando la CVRS de uno y la Salud del otro, el conocimiento de los factores que intervienen en esta relación nos brinda la oportunidad de modificar o prevenir sus consecuencias negativas así como potenciar aquellos otros factores que de una manera u otra benefician a los dos.

3.2.1. Características sociodemográfica y su influencia sobre el proceso del cuidado

Las variables sociodemográficas y las relaciones entre el cuidador y receptor de cuidados (Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1990), pueden influir de diferentes maneras sobre el proceso del cuidado. Dentro de este marco, entre las relaciones que se establecen, podemos incluir la edad, el sexo, el nivel educativo, la relación con la persona cuidada y el tiempo dedicado al cuidado

La edad de la persona: Una menor edad se relaciona con mayores niveles de sobrecarga (Tárraga y Cejudo, 2001; Vitaliano, Russo, Young, Teri y Maiuro, 1991) pero un menor deterioro en la calidad de vida, sobre todo en lo que respecta a la salud (Pérez-Peñaranda, 2006). Es importante señalar que aunque una edad más avanzada puede asociarse con una mayor fragilidad física, en el caso de las mujeres cuidadoras, las jóvenes parecen percibir un mayor coste de oportunidad asociado a cuidar, relacionado, por ejemplo, con dificultades para compatibilizar empleo remunerado y la asistencia de larga duración (García-Calvente et al., 2004).

El aumento de la edad en el inicio de la EM, tuvo puntuaciones más bajas de CVRS de la persona con EM (Tepavcevic, 2014). La menor edad de la persona con EM provoca más sobrecarga en la persona que lo cuida.

El sexo de la persona: Las mujeres cuidadoras muestran mayores niveles de ansiedad (Anthony-Bergstone, Zarit, y Gatz, 1988), depresión (Lutzky y Knight, 1994) y una peor salud mental en general (Vermaes, Janssens, Bosman, y Gerris, 2005). También presentan una presión sanguínea y una tasa cardíaca más elevada que los hombres cuidadores cuando se encuentran ante una tarea estresante. Asimismo, las mujeres cuidadoras presentan casi el doble de sobrecarga subjetiva que los hombres cuidadores (Awad y Voruganti, 2008) aunque algunos trabajos muestran una ausencia de relación entre sexo del cuidador e indicadores de sobrecarga (Hawranik y Strain, 2000).

Una de las explicaciones a estos efectos sobre la salud de la mujer, es que estas dedican más horas a cuidar, siendo las personas a las que cuidan más dependientes, teniendo por tanto que realizar un mayor número de tareas de cuidado personal, por lo que tienen una sobrecarga con respecto al hombre (Artaso, Goñi y Gómez, 2001; Pinquart y Sörensen, 2006; Yee y Schulz, 2000). También que son menos susceptibles de recibir apoyo informal, teniendo que asumir el rol de cuidadora principal, reduciéndose así sus relaciones sociales, entre otras (Yee y Schulz, 2000). También se ha señalado que las mujeres que cuidan tienden a utilizar estrategias de afrontamiento menos eficaces, como las centradas en la emoción o las evitativas (Artaso et al., 2001; Lutzky y Knight, 1994).

En las últimas décadas se han desarrollado un amplio número de investigaciones centradas en el cuidado desde la perspectiva de las mujeres como cuidadoras. Sin

embargo, los estudios que se centran en ellas como receptoras de cuidados son escasos, especialmente de las experiencias vividas en su convivencia con la EM desde el diagnóstico de la enfermedad. Un estudio cualitativo llevado a cabo en la Universidad de Alicante, recoge el testimonio de mujeres con EM de varios países (Finlandia, Austria y España). Con este estudio se pretende facilitar una visión de las experiencias de las mujeres cuando pasan a ser receptoras de cuidados. El impacto de la enfermedad provoca en ellas una serie de sentimientos y de reacciones que se van desarrollando a lo largo del tiempo a modo de proceso, en un principio hay “miedo al futuro: la silla de ruedas”, posteriormente “vivir el día adía”, más tarde “Sin contacto con la EM vs Normalidad”, a continuación “Resignación ante la gran dependencia”, “Sentimiento de culpa por cansar a los cuidadores”, “El dilema de los hijos y la separación de la pareja”, “Agradecimiento y miedo al abandono” (Pérez-Belda, 2012). Este estudio nos ha hecho reflexionar en el gran impacto que provoca la enfermedad en la persona y en la importancia de investigar no solo en la mujer sino también en el hombre receptor de cuidados, cómo influye la actitud del cuidador en la persona cuidada y en el tipo de afrontamiento que la persona realiza ante su enfermedad.

El nivel Educativo: Un mayor nivel educativo de la persona con EM, es un pronóstico de mejor CVRS en la escala de función cognitiva y en su relación con el cuidador su influencia es positiva (Tepavcevic, 2014).

La relación entre las personas paciente-cuidador: En diversos trabajos sobre el cuidado de personas dependientes, el hecho de ser esposo o esposa de la persona a la que se cuida se ha relacionado con un mayor riesgo de padecer alteraciones en el estado de ánimo o malestar emocional (Schulz y Martire, 2004) con respecto a los hijos. También se ha asociado con más problemas de hipertensión y cardiovasculares (Chumbler, Grimm, Cody y Beck, 2003), un mayor consumo de psicofármacos y más visitas al médico (George y Gwyter, 1986), y la percepción de tener una peor salud física (George y Gwyter, 1986). Se ha sugerido que los esposos tienden a involucrarse más en las tareas de cuidado que los hijos, y pueden tener menores ingresos económicos, más limitaciones físicas asociadas a su edad, y una red social reducida (Toseland, Labrecque, Goebel, y Whitney, 1992) lo que podría ponerles en riesgo de padecer más problemas físicos y psicológicos en el cuidado.

Sin embargo, otros estudios revelan que no hay diferencias entre esposos e hijos que cuidan a personas dependientes en los niveles de malestar emocional, ansiedad o depresión (Anthony-Bergstone et al., 1988; Rubio et al., 1995) o salud física (Llácer, Zunzunegui, Guitierrez-Cuadra, Beland y Zarit, 2002).

El tiempo dedicado al cuidado: La larga duración del cuidado, la severidad de los síntomas y el curso inestable de la enfermedad afectan la calidad de vida de sus cuidadores quien a partir de ese momento se convertirán en pilares esenciales en el cuidado del enfermo (Miyashita, et al., 2009).

Una revisión de 24 estudios sobre las necesidades y experiencias de los cuidadores de las personas con EM, identificó que los cuidadores emplean una cantidad de tiempo significativa en la asistencia de personas con EM y se observó que la prestación de atención afecta al bienestar físico de los cuidadores, el bienestar psicológico, la vida social y a la situación financiera. Los tiempos del cuidador se reducen por el cuidado de su familiar, que el cuidado recae en él, que en muchas ocasiones se postergan las situaciones relativas a su salud y que en ocasiones asume las mismas etapas de la enfermedad de su paciente. Este trabajo demuestra que es necesario desarrollar una escala que permita la evaluación cuantitativa de la calidad de vida en los cuidadores de personas, específicamente, de EM. Además los autores informaron de la importancia de desarrollar estrategias y sistemas de apoyo para que los cuidadores pudieran gestionar las demandas de sus roles (McKeown, Porter-Armstrong y Baxter, 2003).

En esta línea, estos autores (McKeown, Porter-Armstrong y Baxter, 2004), a través de la realización de entrevistas a grupos focales y dentro de sus hallazgos principales, encontraron que en relación al tema de las ayudas, ya sean solicitadas o recibidas, es un aspecto importante para los cuidadores informales, y que los sentimientos y las experiencias de las personas cuidadoras hacia esas ayudas parecen cambiar con el tiempo. Las personas cuidadoras pasan por cuatro fases en relación al apoyo y fueron identificadas como: rechazar, resistir, busca y aceptar el apoyo. Los resultados del estudio ponen de manifiesto la complejidad de los problemas que rodean la decisión de un cuidador de buscar y aceptar ayuda. Los hallazgos de este estudio son útiles para profesionales de la salud que trabajan con personas con EM y de sus

cuidadores, para que tengan en cuenta este cambio en el tiempo de actitud de la persona cuidadora hacia la aceptación de apoyo.

Es interesante profundizar en las investigaciones sobre las relaciones que se establecen entre el tipo de dificultades de la persona cuidada (si tiene alteraciones cognitivas, discapacidades físicas o sensoriales) y la salud de la persona que lo cuida. Se ha señalado que los cuidadores de personas con demencia presentan mayores dificultades emocionales y altos niveles de sobrecarga en capacidad funcional o que los que no presentan dificultades en áreas cognitivas o problemas de conducta (Hawranik y Strain, 2000; Vitaliano et al., 1991). Sin embargo, existen datos contradictorios, pues algunos trabajos señalan que el deterioro cognitivo de la persona dependiente no se relaciona con una peor salud en los cuidadores (Artaso et al., 2001; Garre-Olmo et al., 2003).

Existe una relación importante entre el deterioro físico de la persona con EM y el deterioro de la salud de su cuidador, a mayor deterioro peor salud, por lo que resulta beneficioso para el cuidador que se retrase la pérdida de función de la persona con EM. Un estudio observacional del impacto en la calidad de vida de cuidadores de personas con EM, llevado a cabo en Reino Unido, en sus resultados incide en la relación que existe entre el deterioro de la CV del cuidador y la pérdida de funcionamiento de la persona con EM, por tanto, los tratamientos que retrasan la pérdida de función pueden tener un beneficio para los cuidadores, así como para los pacientes (Acaster et al., 2013).

En este sentido, en otro estudio se observó que a mayor discapacidad de las personas con EM, los cuidadores informales presentan una mayor carga emocional. Por otro lado, los cuidadores describieron como elementos que afectan su condición, la no aceptación de la enfermedad, la percepción de falta de apoyo por otros miembros de la familia y una actitud “egoísta e intransigente” de los pacientes (Rivera-Navarro et al., 2008).

De igual manera, Forbes, While y Mathes (2007) realizaron un estudio prospectivo con una duración de dos años que se llevó a cabo en siete centros de tratamiento en Inglaterra con una muestra de 257 cuidadores de pacientes con EM. Los resultados mostraron que a mayor severidad de la enfermedad en los pacientes, menor

era la puntuación en la escala de salud del cuidador, mayor actividad del cuidador y más problemas de salud relacionados con el cuidado.

3.2.2. Características sociodemográficas y su relación con las dimensiones de la calidad de vida, la salud de la persona con Esclerosis Múltiple y la salud de la persona que lo cuida

Diversos estudios analizan la calidad de vida en todas sus dimensiones a través de las características del paciente y de su cuidador informal, como predictores del bienestar del paciente con EM y de su cuidador.

Según el estudio llevado a cabo por Aymerich et al. (2009), los resultados de la evaluación de la CVRS de los pacientes con EM, en relación con las ocho dimensiones del SF-36, fueron inferiores en todas estas dimensiones en comparación a la población en general, incluso en las primeras etapas de la discapacidad física. Los resultados de la evaluación de la escala de salud física y la escala de salud mental, también mostraron que era inferior a la población en general, tanto los pacientes como sus cuidadores. En este mismo estudio se recoge que al relacionar la CVRS con el sexo del paciente o del cuidador, las mujeres tenían una menor CVRS mental que los hombres tanto en la muestra de los pacientes como en la de los cuidadores, así como la proporción de casos probables de angustia psicológica entre las mujeres fue significativamente mayor que en los hombres, por otro lado, la CVRS física no presentaba ningún dato significativo en ninguno de los dos grupos (Aymerich et al., 2009).

De acuerdo con la bibliografía consultada, los factores explicativos más importantes de la CVRS en su dimensión física, en el paciente con EM son: el grado de discapacidad física generada por la enfermedad, la comorbilidad crónica y el tratamiento que están recibiendo, en cuanto a la CVRS en su dimensión mental, los factores más importantes son, la ansiedad, la depresión y el tipo de EM padecida (el tipo de evolución, primaria progresiva, se relaciona con una mejor CVRS mental).

En la persona cuidadora los factores que más van a influir en su CVRS son, en la dimensión de salud física, la situación laboral y la condición de cronicidad de la enfermedad, en la dimensión de salud mental, la ansiedad, la depresión, el tiempo dedicado al cuidado, y el tipo de relación con el paciente (Aymerich, et al., 2009). En

este estudio queda reflejada la situación general de la CVRS de personas con EM y la de las personas que lo cuidan.

A continuación hemos revisado de forma específica otras dimensiones de la CVRS que relacionadas con las características de las persona con EM y con las de su cuidador, nos amplían las perspectivas de la realidad de su la relación.

En relación al funcionamiento físico, las características clínicas de los pacientes con EM que presentan un mayor impacto en la calidad de vida de los cuidadores son la depresión (Figved et al., 2007; Patti et al., 2007), la discapacidad física según la escala EDSS (Aymerich et al., 2009; Patti et al., 2007; Rivera-Navarro et al., 2008) y las alteraciones cognitivas y psiquiátricas (Figved et al., 2007).

En un estudio realizado con cuidadores mayores (edad media 61 años) de personas con EM, con comorbilidades existentes, se encontró en el cuidador, una mala salud mental asociada con la depresión del paciente y en relación a la salud física del cuidador, esta se asoció negativamente con comorbilidad de enfermedades del corazón, artritis y diabetes, este trabajo recoge en sus conclusiones que los desafíos que enfrentan a los cuidadores mayores en el cuidado de personas mayores con EM, afectan a su salud mental y física, necesitando apoyos de cuidadores formales (Buhse, Della Ratta, Galiczewski y Eckardt, 2015).

Una de las dimensiones que afecta a la CVRS de los pacientes con EM y a la relación con su cuidador es el funcionamiento cognitivo. Los trastornos cognitivos afectan al 40-60% de los pacientes con EM (Brassington y Marsh, 1998), las dificultades para concentrarse, los trastornos de memoria, la capacidad de planificación y el lenguaje no fluido son los problemas asociados a la EM que aparecen de manera más frecuente (FELEM, 2007).

El deterioro cognitivo no es global, incidiendo principalmente en la velocidad de procesamiento de la información y la memoria episódica y de trabajo (Paes et al., 2009), aunque habitualmente la afectación es leve. Sin embargo, las alteraciones cognitivas repercuten notoriamente en las actividades de la vida diaria, implicando una mayor dependencia para el cuidado personal, colaboración para el desarrollo de las tareas del hogar, reducción de la participación en las actividades sociales e incremento del desempleo (Amato et al., 2001). De hecho, los primeros estudios que mostraron esta

repercusión ya sugirieron que el deterioro cognitivo podría ser un factor importante en la determinación de la calidad de vida del paciente (Rao, Leo, Bernardin y Unverszagt, 1991).

El funcionamiento cognitivo y el dolor, han sido las puntuaciones más bajas de la CVRS que se registraron en los dominios de las limitaciones del rol por problemas físicos y limitaciones del rol por problemas emocionales, existiendo una significativa correlación con la presencia de la discapacidad, estado de la depresión y la fatiga en el paciente (Tepavcevic, 2014).

Un estudio realizado a través del análisis de 74 personas con EM y de sus cuidadores informales, mostró en sus resultados, que el enlentecimiento de las funciones ejecutivas, los cambios neuro-comportamentales y el déficit funcional en los pacientes con EM están asociados a una pobre percepción de la calidad de vida en los cuidadores en tanto que les resulta difícil y doloroso ver y asumir a su familiar de una manera distinta, esto es, con compromisos funcionales y neuro-comportamentales. Por otro lado, un apoyo social adecuado está relacionado con niveles positivos de calidad de vida tanto para pacientes como para cuidadores. Este estudio permite observar que los estudios no solo deben enfocarse en evaluar al cuidador, sino al entorno familiar en el cual se encuentra inmerso, dado que estas dinámicas influyen en la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador y la familia (Hanks et al, 1999).

Se ha observado que la angustia del cuidador, es dos veces más frecuente entre los cuidadores de personas con problema neurológicos que en el resto de cuidadores y que esta angustia se relaciona con la cantidad de horas dedicadas al cuidado informal y que en estos casos, la prestación de servicios formales de atención domiciliaria proporciona un efecto protector de la angustia del cuidador.

Otra dimensión que va a determinar el afrontamiento de la enfermedad que realice la persona con EM y a su vez puede repercutir positivamente en la persona del cuidador, es la dimensión de percepción de salud general y de bienestar. Actitud frente a la enfermedad.

Según datos de la encuesta estatal realizada por la FELEM (2007) la valoración de la salud por parte de las personas afectadas encuestadas, el 48,40% la valora como regular. Únicamente un 5,10% afirma gozar de muy buen estado de salud. Respecto a la

valoración del grado de satisfacción de los afectados con su calidad de vida, la mayoría de las personas con EM encuestadas (42,90%) considera que es normal y el 31,90% se siente satisfecho o muy satisfecho con su calidad de vida. Únicamente el 23,50% señala estar insatisfecho o muy insatisfecho.

En relación a las personas cuidadoras, los estudios consultados, informan de peores niveles de bienestar subjetivo y peor salud autoinformada, tienen mayor riesgo de padecer problemas de salud y peor salud física. Las dolencias que más se repiten en las investigaciones revisadas son: enfermedades crónicas, trastornos osteoarticulares, dolores de espalda crónicos, dolores de cabeza, cansancio, patología cardiovascular, gastrointestinal, alteraciones del sistema inmune y problemas respiratorios (George y Gwyter, 1986; Yee y Schulz, 2000). Un estudio reciente afirma en relación a la persona cuidadora que el impacto del cuidado de un paciente con EM afecta negativamente en su bienestar psicológico. (Aymerich et al 2009)

En relación a la dimensión del Funcionamiento Social y su relación con la CVRS, un estudio cualitativo, cuyo objetivo era analizar la percepción de un grupo de personas con EM y cuidadores sobre la enfermedad a través de la narración de sus experiencias, llegaron a las siguientes conclusiones: para el paciente con EM, el estigma social que conlleva padecer la enfermedad, la ausencia de trabajo y la asunción de la enfermedad constituían los grandes problemas para el paciente, mientras que el apoyo de la red familiar, la relación que se debe establecer con el paciente, ya que percibían que la sobreprotección no ayudaba a que el paciente asumiera su enfermedad y por lo tanto debe de evitarse, por otro lado el impacto de la EM en los niños y el papel del trabajo remunerado conformaron las dimensiones principales de la enfermedad en el cuidador (Rivera Navarro, et al. 2008).

3.2.3. Elementos moduladores del proceso del cuidado

De todo lo expuesto hasta ahora sobre las relaciones que se establecen entre la persona con EM y su cuidador, hemos podido comprobar, que gran parte de la investigación ha girado en torno a las consecuencias negativas para la salud del cuidador y la CVRS del paciente, en los últimos años se está desarrollando una visión más positiva del proceso del cuidado analizándose las posibles implicaciones positivas para el cuidador (Ruiz - Robledillo, et al., 2012) y para el paciente, así la investigación

de la CVRS manifiesta la gran preocupación por ayudar al paciente en su proceso de enfermedad (Aymerich, 2009). De igual manera existen numerosos estudios enfocados a buscar la manera de ayudar a la persona cuidadora, a hacerle frente a los efectos negativos implícitos en el cuidado informal de otra persona para que este agrave lo menos posible su salud física y psicológica así como, su funcionamiento habitual (Ruiz-Robledillo et al., 2012).

Existen unas variables moduladoras del impacto del cuidado sobre la salud. Dichas variables van a actuar identificando y sintetizando los factores que permiten predecir el malestar en las personas cuidadoras (Sánchez-López et al. 2007). Entre las distintas variables que existen, nos vamos a centrar en dos de ellas: el apoyo social y las estrategias de afrontamiento.

El apoyo social es una importante fuente de ayuda para los cuidadores a la hora de hacer frente a las situaciones de cuidado, y tiene distintas dimensiones: instrumental y emocional (Sánchez-López et al., 2007). El apoyo instrumental, sería el equivalente a las ayudas para realizar algunas actividades de la vida diaria, el apoyo emocional, iría más enfocado a los sentimientos de ayuda que recibe el cuidador de otras personas (Sánchez-López et al., 2007).

El afrontamiento es otra variable muy importante, representa las respuestas a los estresores con la finalidad de disminuir sus consecuencias negativas (Pearlin y Schooler, 1978).

Se han identificado tres tipos de categorías (Lazarus y Folkman, 1986; Pearlin y Skaff, 1995):

1. Afrontamiento de problemas, que incluyen estrategia de afrontamiento ante los estresores o de situaciones específicas de cuidado.
2. Afrontamiento de tipo cognitivo, que está representado por los esfuerzos de manejo de las diferentes maneras de entender las situaciones de estrés y que es reelaborado a través de la experiencia del cuidador.
3. Afrontamiento de tipo emocional en el que se incluye el manejo de los síntomas del estrés.

Diversos investigadores han demostrado que el afrontamiento de tipo cognitivo y la resolución de problemas está relacionado con un menor distrés; y que el afrontamiento de tipo emocional está relacionado con mayores niveles de distrés (Haley, Levine, Brown y Bartyolucci, 1987; Vitaliano et al., 1991). No obstante, hay que destacar que la eficacia de las estrategias de afrontamiento depende de la naturaleza de los estresores, así como del nivel de estrés del cuidador. En relación a estas estrategias y según la bibliografía consultada, hay factores que condicionan el uso de dichas estrategias de afrontamiento, entre los que podemos encontrar las características de la personalidad (Bouchard, Guillemette y Landry-Léger, 2004; McCrae y Costa, 1986; Vollrath y Torgersen, 2002;). Dichas características se pueden explicar porque algunas personas son más vulnerables a sufrir desajustes psicológicos y utilizar estrategias desadaptativas. En este contexto y en consonancia con las características de la personalidad, a la hora de afrontar los problemas, nos encontramos con una variable adjunta a la personalidad que es la resiliencia, la cual puede ser entendida como “la capacidad o competencia del sujeto para hacer frente a situaciones desfavorables, concebida como un rasgo de personalidad del individuo, sin que su salud física y psicológica se vea gravemente comprometida, ni su funcionamiento habitual alterado”. Esta variable ha mostrado ser un factor relevante a la hora de modular la respuesta de estrés del cuidador (Fernández-Lansac y Crespo, 2011), y se encuentra directamente relacionada con un tipo de personalidad, calificada de resistente, que sería una forma de concebir la vida de forma positiva (Maddi, 2008). Según esto, los cuidadores evaluarán el estresor derivado del cuidado como positivo o menos negativo, lo que le llevará a emplear estrategias de afrontamiento más adecuadas, evitando aquellos estilos de afrontamiento que impiden una correcta adaptación al cuidado. De esta manera se produce una correcta adaptación y sirve de amortiguador de los efectos que el cuidado tiene sobre la salud del cuidador y a su vez retroalimenta la resiliencia del mismo, produciéndose una influencia bidireccional (Fernández-Lansac y Crespo, 2011).

Serían las estrategias de afrontamiento y la capacidad del cuidador de ponerlas en marcha las que mediarían la relación entre la personalidad resistente y el resultado final (Limiñana-Grass, Corbalán-Berná y Calvo-Llena, 2009; Ruiz-Robledillo et al., 2012).

Hasta ahora solo nos hemos referido al cuidador, pero de igual manera, todo lo dicho, podemos aplicarlo a la persona con EM, pues su CVRS es el resultado de la interacción de la enfermedad y su evolución, de la personalidad del paciente, el grado del cambio que inevitablemente se produce en su vida, el soporte social recibido y percibido y la etapa de la vida en la que le viene la enfermedad, según esto, la CV es un proceso dinámico y cambiante que incluye interacciones continuas entre el paciente y su medio ambiente (Schwartzmann et al., 1999).

Recientes estudios han proporcionado datos acerca de los tipos de estrategias de afrontamiento utilizadas por los pacientes con EM, mostrando una menor confianza en estrategias dirigidas al problema o en las estrategias de actitud positiva, y una mayor utilización de estrategias de afrontamiento por evitación (Goretti et al., 2009).

Además, otro estudio puso de manifiesto diferencias entre el tipo de EM: secundaria progresiva (EMSP) y primaria progresiva (EMPP). Los pacientes con EMSP presentaron peores condiciones en la función mental (depresión y ansiedad) y la mayoría de dominios de la CVRS, tendieron a utilizar más estrategias de afrontamiento centradas en la situación emocional que estrategias dirigidas a la resolución de la causa del problema. Los pacientes con EMPP presentaron mejores condiciones y utilizaron preferentemente estrategias de afrontamiento de tipo instrumental dirigidas a la búsqueda de apoyo material para sobrellevar su enfermedad (Montel y Bungener, 2007).

Tanto el apoyo social como las distintas estrategias de afrontamiento así como un tipo de personalidad resistente, son factores o elementos facilitadores de una relación paciente - cuidador que no dañe la salud y favorezca la calidad de vida relacionada con la salud de ambos.

Según Aymerich (2009), la investigación en la CVRS es parte de un movimiento dirigido hacia la atención centrada en el paciente, en el que la perspectiva del mismo se toma como punto de referencia principal, ya que la CVRS, puede revelar aspectos de la enfermedad que no se reflejen en los instrumentos clínicos estándar y pueden medir aquello que es de gran preocupación para el paciente, a pesar del gran esfuerzo de investigación dedicado a esta enfermedad, todavía hay preguntas sin resolver y una de ellas es: ¿cómo podemos ayudar a las personas con EM a adaptarse a su enfermedad y vivir sus vidas tanto como sea posible?.

CAPITULO 4

MÉTODOLOGÍA

4.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Tras la revisión y el análisis de los antecedentes teóricos y empíricos existentes en relación a la esclerosis múltiple (En adelante, EM), hemos analizado la enfermedad desde el punto de vista clínico (etiología, manifestaciones clínicas, evolución, etc.), psicológico y social, encontrando las grandes repercusiones que tiene en la vida de las personas que la padecen, así como en su entorno familiar y social.

La bibliografía consultada muestra el gran impacto que la EM provoca en la calidad de vida relacionada con la salud (En adelante, CVRS) de las personas con dicha enfermedad y muchos estudios coinciden en que afecta negativamente de forma más intensa que en cualquier otra enfermedad crónica y con empeoramiento en al menos un tercio de los pacientes tras el diagnóstico (Mitchell et al., 2005).

Estos datos nos han llevado a analizar el concepto de calidad de vida (En adelante, CV) y de CVRS, para establecer un marco de referencia que nos guiará en la búsqueda de aquellos factores que interviene en el logro de una buena CVRS.

La calidad de vida para una persona enferma, es el resultado de la interacción del tipo de enfermedad y su evolución, la personalidad del paciente, el grado de

cambio que inevitablemente se produce en su vida, el soporte social recibido y percibido y la etapa en la que se produce la enfermedad (Schwartzman, 2003).

Según este concepto la CVRS es un proceso dinámico con interacciones continuas entre el paciente y su entorno.

Una de las variables más importantes que se asocian con la CVRS de la persona con EM es la discapacidad que provoca la enfermedad a lo largo de su evolución. Las limitaciones que se producen traen consigo una discapacidad progresiva que repercute en la CVRS, incluso desde las fases iniciales de la enfermedad.

Existen evidencias de que la EM es la primera causa de discapacidad de origen no traumático en los adultos jóvenes. Una revisión de 80 estudios de CVRS realizados en Canadá, Noruega, España y Estados Unidos ha mostrado que el 50% de los pacientes presentaron problemas en la ejecución de las tareas de la casa y de su empleo a 10 años del inicio de la enfermedad, precisaron un apoyo para caminar tras 15 años y requirieron silla de ruedas 25 años después (Olascoaga, 2010).

Algunos autores afirman que a mayor grado de discapacidad, la CVRS es menor (Brunet et al., 2007), otros autores sin embargo indican una relación no lineal entre el estado de la discapacidad y la CVRS en la EM (Twork et al., 2010).

Las distintas modalidades existentes para medir la CVRS, atendiendo a los principales instrumentos utilizados para su evaluación en la práctica clínica son: la Escala EDSS (Expanded Disability Status Scale) de Kurtzke (1983) y la Múltiple Sclerosis Funcional Composite (Cutter et al. 1999).

La EDSS es una herramienta fácil de aplicar que permite determinar el grado de discapacidad de los pacientes y según los estudios revisados es el más utilizado para ello. Entre los cuestionarios de CVRS validados en español, cabe destacar el cuestionario genérico Medical Outcomes Study 36-item Short Form (SF-36) (Ware, 2000) y el cuestionario específico de EM, Múltiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQoL-54) (Aymerich et al., 2006; Vickrey et al. 1995), por ser un instrumento específico, validado y adaptado en España, que es el que hemos utilizado en nuestro estudio.

La bibliografía revisada muestra que la evaluación de la CVRS permite identificar y valorar tanto las necesidades del paciente como la existencia de posibles complicaciones no detectadas aún por las pruebas clínicas habituales. Además, podría considerarse como un factor predictivo del impacto de la enfermedad en las dimensiones físicas y psicológicas (Nortvedt y Riise, 2003).

La mayoría de los estudios revisados coinciden en afirmar que la CVRS constituye una valoración compleja debido a su naturaleza multifactorial, donde convergen datos clínicos, psicológicos y sociales, y en la que la percepción del paciente cobra especial relevancia. En el caso de la EM, el análisis de la CVRS es todavía más complejo debido a la subjetividad asociada a diversos síntomas relacionados con la sensación de bienestar del paciente y cuya cuantificación es sumamente difícil (Olascoaga, 2010). El interés por la CVRS sigue aumentando y su evaluación se considera fundamental.

En los últimos años, diferentes estudios han demostrado el impacto de la EM en la CVRS, no solo de los pacientes, sino también en sus cuidadores (McKeown et al., 2003). En términos generales se estima, según el Panel de Hogares de la Unión Europea (INE, 2005), que el 5.5% de la población europea encuestada cuida de forma no remunerada a personas adultas. En España el 6.10% de las mujeres y el 2% de los varones adultos se dedican al cuidado de otros adultos.

Diversas investigaciones realizadas en nuestro país señalan que la familia es la principal proveedora de cuidados de salud y que el 81% de las personas dependientes de cualquier grupo de edad es atendido por un familiar (INE, 2002; IMSERSO, 2004).

Por otra parte, las redes de cuidado giran en torno a una figura central, la persona cuidadora principal, que se encarga del cuidado, con un grado variable de implicación con respecto de otras personas. El cuidado de una persona dependiente genera una nueva situación familiar y personal, esto supone cambios a nivel personal, familiar, laboral y social en la persona que lo realiza y que pueden provocar repercusiones en su salud física y psicológica. Algunos autores hablan del “síndrome del cuidador” (Pérez et al., 1996) refiriéndose a una sobrecarga física y emocional que lleva consigo el riesgo de convertir a la persona cuidadora en paciente, también se puede utilizar este termino para referirse al conjunto de alteraciones, físicas,

psíquicas, psicosomáticas, laborales y problemas familiares que presentan los cuidadores (Muñoz, Espinosa, Portillo y Benítez, 2002). Aunque las investigaciones en relación a esta temática siguen avanzando, es necesario el análisis de variables a un nivel más específico, tanto de la persona dependiente como de la persona que lo cuida, buscando características propias de cada una de ellas. En este sentido se han descrito diferencias en salud en función de la tipología de síntomas principales del enfermo, ya sean físicos, psicológicos o de ambos tipos, lo que repercute diversamente en los cuidados que son necesarios en cada individuo, además de en la capacidad de control o de manejo de los síntomas por parte del cuidador (Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol, 2012).

Esto nos ha llevado a considerar la importancia de relacionar la calidad de vida de las personas con EM con la Salud de la personas que los cuidan.

Numerosas publicaciones se han centrado en el análisis de las repercusiones de la EM en la CVRS de las personas que la padecen. Se ha medido la CVRS de los pacientes con EM y la de sus cuidadores, analizando las asociaciones más importantes entre la CVRS y diferentes características clínicas y sociodemográficas, no solo de los pacientes sino también la de sus cuidadores (Aymerich et al., 2009). En nuestro caso, nos proponemos medir la CVRS de las personas con EM así como medir la Salud de la personas cuidadoras, y establecer la relación que existe entre ambas exponiendo los datos más significativos de esa relación de manera que sirvan como referente para desarrollar intervenciones de prevención y establecer estrategias de afrontamiento que sean eficaces en la prevención y /o mejora de la CVRS de la personas con EM y en la Salud de la personas cuidadoras.

4.2. OBJETIVOS

El objetivo general de esta investigación es el estudio de la CVRS de las personas con EM y su relación con la Salud de las personas que los cuidan.

Para desarrollar este objetivo general nos hemos planteado los siguientes objetivos específicos:

1. Analizar la Calidad de vida relacionada con la Salud de las personas con EM, evaluando la salud física total y la Salud Mental total, así como las distintas

dimensiones que la conforman, mediante la aplicación del cuestionario específico de CVRS, MSQOL-54.

2. Evaluar la Calidad de vida relacionada con la Salud de las personas con EM en función de las variables sociodemográficas y características clínicas.

3. Analizar la salud de las personas cuidadoras informales de personas con EM en función de las características sociodemográficas y de la situación de cuidado, a través del cuestionario GHQ-12 y los indicadores de salud.

4. Explorar la relación entre la CVRS de las personas con EM y la Salud de su Cuidador, en cada una de las dimensiones que conforman la CVRS de las personas con EM y las variables del cuidador: salud mental, Autopercepción de salud y las enfermedades.

4.3. HIPÓTESIS

Los objetivos primero y segundo de este estudio se han enunciado en base a los contenidos de los dos primeros capítulos del marco teórico, con el fin de conocer el impacto que la EM ha provocado en cada una de las dimensiones que conforman la CVRS así como qué variables sociodemográficas influyen más en dicha CVRS del grupo de pacientes con EM. En el capítulo primero del marco teórico queda reflejada la situación de salud que provoca la enfermedad de EM en la persona que la padece, dadas las múltiples deficiencias a nivel de la estructura y del funcionamiento orgánico, así como de las limitaciones que produce en la actividad normal y en la participación social del paciente.

En el capítulo segundo del marco teórico, se recoge que la EM es una enfermedad progresiva e impredecible que tiene un gran impacto sobre la CVRS de los pacientes y sus familiares (Stenager et al., 1994).

Muchos estudios coinciden en que afecta negativamente de forma más intensa que cualquier otra enfermedad crónica y con empeoramiento en al menos un tercio de los pacientes tras el diagnóstico (Mitchell, et al 2005).

Ziemssen (2009), recoge en su estudio la gran influencia que los diferentes parámetros demográficos y clínicos, tuvieron en el deterioro de la CVRS de los

pacientes con EM. Este mismo autor, en un estudio posterior (Ziemssen, 2009), sugiere que las características demográficas y clínicas basales podrían ser aplicadas como marcadores de pronósticos de la CVRS (medida con MSQOL-54) de los pacientes con EM.

Para estos dos primeros objetivos, y en base a la bibliografía revisada, hemos planteado las siguientes hipótesis:

Hipótesis 1

La calidad de vida relacionada con la salud de las personas con esclerosis múltiple, está afectada a nivel general, siendo la CVRS física ligeramente menor que la mental. Las puntuaciones más bajas de CVRS física, se registran en las limitaciones físicas que produce la enfermedad, la función sexual y la fatiga.

Hipótesis 2

Las variables sociodemográficas sexo, edad, nivel, educativo, actividad laboral y estado civil así como las características clínicas, grado de discapacidad y tiempo de enfermedad, actúan como factores determinantes favoreciendo o disminuyendo la CVRS de las personas con EM.

Por otro lado, en el capítulo tercero del marco teórico, se han descrito las características de las personas cuidadoras así como las repercusiones que tiene el cuidar de una persona sobre la salud física y mental. El planteamiento del tercer objetivo surge de la necesidad de conocer cual es este perfil y cual es el estado de la salud física y mental de las personas cuidadoras de nuestra muestra.

Para conseguir este objetivo se han analizado las características sociodemográficas y se ha evaluado la salud mental y la salud física a través de los cuestionarios de Autopercepción de la Salud y número de enfermedades y el cuestionario GHQ-12, del grupo de personas cuidadoras.

Con la consecución de este objetivo nos planteamos la siguiente hipótesis:

Hipótesis 3

La salud de las personas cuidadoras de pacientes con EM, está afectada en general, siendo la salud mental la que presenta más alteraciones. Pudiendo sufrir alguna otra enfermedad añadida (comorbilidad).

El cuarto objetivo de este estudio, surge de la revisión de los estudios del capítulo tercero relacionados con las características de la persona cuidadora de pacientes con EM, y las relaciones que se establecen con su salud física y mental. La mayoría de estudios, coinciden en que ciertas variables demográficas como la del sexo del cuidador influyen en su salud. El mayor porcentaje de mujeres cuidadoras y la peor salud física y emocional de éstas con respecto a sus homólogos, hombres cuidadores, es algo ya constatado en muchos estudios (Cuéllar-Flores et al., 2013); (Pinquart y Sörensen, 2006). En el cuidado de personas con EM, estudios como el realizado por Aymerich et al. (2009), muestra como las mujeres cuidadoras de personas con EM tienen una CVRS mental inferior que los hombres, además de tener también más probabilidad de sufrir angustia psicológica.

Para conseguir este objetivo analizaremos la relación de la salud de la persona cuidadora de personas con EM con las variables sociodemográficas y de cuidado.

Hipótesis 4

Las mujeres cuidadoras de personas con EM presentarán una peor Salud mental que la de los hombres cuidadores de personas con EM.

En el apartado 3.2 del marco teórico, se expone la relación que se establece entre la CVRS de la persona con EM y la Salud de las personas que lo cuidan, en dicho apartado nos hemos basado para enunciar el quinto objetivo, en el que nos proponemos averiguar las consecuencias que provoca la relación de la persona con EM con la persona que lo cuida, para ello hemos relacionado cada una de las dimensiones de la CVRS del paciente con la salud de la persona cuidadora.

El estudio de Acaster et al. (2013) muestra una importante relación entre el deterioro físico de la persona con EM y el deterioro de la salud de su cuidador, a mayor deterioro físico de la persona con EM peor salud en su cuidador o cuidadora, por lo que

la pérdida de función de la persona con EM suele ser un factor de riesgo para la salud de la persona que lo cuida.

Un estudio observacional del impacto en la calidad de vida de cuidadores de personas con EM, llevado a cabo en Reino Unido, en sus resultados incide en la relación que existe entre el deterioro de la CV del cuidador y la pérdida de funcionamiento de la persona con EM, por tanto, los tratamientos que retrasan la pérdida de función pueden tener un beneficio para los cuidadores, así como para los pacientes (Acaster et al., 2013).

Con la consecución de este objetivo, nos planteamos la siguiente hipótesis:

Hipótesis 5

Existe una relación significativa entre la CVRS en sus dimensiones de salud física y salud mental de las personas con EM, y la salud física y la salud mental de las personas que los cuidan.

4.4. DISEÑO

Se ha utilizado un diseño descriptivo y correlacional. El propósito de la investigación es identificar y describir las relaciones hipotéticas planteadas y descritas en los apartados anteriores.

4.5. VARIABLES DEL ESTUDIO

Las variables que intervienen en el estudio se operativizan a través de los cuestionarios y pruebas administradas en la fase de recogida de datos, y que se describirán en apartados posteriores. Las variables las hemos agrupado en dos apartados:

4.5.1. Variables relacionadas con la persona con EM

Variables dependientes

Calidad de vida relacionada con la salud (MSQOL54), cuyas dimensiones son:

- Salud física.
- Percepción de la salud.

- Energía/fatiga.
- Limitaciones físicas.
- Dolor.
- Función sexual.
- Función social.
- Preocupación salud.
- Calidad de vida en general.
- Bienestar emocional.
- Limitaciones por problemas emocionales.
- Función cognitiva.
- Salud física total.
- Salud mental total.

Variables independientes

Variables sociodemográfica

- Sexo.
- Edad.
- Estado civil.
- Numero de hijos.
- Situación laboral.
- Nivel educativo.

Variables relativas a salud

- Tiempo que tiene la enfermedad.
- Otras enfermedades.
- Grado de discapacidad (EDDS).
- Tipo de EM.

4.5.2. Variables relacionadas con la persona cuidadora

Variables Dependientes

- Salud mental (GHQ12).
- Autopercepción de la salud.
- Numero de enfermedades.

Variables independientes

- Variables sociodemográficas.
- Sexo.
- Edad.
- Estado civil.
- Numero de hijos.
- Nivel educativo.
- Situación laboral.

Variables de cuidados

- Relación con el paciente.
- Tiempo como cuidador informal.
- Otras personas a su cuidado.

4.6. INSTRUMENTOS

Se han utilizado los siguientes instrumentos:

4.6.1 Instrumentos utilizados en la recogida de datos de la persona Cuidadora

Cuestionario sociodemográfico (Anexo 3)

Se trata de un cuestionario breve, en el que se registran variables cuantitativas como la edad y el número de hijos, tiempo como cuidador y variables categóricas como el sexo, estado civil, nivel educativo, situación laboral, relación con el paciente, otras responsabilidades de cuidado (Ver Anexo).

Hemos medido la consistencia interna de esta medida, en nuestra muestra es $\alpha = 0,869$

General Health Questionnaire (GHQ-12) (Anexo 6):

El elaborado por Goldberg y Williams (1988), es un instrumento auto-administrado de cribado que tiene por objetivo detectar morbilidad psicológica y posibles trastornos psiquiátricos. Ha sido traducido a más de 11 idiomas (Werneke, Goldberg, Yalcin y Ustun, 2000) y es el instrumento más recomendado para ser utilizado en encuestas de salud (McDoweel, 2006). El GHQ-12, es un instrumento breve, formado por 12 ítems que son contestados a través de una escala tipo Likert de cuatro puntos (0-1-2-3), siendo 6 de ellos sentencias positivas y 6 sentencias negativas. El instrumento cumple la función de cribaje y detección de morbilidad psicológica y posibles trastornos psiquiátricos y cuyo rango de puntuaciones oscila de 0 a 12, de mejor a peor salud psicológica. Para obtener un índice de salud mental se puede utilizar la escala Likert de 4 puntos (0-1-2-3), siendo el rango de 0 a 36 puntos, y considerándose que puntuaciones por encima de 16 son indicadoras de problemas psicológicos.

También se puede seguir el criterio dicotómico (0-0-1-1) recomendado por Goldberg y Williams (1988) y utilizado también en la ENS (2011), en el que las respuestas 1 y 2 de cada pregunta puntúan 0 y las respuestas 3 y 4 valen 1 punto, según este criterio el rango oscilará de 0 a 12 puntos, considerándose que las personas que tienen más de 12 puntos están en riesgo de sufrimiento psicológico. Ha sido validado

para la población adulta española por Sánchez-López y Dresch (2008). La consistencia interna de esta medida en la población española es satisfactoria ($\alpha = 0.76$), en nuestra muestra la consistencia ha sido mayor ($\alpha = 0.889$).

Indicadores de salud física/psicológica (Anexo 5)

Hemos utilizado el Cuestionario de estado de salud, con preguntas extraídas de la Encuesta Nacional de Salud (INE, 2008) sobre el estado de salud. Incluye salud autopercibida (escala Likert de 5 puntos, de 1=muy bueno a 5=muy malo), número de problemas de salud (presencia o ausencia, en la actualidad o en el pasado de 28 dolencias o enfermedades, por ejemplo, cefaleas, hemorroides, anemia, depresión, etc.). La consistencia interna de esta medida en nuestra muestra es $\alpha = 0,869$

4.6.2. Instrumento utilizados en la recogida de datos del paciente con Esclerosis Múltiple:

Cuestionario sociodemográfico (Anexo 4)

Es un cuestionario breve, en el que se recogen variables cuantitativas como la edad, el número de hijos y variables categóricas como el sexo, el nivel educativo, situación laboral, estado civil, si tiene alguna otra enfermedad (Ver anexo).

También se recogieron dos variables, el grado de discapacidad según la escala EDDDES y el tipo de EM que padece el paciente. Dichas variables en un principio estaban incluidas en el cuestionario demográfico pero por consejo del neurólogo responsable de la Unidad a la que pertenecen los pacientes, dichas variables se recogieron de las historias clínicas de los pacientes que en un principio se encontraban en el cuestionario.

Cuestionario Múltiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54) (Anexo 7)

El *Múltiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54)* es un instrumento de medida de la CVRS específico para EM, válido, fiable y bien aceptado por los pacientes. Se trata de un cuestionario autoadministrado cuya cumplimentación dura aproximadamente entre 15 y 20 min. El instrumento tiene como núcleo el cuestionario genérico de salud *Short Form (SF-36)*, para permitir la comparación de la CVRS de los pacientes con EM a los de otras poblaciones de pacientes y para la población en general.

Para mejorar las comparaciones dentro de los grupos de pacientes con EM, se complementaron con 18 ítems específicos de EM, creados a partir de la revisión de la literatura y la aportación de especialistas en EM (Aymerich et al., 2006). Fue elaborado en Estados Unidos por la Dra. Bárbara Vickrey y ha sido adaptado y validado a numerosos países (Francia, Italia, Alemania, Serbia, Japón o Turquía) con resultados similares a la versión original (Idiman et al., 2006; Solari et al., 1999).

Consta en total de 54 ítems, 52 distribuidos en 12 dimensiones, mas dos ítems individuales que miden cambios en el estado de salud (comparación de la salud actual con la de hace 1 año) y satisfacción con la función sexual. Las 12 dimensiones que constituyen el instrumento son: salud física, limitaciones de rol por problemas físicos, limitaciones por problemas emocionales, dolor, bienestar emocional, energía, percepción de la salud, función social, función cognitiva, preocupación por la salud, función sexual, y calidad de vida en general.

De los 54 ítems, 36 corresponden al cuestionario de salud SF-36 adaptado al español. Se han adaptado los 18 ítems restantes, específicos para EM, en relación con la función social, el dolor y la energía/fatiga (3 ítems); la preocupación por la salud (4 ítems); la calidad de vida en general (2 ítems); la función sexual (4 ítems) y la satisfacción con la función sexual (1 ítems); y finalmente, 4 ítems que complementan la función cognitiva del SF-36.

Las opciones de respuesta forman escalas de tipo Likert que evalúan intensidad o frecuencia, y las preguntas se refieren a las 4 últimas semanas.

Calculo de las puntuaciones

La puntuación total de cada una de las dimensiones tiene un recorrido de 0 a 100, donde un valor más elevado indica mejor calidad de vida relacionada con la salud. Se obtienen dos subtotales, mediante las puntuaciones de cada dimensión, correspondientes a dos escalas: Salud Mental y Salud Física. El cálculo de los subtotales se obtiene ponderando las dimensiones correspondientes.

Las estimaciones de la fiabilidad de consistencia interna para las 12 escalas multi-ítem variaron 0,75 a 0,96 en una muestra de 179 pacientes con esclerosis múltiple. Coeficientes de correlación intraclase-Test retest oscilaron desde 0,66 hasta 0,96. El

análisis factorial exploratorio confirmó dos dimensiones subyacentes de la salud física y la salud mental.

La validez de constructo fue apoyada por las asociaciones significativas entre MSQOL-54 escalas y grado de severidad de los síntomas de la esclerosis múltiple en el año anterior, el nivel de la deambulaci3n, limitaciones de empleo debido a la salud, ingreso en el hospital en el año anterior, y los síntomas depresivos (Vickrey, 1995)

Ha sido validado para la poblaci3n adulta espa1ola por Aymerich y colaboradores en 2006. La consistencia interna en nuestra muestra es de $\alpha = 0,783$

La versi3n espa1ola es comprensible y su administraci3n factible en la poblaci3n a la que va dirigido el instrumento. La metodologí a seguida para la adaptaci3n del MSQOL-54 ha maximizado la equivalencia conceptual con el original. La participaci3n de los pacientes, expertos y autores originales en el proceso de adaptaci3n ha permitido obtener una versi3n pretest adecuada para su administraci3n en muestras de pacientes cualquiera que sea su grado de discapacidad (Aymerich et al. 2006).

4.7. PARTICIPANTES

La muestra del presente estudio est1 compuesta por 115 personas, con diagn3stico de Esclerosis múltiple de los que, 30 pertenecen a la Asociaci3n de Esclerosis Múltiple de la Regi3n de Murcia, 85 pacientes pertenecen a la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Clí nico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia y 79 personas cuidadoras informales, de los pacientes de la misma Unidad de Esclerosis Múltiple mencionada anteriormente. Se han recogido datos de la procedencia, sexo, edad, estado civil, nivel de estudios, número de hijos, y situaci3n laboral. Estas son las variables sociodemográficas relativas a las personas con EM y variables relativas a las características de su enfermedad, como son el grado de discapacidad valorado segú n la escala EDSS, así como el tipo de discapacidad. También se han analizado variables sociodemográficas de los cuidadores y de la situaci3n de cuidado así como variables relacionadas con las características de su salud.

De las 115 personas con EM que participaron en la investigaci3n 34 son varones (29,56 %) y 81 (70,44 %) mujeres. En cuanto a la edad, esta variable fue categorizada estableciendo diversos rangos. En la mujer el porcentaje mayor est1 en el rango de 31 a

40 años (33.8%) y en el hombre los rangos de edad muestran una distribución simétrica siendo los rangos de edad intermedios que abarcan desde los 31 a los 50 años los de mayor porcentaje (26.5%), (32.4%), (23.5%).

Con respecto a las personas cuidadoras de las 79 que participaron en la investigación, 55 (69,6%) son mujeres y 24 (30,3%) son hombres. En cuanto a la edad, al igual que la de los pacientes, esta fue categorizada por rangos de edad. En las mujeres el porcentaje mayor es de 41 a 50 años (28.9%), en los hombres, la distribución es bastante simétrica, siendo los rangos de edad intermedios que abarcan desde los 31 a los 65 años (38.2%) los de mayor porcentaje de personas cuidadoras.

4.8. PROCEDIMIENTO Y RECOGIDA DE DATOS

Los participantes fueron seleccionados utilizando el muestreo por selección intencionada o muestreo de conveniencia: se invitó a participar a las personas con EM y a las personas que los cuidaban, que cumplieran con los criterios de inclusión por mediación de los miembros de la Asociación de EM de la Región de Murcia y de los profesionales de la salud de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia.

Atendiendo a los derechos de información sanitaria, intimidad y el respeto a la autonomía del paciente descritos en la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del Paciente y Derechos y Obligaciones en materia de información y documentación clínica*; todo paciente que ha participado en este estudio ha recibido información comprensible y adecuada proporcionada por los responsables del proyecto y han firmado de forma voluntaria un consentimiento informado en el que aparecen todos los datos necesarios (ver Anexo).

Criterios de inclusión

Se incluyó en el estudio a aquellos pacientes, de 18 años o más, diagnosticados de Esclerosis Múltiple, con cualquier forma de evolución de la enfermedad, y a las personas cuidadoras principales que de forma voluntaria accedieron a colaborar en el estudio.

Criterios de exclusión:

Pacientes que no tuvieran el diagnóstico de Esclerosis Múltiple.

Pacientes que no quisieran participar voluntariamente en el estudio.

Personas cuidadoras de pacientes diagnosticados de EM que no quisieran participar voluntariamente en el estudio

Cumplimentación del cuestionario

El primer contacto que se realizó con las personas con EM, se hizo a través de la Asociación de EM de la Región de Murcia, con la inestimable colaboración de la Trabajadora Social de dicha Asociación.

Se reunió en un sobre tamaño folio toda la documentación que se debía entregar al paciente, dicha documentación constaba de: el cuestionario MSQOL-54, una carta de presentación (Anexo 1) para el paciente en la que se agradecía la colaboración en el estudio y se hacían una serie de consideraciones sobre: la finalidad del estudio y algunos consejos para llevar a cabo el cuestionario, entre otros, así como asegurando la confidencialidad de los datos de la investigación. También se les entregó un documento con el Consentimiento informado (Anexo 2). La modalidad de administración del cuestionario fue auto-administrado.

La recogida de los cuestionarios se realizó a través del correo ordinario, para ello se diseñó y se realizó un sobre específico para este estudio, en colaboración con la sección de correos de la Universidad de Murcia, en dicho sobre, el paciente debía depositar el cuestionario realizado, con el fin de evitarle cualquier coste y facilitar y asegurar el envío de los cuestionarios al Departamento de Enfermería de la Universidad de Murcia.

El proceso fue muy lento y de los 60 cuestionarios repartidos solo 30 respondieron en la primera fase del estudio. Posteriormente contactamos con la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia, Unidad que recientemente ha sido nombrada Unidad de referencia para esta enfermedad.

Desde el primer momento tuvimos la colaboración incondicional del Director de la Unidad que nos permitió y favoreció la puesta en marcha de la recogida de datos, del

mismo modo las dos enfermeras de la Unidad, (fundamentales en el proceso), ya que ellas fueron quienes colaboraron en el reparto de los cuestionarios a los pacientes cuando iban a Consulta.

Del mismo modo que en la fase anterior, se reunió en un sobre toda la documentación para el paciente exactamente igual que la mencionada para la fase anterior. En esta fase de la recopilación de datos fue cuando incorporamos al estudio a las personas cuidadoras informales de los pacientes con EM. para las que se elaboró otra serie de documentos, como: el cuestionario GHQ-12; el cuestionario de datos sociodemográficos; el cuestionario de Auto percepción de la salud y numero de enfermedades; el documento del Consentimiento Informado; una carta destinada a la persona cuidadora (Anexo 4) en la que se agradecía la colaboración en el estudio y se hacían una serie de consideraciones sobre: la finalidad del estudio y algunos consejos para llevar a cabo el cuestionario, entre otros, así como asegurando la confidencialidad de los datos de la investigación. La modalidad de administración del cuestionario fue auto-administrado de forma paralela.

Se elaboró un registro adjunto, donde se anotaba el nombre del paciente al que se le repartía el cuestionario y el resto de la documentación. El motivo de realizar dicho registro, se debió a que hubo dos variables que se recopilaban más tarde como fueron, el grado de discapacidad según la escala de EDSS y el tipo de EM.

En la recogida de la muestra de nuestro estudio, la participación, tanto de los pacientes con EM como la de sus cuidadores informales, así como la colaboración del Director y de las enfermeras de la Unidad de Esclerosis Múltiple, fueron la clave fundamental para la realización de este estudio.

4.9. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Las técnicas de análisis estadístico realizadas en el presente estudio pueden clasificarse en dos grandes apartados:

- *Técnicas de análisis descriptivo para la descripción de las variables implicadas en el estudio:* variables demográficas y de calidad de vida de los pacientes y variables demográficas, de cuidado y de salud de las personas cuidadoras.

- *Técnicas de análisis inferencial para el análisis de la relación entre las variables objeto de estudio*, concretamente: análisis de la relación entre calidad de vida del paciente y variables demográficas, relación entre la salud de la persona cuidadora y variables demográficas, relación entre la salud de la persona cuidadora y variables de cuidado, relación entre la calidad de vida del paciente y la salud de la persona cuidadora.

4.9.1. Análisis descriptivo de las variables objeto de estudio

Los índices empleados para la descripción de las variables objeto de investigación se seleccionaron en función de la naturaleza de las variables. Los estadísticos calculados con *variables cualitativas* en el análisis descriptivo fueron la frecuencia, las proporciones (como paso previo a la obtención del porcentaje) y los porcentajes.

En cuanto a los estadísticos descriptivos empleados para el análisis de variables cuantitativas fueron el rango (conformado por el valor mínimo y máximo que tomó la variable en la muestra), la media (valor de tendencia central que mejor resume los valores de una variable cuantitativa) y la desviación típica (variabilidad de los valores obtenidos por los participantes en una variable, en concreto, de cuanto se alejan en promedio los valores de la media).

4.9.2. Análisis de la relación entre las variables objeto de estudio

El nivel de significación empleado para considerar una relación estadísticamente significativa entre las variables fue $\alpha = 0.05$, por lo cual cuando la probabilidad asociada al estadístico de contraste, en las diferentes pruebas, fue inferior a este valor se consideró que los resultados fueron estadísticamente significativos y por lo tanto generalizables a la población de la cual procede la muestra.

Al igual que para el análisis descriptivo, las pruebas estadísticas inferenciales utilizadas, se seleccionaron en función de la naturaleza cuantitativa o cualitativa de las variables estudiadas. Para el análisis de la *relación entre una variable categórica (cualitativa u ordinal) y una variable cuantitativa* se realizaron las siguientes pruebas:

- **Prueba T para muestras no relacionadas (T):** Cuando se analizó la relación entre una variable categórica, que dividió a los participantes en dos grupos, y una variable cuantitativa, se compararon las medias de ambos grupos valorando la probabilidad asociada al estadístico de contraste T . Previamente se llevó a cabo la comprobación del supuesto de homogeneidad de varianzas, a través de la prueba de *Levene*, en la que si la probabilidad asociada, el estadístico de contraste, fue superior a 0.05 (no significativa), se consideraron varianzas homogéneas. La fórmula para el cálculo del estadístico T se seleccionó en función del resultado de esta prueba.
- **ANOVA de un factor (F):** En los casos en los que se compararon más de dos medias se utilizó el ANOVA de un factor. En estos casos se analizó la relación entre una variable cualitativa que dividió a la muestra en 3 o más grupos y se compararon las medias de los grupos en una variable cuantitativa. Si la probabilidad asociada al estadístico F fue menor a 0.05, se consideraron diferencias significativas entre las medias de los grupos. En el caso de que se alcanzara la significación, se llevó a cabo el análisis *post hoc* donde las medias se compararon por pares. Para ello, de acuerdo al resultado de la prueba de homogeneidad de varianzas, se seleccionó el estadístico de contraste de *Tukey* para el caso de varianzas homogéneas y la *T3 de Dunnet* para el caso de varianzas no homogéneas.

Cuando el objetivo fue el *análisis de la relación entre dos variables cuantitativas* se llevaron a cabo:

- **Correlación de Pearson (r):** informa de si dos variables cuantitativas están relacionadas, tomando valores entre -1 y 1. Son tres aspectos los que se interpretaron:
 - **Sentido de la relación:** si la correlación de Pearson fue positiva, significó que la relación entre las variables fue directa, es decir que los valores aumentaban o disminuían a la vez. En cambio, si la correlación presentó signo negativo, la relación entre las variables fue indirecta o inversa; por lo que cuando los valores de una de las variables aumentaron, los valores en la otra variable se redujeron.

- ***Magnitud de la relación:*** es la fuerza de la asociación entre las variables. Para su interpretación se utilizó el criterio de Cohen (1988), por el cual si la correlación presentó un valor menor a 0.10 se consideró asociación nula entre las variables, entre 0.10 y 0.29 asociación baja, entre 0.30 y 0.49 asociación moderada y a partir de 0.50 asociación alta.
- ***Significación estadística:*** al igual que para el resto de pruebas inferenciales, para la correlación de Pearson también se calculó la probabilidad asociada al estadístico r , como ya se ha comentado, la relación fue significativa si $p < 0.05$.

CAPÍTULO 5

RESULTADOS

5.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO

5.1.1. Variables en relación a los pacientes con esclerosis múltiple

5.1.1.1. Variables demográficas

En la Tabla 5.1 se muestran los estadísticos descriptivos para las variables demográficas en los 115 pacientes con esclerosis múltiple, presentando también los resultados de forma diferenciada para las 81 mujeres y los 34 hombres de la muestra. En cuanto a la edad, esta variable fue categorizada estableciendo diferentes rangos. Se observa en la muestra total, un mayor porcentaje de participantes en el rango de 31 a 40 años, seguido muy de cerca por el rango de 41 a 50, siendo menores los porcentajes para el rango de más joven de 20 a 30 y el de más edad, 51 a 65 años. En las mujeres se observa un porcentaje mayor en el rango de 31 a 40 años, seguido del rango de 41 a 50 y el de 20 a 30, siendo el rango de edad con menos participantes el de 51 a 65. En los hombres los rangos de edad muestran una distribución totalmente simétrica siendo los rangos de edad intermedios que abarcan desde los 31 a los 50 años los que concentran el mayor porcentaje de hombres, que es igual para ambos rangos. Los rangos de los

extremos, de 20 a 30 años y de 51 a 65 años, concentran los porcentajes menores siendo también iguales para ambos rangos de edad.

Respecto al nivel educativo de la muestra total, se observa que los estudios primarios fueron cursados por un mayor porcentaje, seguidos de estudios superiores, formación profesional, estudios secundarios y formación no reglada. El porcentaje más elevado en el grupo de mujeres presentaba estudios primarios, seguido de estudios superiores, formación profesional, estudios secundarios, siendo el porcentaje menor para la formación no reglada. La muestra de hombres presenta una distribución similar siendo mayor el porcentaje para los estudios primarios, seguido de estudios superiores, formación profesional y educación secundaria, aunque estos tres últimos no difieren excesivamente. Ninguno de los hombres de la muestra informó haber recibido formación no reglada.

En relación a la situación laboral, la mayor parte de la muestra total informó de no estar trabajando. Tanto en mujeres como en hombres, los porcentajes superiores pertenecen a la categoría no trabaja, mientras que un porcentaje menor de participantes, ambos sexos, informó estar trabajando. En las mujeres, dos de los participantes informaron de actividad laboral no remunerada, no siendo así en los hombres, donde no se incluye ningún participante en esta categoría.

En la variable estado civil, el porcentaje más elevado es para la categoría casado, seguido de soltero y por último, el más reducido es para la categoría separado. Se muestra que la mayoría de las mujeres informaron estar casados, seguido por el porcentaje de solteros y por último el porcentaje de separados. Lo mismo ocurrió en los hombres, donde el mayor porcentaje se observa para los casados, seguido de solteros y el menor para los separados. Sin embargo, cabe señalar que en el caso de los hombres, las frecuencias de solteros y separados son muy similares, diferenciándose tan solo en un participante.

Las variables tiempo de enfermedad y grado de discapacidad fueron tomadas como variables cuantitativas, por lo que en la Tabla 1 se presentan las medias, desviaciones típicas y rangos para el total de la muestra y para ambos sexos en dichas variables. En cuanto al tiempo de enfermedad, vemos que la duración de la enfermedad varió en los participantes entre 1 y 5 años. Siendo la media para el total de la muestra cercana a los 4 años y presentando poca variabilidad. Las medias en esta variable, son

similares para mujeres y hombres, estando el tiempo medio cerca de los cuatro años de enfermedad. Además, en ambos casos la variabilidad es reducida (alrededor de un año) por lo que se observa que la mayoría de los participantes se encontraban en torno a la media. Las medias para el grado de discapacidad, son algo superiores a los 3 puntos, tanto para el total de la muestra, como para los grupos de mujeres y hombres por separado, siendo la media superior la presentada por los hombres. La variabilidad es aproximadamente de 1 punto y medio, para los tres grupos lo que significa que los participantes se alejaron del valor medio en esta variable, 1.5 puntos.

Tabla 5.1. Estadísticos descriptivos para las variables demográficas de los pacientes con esclerosis múltiple

Variab les	Mujeres(n= 81)	Hombres(n = 34)	Total (n = 115)
<i>Edad (años)</i>			
20-30	19(23.8%)	6(17.6%)	25(21.9%)
31-40	27(33.8%)	11(32.4%)	38(33.3%)
41-50	23(28.8%)	11(32.4%)	34(29.8%)
51-65	11(13.8%)	6(17.6%)	17(14.9%)
<i>Nivel educativo</i>			
Estudios Primarios	28(34.6%)	12(35.3%)	40(34.8%)
Estudios Secundarios	12(14.8%)	6(17.6%)	18(15.7%)
Formación profesional	16(19.8%)	7(20.6%)	23(20.0%)
Estudios Superiores	23(28.4%)	9(26.5%)	32(27.8%)
Formación no reglada	2(2.5%)	0(0.0%)	2(1.7%)
<i>Situación laboral</i>			
Trabaja	29(36.3%)	15(44.1%)	44(38.6%)
No trabaja	49(61.3%)	19(55.9%)	68(59.6%)
Actividad no remunerada	2(2.5%)	0(0.0%)	2(1.8%)
<i>Estado civil</i>			
Soltero/a	27(33.8%)	4(11.8%)	31(27.2%)
Casado/a	48(60.0%)	27(79.4%)	75(65.8%)
Separado/a	5(6.3%)	3(8.8%)	8(7.0%)
<i>Número de hijos</i>			
Ninguno	22(25.7%)	8(23.5%)	30(26.3%)
Uno o dos	49(61.2%)	21(61.8%)	70(61.4%)
Tres o más	9(11.2%)	5(14.7%)	14(12.3%)
<i>Tiempo de enfermedad (años)^a</i>	3.86±1.11(1-5)	3.96±1.19(1-5)	3.89±1.13 (1-5)
<i>Grado de discapacidad^a</i>	3.14±1.48(0-8)	3.38±1.51(0-8)	3.19±1.47 (0-8)

^a Media ± desviación típica (rango)

5.1.1.2. Calidad de vida

La calidad de vida de los pacientes con esclerosis múltiple fue medida a través del cuestionario *Multiple Sclerosis Quality of Life 54* (MSQOL-54). Las Tablas de la 2 a la 8 muestran los estadísticos descriptivos (frecuencias absolutas y porcentajes) para cada uno de los ítems del MSQOL-54 agrupados en cada una de las 12 subescalas y para los ítems adicionales Satisfacción con la función sexual y Salud actual.

Tabla 5.2. Estadísticos descriptivos para los ítems de la subescala de Salud Física del MSQOL-54

<i>Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54) n = 114</i>			
Salud Física	Me limita mucho	Me limita un poco	No me limita
Esfuerzos intensos, tales como correr	76(67.3%)	21(18.6%)	16(14.2%)
Esfuerzos moderados, como mover una mesa,	41(36.0%)	37(32.5%)	35(30.7%)
Coger o llevar la bolsa de la compra	25(21.9%)	47(41.2%)	42(36.8%)
Subir varios pisos por la escalera	49(43.0%)	42(36.8%)	23(20.2%)
Subir un sólo piso por la escalera	20(17.5%)	33(28.9%)	61(53.5%)
Agacharse o arrodillarse	31(27.2%)	32(28.1%)	50(43.9%)
Caminar un kilómetro o más	48(42.5%)	31(27.4%)	34(30.1%)
Caminar varios centenares de metros	32(23.3%)	32(23.3%)	49(43.4%)
Caminar unos 100 metros	19(16.7%)	29(25.4%)	66(57.9%)
Bañarse o vestirse por sí mismo	15(13.4%)	23(20.5%)	74(66.1%)

En la Tabla 2 se muestran las frecuencias y porcentajes en las diferentes categorías de respuesta, para cada uno de los ítems de la escala de Salud Física en la muestra total de pacientes con esclerosis múltiple. Como se puede ver, en la categoría *me limita mucho* el porcentaje más elevado fue para la realización de “esfuerzos intensos tales como correr”, mientras que el porcentaje más bajo fue para el ítem “bañarse o vestirse por sí mismo”, que hace referencia a la autonomía personal. En la categoría *me limita un poco* el porcentaje más elevado se observa en el ítem “coger o llevar la bolsa de la compra”, siendo el porcentaje más reducido en esta categoría para los esfuerzos físicos intensos. Por último, la acción donde un mayor porcentaje de participantes marcaron la opción *no me limita* fue de nuevo “bañarse o vestirse por sí mismo”, siendo la acción menos elegida en esta categoría los esfuerzos físicos intensos, concordancia con lo observado en las categorías de respuesta anterior.

Las frecuencias y porcentajes para la subescala “Limitaciones de rol debido a problemas físicos” se muestran en la Tabla 3. Como se observa, la escala de respuesta hace referencia a la frecuencia con la que ocurrieron las afirmaciones descritas en los ítems. En este sentido vemos que el ítem donde el mayor porcentaje de participantes marcaron *siempre* fue referente a “¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer?”, mientras que los restantes ítems obtuvieron porcentajes similares de participantes en la categoría *siempre*. La situación en la que un mayor porcentaje de participantes marcaron la opción *casi siempre* fue la dificultad para realizar el trabajo o las actividades cotidianas, siendo el menor porcentaje para hacer menos de lo que hubiera querido hacer. Los porcentajes para las opciones *algunas veces* y *solo alguna vez* fueron similares para todos los ítems de esta subescala, mientras lo que *nunca* ocurrió a un mayor porcentaje fue reducir el tiempo dedicado al trabajo y otras actividades. El porcentaje menor de participantes para la opción *nunca*, se dio en el ítem, hacer menos de lo que hubiera querido hacer.

En la subescala “Limitaciones de rol debido a problemas emocionales”, se observan resultados muy similares a los observados para la subescala anterior (ver Tabla 3), siendo el hacer menos de lo que hubiera querido, lo que *siempre* limitó a un mayor porcentaje de participantes, aunque los porcentajes observados en los dos ítems restantes son prácticamente iguales. La opción *casi siempre* fue marcada por porcentajes similares de participantes para los ítems reducir el tiempo al trabajo o las actividades cotidianas y hacer el trabajo o las actividades cotidianas menos cuidadosamente, mientras que para el ítem hacer menos de lo que hubiera querido el porcentaje que eligió la opción *casi siempre* fue menor. En la opción *algunas veces*, los porcentajes se distribuyen de manera muy similar para los tres ítems de la subescala. Para la opción *solo alguna vez* el mayor porcentaje lo presentó el ítem hizo menos de lo que hubiera querido hacer, mientras que en la opción *nunca* los porcentajes fueron muy similares para los tres ítems.

Tabla 5.3. Estadísticos descriptivos para los ítems de la subescalas Limitaciones de rol debido a problemas físicos. Limitaciones de rol debido a problemas emocionales, Función social, Dolor, Energía, Bienestar emocional y Percepción de la salud del MSQOL-54

<i>Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54) n = 114</i>					
Limitaciones de rol debido a problemas físicos	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?	33(28.9%)	21(18.4%)	24(21.1%)	13(11.4%)	22(19.3%)
¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?	46(40.3%)	18(15.9%)	20(17.7%)	13(11.5%)	13(14.2%)
¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	35(30.7%)	22(19.5%)	22(19.5%)	13(11.5%)	21(18.6%)
¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas?	35(30.7%)	25(21.9%)	22(19.3%)	12(10.5%)	20(17.5%)
Limitaciones de rol debido a problemas emocionales	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, por algún problema emocional?	21(18.6%)	12(10.6%)	28(24.8%)	15(13.3%)	37(32.7%)
¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional?	24(21.2%)	9(8.0%)	26(23.0%)	21(18.6%)	33(29.2%)
¿Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas menos cuidadosamente que de costumbre por algún problema emocional?	22(19.5%)	12(10.6%)	25(22.1%)	18(15.9%)	36(31.9%)
Función social	Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
¿Hasta qué punto su Salud Física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?	32(28.3%)	34(30.1%)	21(18.6%)	23(20.4%)	3(2.7%)
Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia la Salud Física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales?	5(4.5%)	14(12.6%)	30(27.0%)	22(19.8%)	40(36.0%)

Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54) n = 114

Durante las 4 últimas semanas ¿hasta qué punto tuvo problemas intestinales o urinarios han dificultado sus actividades sociales habituales?	60(54.1%)	17(15.3%)	14(12.6%)	13(11.7%)	7(6.3%)
Dolor	Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?	26(22.8%)	13(11.4%)	23(20%)	41(36.0%)	11(7.9%)
Durante las 4 últimas semanas ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido fuera de casa y tareas domésticas)?	42(36.8%)	25(21.9%)	21(18.4%)	21(18.4%)	5(4.4%)
Durante las 4 últimas semanas ¿hasta qué punto el dolor le ha limitado para disfrutar de la vida?	51(45.5%)	32(28.6%)	12(10.7%)	15(13.4%)	2(1.8%)
Energía	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia se sintió lleno de vitalidad?	6(5.4%)	27(24.3%)	33(29.7%)	27(24.3%)	18(16.2%)
Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia tuvo mucha energía?	4(3.6%)	23(20.7%)	27(24.7%)	28(25.2%)	29(26.1%)
Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia se sintió agotado?	14(12.5%)	23(20.5%)	33(29.5%)	29(25.9%)	13(11.6%)
Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia se sintió cansado?	20(17.9%)	30(26.8%)	32(28.6%)	25(22.3%)	5(4.5%)
Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia se sintió descansado al despertarse por la mañana?	17(15.2%)	29(25.9%)	29(25.9%)	23(20.5%)	14(12.5%)
Bienestar emocional	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia estuvo muy nervioso?	2(1.8%)	23(20.7%)	24(21.6%)	35(31.5%)	27(24.3%)
Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia se sintió tan bajo de moral que nada	4(3.5%)	8(7.1%)	17(15.0%)	29(25.7%)	55(48.7%)

Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54) n = 114

podía animarle?

Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia se sintió calmado y tranquilo?	8(7.1%)	41(36.6%)	22(19.6%)	29(25.9%)	12(10.7%)
Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia se sintió desanimado y deprimido?	4(3.5%)	8(7.1%)	31(27.4%)	34(30.1%)	36(31.9%)
Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia se sintió feliz?	17(15.0%)	36(31.9%)	24(21.2%)	30(26.5%)	6(5.3%)

Percepción de la salud

En general, usted dirá que su salud es

	Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala
	3(2.7%)	14(12.4%)	28(33.6%)	45(39.8%)	13(11.5%)
	Totalmente cierto	Bastante cierto	No lo se	Bastante falso	Totalmente falso
Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	8(7.0%)	17(14.9%)	20(17.5%)	30(26.3%)	39(34.2%)
Estoy tan sano como cualquiera	11(9.6%)	23(20.2%)	14(12.3%)	36(31.6%)	30(26.3%)
Creo que mi salud va a empeorar	18(15.8%)	17(14.9%)	64(56.1%)	7(6.1%)	8(7.0%)
Mi salud es excelente	2(1.8%)	20(17.9%)	15(13.4%)	41(36.6%)	34(30.4%)

En cuanto a la “Función social”, se puede ver en la Tabla 5.3, que de las tres afirmaciones que componen la subescala, la presencia de problemas intestinales o urinarios no limitó nada al porcentaje más elevado de participantes, mientras que fueron pocos los que marcaron la opción no me limita nada en el ítem referente a la interferencia de problemas físicos o emocionales en las actividades sociales. En cambio la opción un poco fue marcada por un porcentaje mayor de participantes en el ítem referente a actividades sociales con familiares, vecinos u otras personas, siendo similares los porcentajes en los dos ítems restantes. La categoría regular fue elegida en mayor medida para el ítem interferencia de problemas físicos o emocionales en las actividades sociales y menor medida para el ítem de interferencia de problemas intestinales o urinarios. En la categoría me dificulta bastante los porcentajes estuvieron equilibrados entre los tres ítems siendo el mayor para la afirmación referente a actividades sociales con familiares, vecinos u otras personas. Por último la afirmación en la que un porcentaje superior de participantes marcaron la opción me dificulta mucho fue interferencia de problemas físicos o emocionales en las actividades sociales.

La Tabla 5.3 muestra también las frecuencias y porcentajes para los ítems de la subescala “Dolor” valorados de acuerdo al grado de dolor o a la interferencia de este en el trabajo y el disfrute de la vida diaria. De acuerdo a los resultados, el dolor no limitó *nada* a un mayor porcentaje de los participantes en lo que se refiere al disfrute de la vida, aunque fue el menor porcentaje de participantes el que informó no haber tenido nada de dolor en las últimas 4 semanas. En la opción de respuesta *un poco*, el mayor porcentaje fue para la interferencia con el disfrute de la vida y el menor fue para el ítem referente a la presencia de dolor en las 4 últimas semanas. Asimismo el porcentaje más elevado que se observa para la opción regular es el referente a la presencia de dolor y fueron un porcentaje menor los que marcaron regular para la interferencia del dolor con el disfrute la vida. En la opción de respuesta *bastante* el porcentaje superior se encuentra en el ítem que hace referencia a la presencia de dolor siendo el menor porcentaje el que afirmo que el dolor dificultaba *bastante* el disfrute de la vida. La opción mucho fue señalada por un porcentaje bajo de participantes con respecto al total y estos se distribuyeron de forma similar en los tres ítems. A la vista de estos resultados se observa que aunque los participantes presentaban un grado considerable de dolor, este no suponía demasiada dificultad para el disfrute de la vida, aunque si en mayor medida para el trabajo.

En cuanto a la subescala de “Energía”, también en la Tabla 3, los ítems fueron valorados en cuanto a la frecuencia con la que los participantes experimentaron determinadas sensaciones. La categoría *siempre* fue la menos elegida por los participantes, presentando el mayor porcentaje en la cuestión referente a con qué frecuencia se sintió cansado y el menor en la pregunta acerca de la frecuencia con la que tuvieron mucha energía. La opción *casi siempre* fue elegida en mayor medida para el ítem con qué frecuencia se sintió cansado, presentándose porcentajes similares para esta opción en el resto de ítems. La opción *algunas veces* agrupó al mayor porcentaje de la muestra en todos los ítems, siendo la opción más elegida en cuanto a la frecuencia con la que los participantes se sintieron llenos de vitalidad o agotados, en ambos ítems los mismos porcentajes. La distribución de los porcentajes en la opción *solo alguna vez* fue prácticamente igual en todos los ítems, mientras que la opción *nunca* fue señalada por un mayor número de participantes en el ítem acerca de la frecuencia con la que los participantes tuvieron mucha energía. La opción *nunca* fue la menos elegida en el ítem con qué frecuencia se sintió cansado.

La subescala “bienestar emocional” también fue valorada de acuerdo a la frecuencia con la que los participantes experimentaron determinados estados emocionales durante las 4 últimas semanas. El mayor porcentaje de participantes observado en la categoría *siempre* fue para el ítem acerca de la frecuencia con la que los participantes se sintieron felices, aunque como se puede ver este no fue muy elevado. El resto de ítems presentaron porcentajes muy similares para esta opción de respuesta. Por otro lado la mayor parte de participantes indicó que *casi siempre* se sentía calmado y tranquilo, en contraste con el bajo porcentaje que señaló que *casi siempre* estuvieron bajos de moral o desanimados, siendo iguales los porcentajes para ambos ítems. El ítem referente a la frecuencia con la que se sintieron desanimados si obtuvo el mayor porcentaje para la opción *algunas veces* con respecto a la elección de esta opción en el resto de los ítems. Este mismo ítem mostró también el porcentaje más elevado de la opción de respuesta *alguna vez*, aunque esta categoría de respuesta mostró porcentajes muy similares para todos los ítems. Por último la opción *nunca* fue la más elegida en la pregunta que hace referencia a la frecuencia con la que se sintieron tan bajos de moral que nada les podía animar.

Respecto a la Percepción de la salud (Tabla 3), en el ítem acerca de cómo consideraron su salud los participantes la mayoría calificó su salud como *regular*,

mientras que el porcentaje menor fue para la opción de *mala* salud. El resto de ítems de la subescala fueron valorados según el nivel de certeza. El mayor porcentaje para la opción *totalmente cierto* se observa para el ítem creo que mi salud va a empeorar y el menor porcentaje que escogió esta opción fue en el ítem mi salud es excelente. Para la opción *bastante cierto* el porcentaje más elevado corresponde al ítem estoy tan sano como cualquiera, mientras que el más bajo se encuentra para las afirmaciones me pongo enfermo más fácilmente que otras personas y creo que mi salud va a empeorar. El porcentaje más elevado de personas que eligieron la opción *no lo sé*, fue en el ítem creo que mi salud va a empeorar, siendo el menor para la afirmación, estoy tan sano como cualquiera. La mayoría de los participantes consideraron *bastante falso* el ítem mi salud es excelente y siendo los menos los participantes que señalaron como *bastante falso* el ítem creo que mi salud va a empeorar. Los tres ítems me pongo enfermo más fácilmente que otros, estoy tan sano como cualquiera y mi salud es excelente presentan los porcentajes más elevados en la opción *totalmente falso*, mientras que esta opción fue mucho menos elegida para la afirmación creo que mi salud va a empeorar.

Tabla 5.4. Estadísticos descriptivos para los ítems de la subescalas Preocupación por la salud y Función cognitiva del MSQOL-54

<i>Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54) n = 114</i>						
	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Solo Alguna vez	Nunca
Preocupación por la salud						
Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces estuvo desanimado por sus problemas de salud?	3(2.7%)	8(7.1%)	20(17.7%)	32(28.3%)	24(21.2%)	26(21.2%)
Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces se sintió frustrado por su salud?	6(5.4%)	11(9.8%)	18(16.1%)	25(22.3%)	20(17.9%)	32(28.6%)
Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces fue su salud una preocupación en su vida?	16(14.2%)	10(8.8%)	21(18.6%)	27(23.9%)	18(15.9%)	21(18.6%)
Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces se sintió agobiado por sus problemas de salud?	10(8.8%)	15(13.3%)	13(11.5%)	22(19.5%)	26(23.0%)	27(23.9%)
Función cognitiva						
Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces le costó concentrarse y pensar?	8(7.1%)	13(11.5%)	20(17.7%)	28(24.8%)	19(16.8%)	25(22.1%)
Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces le costó mantener la atención en una actividad durante mucho tiempo?	8(7.1%)	12(10.6%)	18(15.9%)	26(23.0%)	27(23.9%)	22(19.5%)
Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces tuvo problemas de memoria?	7(6.2%)	16(14.2%)	25(22.1%)	27(23.9%)	19(16.8%)	19(16.8%)
Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces notaron otras personas como familiares o amigos que tiene problemas de memoria o concentración?	7(6.2%)	9(8.0%)	15(13.3%)	28(24.8%)	21(18.6%)	33(29.2%)

En la Tabla 5.4 se muestran las frecuencias y porcentajes para cada una de las opciones de respuesta de la subescala “Preocupación por la salud”, los ítems fueron valorados de acuerdo a la frecuencia de las afirmaciones en una escala de 1 a 6 puntos. En este caso se observa que los porcentajes más elevados de participantes *algunas veces* se sintieron desanimados por sus problemas de salud o se preocuparon por sus problemas de salud. Asimismo los porcentajes más elevados se dieron en la opción *nunca* para los ítems me siento frustrado o agobiado por los problemas de salud. Los porcentajes más reducidos de participantes fueron los que indicaron que *siempre* se sintieron frustrados, desanimados o agobiados por sus problemas de salud. También en la pregunta en relación a la preocupación por la salud, el porcentaje más reducido de participantes señaló la opción casi siempre.

Para la subescala “Función cognitiva” (Tabla 5.4) valorada en la misma escala que la anterior. La opción de respuesta *algunas veces* concentro los mayores porcentajes de participantes en los ítems ¿cuántas veces le costó concentrarse y pensar? y ¿cuántas veces tuvo problemas de memoria? Mientras que a la pregunta ¿cuántas veces le costó mantener la atención en una actividad durante mucho tiempo? La mayoría de los participantes contestaron *solo alguna vez* y al ítem ¿cuántas veces notaron otras personas como familiares o amigos que tiene problemas de memoria o concentración? un mayor porcentaje de participantes contestó *nunca*. La opción de respuesta *siempre* fue la menos elegida para los 4 ítems de la escala.

Tabla 5.5. Estadísticos descriptivos para los ítems de la subescala Función sexual del MSQOL-54

<i>Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54) n = 114</i>				
Función sexual	Nada	Un poco	Bastante	Mucho
Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto fue un problema la falta de interés sexual?	50(46.3%)	30(27.8%)	14(13.0%)	14(13.0%)
Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto fue un problema la dificultad para conseguir o mantener la erección/lubricación vaginal insuficiente?	44(41.1%)	32(29.9%)	13(12.1%)	18(16.8%)
Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto fue un problema la dificultad para tener un orgasmo?	43(38.9%)	31(28.7%)	13(12.0%)	21(19.4%)

Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54) n = 114

Función sexual	Nada	Un poco	Bastante	Mucho
¿Hasta qué punto fue un problema la capacidad para satisfacer sexualmente a su pareja?	55(51.9%)	25(23.6%)	11(10.4%)	15(14.2%)

En la Tabla 5.5 se recogen los porcentajes y frecuencias para cada una de las opciones de respuesta en los ítems de la subescala “Función sexual”, estos fueron valorados según el grado en el que determinados problemas relacionados con la función sexual supusieron un problema para los pacientes durante las últimas 4 semanas. De acuerdo a los resultados los problemas en la función sexual no supusieron gran dificultad para la mayoría de los pacientes, ya que en todos los ítems la respuesta *nada* obtuvo los mayores porcentajes por lo que se observa que para la mayoría no fue un problema la falta de interés sexual, conseguir o mantener la erección/lubricación vaginal, tener un orgasmo o la capacidad para satisfacer sexualmente a su pareja. Asimismo se observa que los menores porcentajes se dieron para la opción bastante en todos los ítems de la escala.

En la Tabla 5.6 se presentan las frecuencias correspondientes a los ítems libres del MSQOL-54. En cuanto a la “Satisfacción con la función sexual” se observa que la mayoría de los participantes afirmaron no estar *ni satisfechos ni insatisfechos*, aunque este porcentaje es casi idéntico al encontrado para la opción de respuesta *muy satisfecho*. Menores porcentajes manifestaron estar *Algo insatisfecho* o *muy insatisfecho* con la función sexual. Estos resultados están en concordancia con lo observado para los ítems de la subescala “Función sexual”.

Al respecto de la “Salud Actual” (Tabla 6) los participantes compararon su salud actual con la de hace un año. Los porcentajes muestran que la mayoría consideraba encontrarse *igual* que el año anterior, seguido de *algo peor*, siendo los porcentajes más bajos de participantes los que afirmaban estar *mucho mejor* o *mucho peor*.

Tabla 5.6. Estadísticos descriptivos para los ítems de Satisfacción con la función sexual y Salud actual del MSQOL-54

<i>Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54) n = 114</i>					
Satisfacción con la función sexual	Muy satisfecho	Algo satisfecho	Ni uno ni otro	Algo insatisfecho	Muy insatisfecho
En general, durante las 4 últimas semanas ¿hasta qué punto estuvo satisfecho con su función sexual?	27(24.8%)	24(22.0%)	28(25.7%)	13(11.9%)	17(15.6%)
Salud actual	Mucho mejor	Algo mejor	Igual	Algo peor	Mucho peor
¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?	4(3.6%)	18(16.1%)	54(48.2%)	33(29.5%)	3(2.7%)

En la Tabla 5.7 se muestran los descriptivos para los dos ítems que componen la subescala “Calidad de vida en general”. En cuanto al primero, los participantes valoraron su calidad de vida en una escala de 0 a 10 puntos. Como se observa, las frecuencias y porcentajes superiores se concentran entre los valores 6 y 8 lo que indica que los participantes consideran su calidad de vida buena en general. Se observa que los porcentajes menores se dan en los extremos de la escala de puntuación, siento muy pocos los que consideraron su calidad de vida como la *peor* o la *mejor posible*. En el segundo ítem de esta escala se preguntó a los participantes por la satisfacción con su vida. Los resultados mostraron que el porcentaje más elevado de participantes indicó que se sentía *a veces satisfecho* y *a veces insatisfecho* con su vida, mientras que de forma similar al ítem anterior las opciones extremas *infeliz* y *encantado* fueron señaladas por una minoría de participantes.

Tabla 5.7. Estadísticos descriptivos para los ítems de la subescala Calidad de vida en general del MSQOL-54

<i>Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54) n = 114</i>		
Calidad de vida en general		
<i>En general ¿cómo valoraría usted su calidad de vida?</i>	Frecuencia	Porcentaje (%)
0 (la peor posible)	1	0.9
1	2	1.8
2	2	1.8
3	4	3.6
4	10	8.9
5	10	8.9
6	29	25.9
7	18	16.1
8	27	24.1
9	7	6.3
10 (la mejor posible)	2	1.8
<i>¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor como se siente con su vida en general?</i>		
	Frecuencia	Porcentaje (%)
Infeliz	5	4.5
En general insatisfecho	12	10.7
A veces satisfecho y a veces insatisfecho	43	38.4
En general satisfecho	28	25.0
Contento	19	17.0
Encantado	5	4.5

La Tabla 5.8 presenta los estadísticos descriptivos para las puntuaciones totales de las subescalas que conforman el MSQOL-54. En cuanto a la escala de Salud Física Total la puntuación media fue de 53.40 puntos, mostrando una considerable variabilidad con una desviación típica de 21.45, la mínima puntuación obtenida por los participantes fue 4.97 mientras que la máxima fue 94.73. En cuanto a las subescalas del bloque Salud Física, las puntuaciones obtenidas por los participantes variaron entre los 0 y los 17 puntos. Se observa que las medias variaron entre los 3.49 y 9.27 puntos siendo la media superior para la subescala de Salud Física y la inferior para la subescala de limitaciones físicas. Las desviaciones típicas en las subescalas variaron entre los 2.55 y los 5.60 puntos.

En cuanto a la escala de Salud mental y subescalas (Tabla 5.8), la media de la puntuación total fue de 57.18 con una desviación típica de 21.06, la mínima puntuación obtenida por lo pacientes fue 11.09 y la máxima 90.94. Se observa por lo tanto, que los descriptivos en Salud mental total fueron similares a los de Salud Física total. En cuanto a las subescalas las puntuaciones variaron entre los 0 y 26.68 puntos. La media más alta fue obtenida en “Bienestar emocional” con un valor de 17.28 mientras que la más baja fue para “Función cognitiva”. La variabilidad mostrada por las subescalas se situó entre los 3.24 y los 11.31 puntos.

Tabla 5.8. Estadísticos descriptivos para las puntuaciones totales y subescalas del MSQOL-54

<i>Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54) n = 115</i>				
	Mínimo	Máximo	Media	DT
Salud Física Total	4.97	94.73	53.40	21.45
Salud Física	0.00	17.00	9.27	5.60
Percepción de la salud	0.70	15.30	7.50	3.43
Energía/Fatiga	0.00	10.08	5.71	2.49
Limitaciones Físicas	0.00	12.00	3.49	5.02
Dolor	0.00	11.00	7.41	2.82
Función Sexual	0.00	8.00	5.25	2.55
Función Social	0.00	12.00	8.25	2.91
Preocupación Salud^a	0.00	11.00	6.76	3.03
Salud Mental total	11.09	90.94	57.18	21.06
Calidad de vida en general	0.90	18.00	10.83	3.24
Bienestar emocional	4.64	26.68	17.28	4.87
Limitaciones por problemas emocionales	0.00	24.00	11.33	11.31
Función cognitiva	0.00	15.00	9.11	3.94

^a La subescala Preocupación Salud también conforma la puntuación de la escala de Salud Mental

5.1.2. Variables en relación a las personas cuidadoras del paciente con esclerosis múltiple

5.1.2.1. Variables demográficas

En la Tabla 5.9 aparecen los estadísticos descriptivos para las variables demográficas de los 79 cuidadores de los pacientes con esclerosis múltiple, presentando

también los resultados de forma diferenciada para las 55 mujeres y los 24 hombres de la muestra. En cuanto a la edad, al igual que en el caso de los pacientes, esta fue categorizada estableciendo diferentes rangos. Se observa en la muestra total un mayor porcentaje de cuidadores en el rango de 41 a 50 años, seguido por el rango de 51 a 65, el de 31 a 40, el de 20 a 30 y el menor porcentaje para el rango de más edad, de 66 a 75 años. En las mujeres, la distribución varía con respecto al grupo total, encontrando el porcentaje mayor en el rango de 41 a 50 años, seguido del rango de 20 a 30, el de 51 a 65, el de 31 a 40 siendo el rango de edad con menos cuidadores el de 66 a 75. En los hombres, los rangos de edad muestran una distribución bastante simétrica, siendo los rangos de edad intermedios que abarcan desde los 31 a los 65 años los que concentran el mayor porcentaje de cuidadoras. Los rangos de los extremos, de 20 a 30 años y de 66 a 75 años, concentran los porcentajes menores siendo iguales para ambos rangos de edad.

Respecto al nivel educativo de la muestra total, se observa que los estudios primarios fueron cursados por un mayor porcentaje, seguidos de estudios superiores, formación profesional, estudios secundarios, que presentan los mismo porcentajes, y formación no reglada la que cursaron un menor número de cuidadores. El porcentaje más elevado en el grupo de mujeres ,presentaba estudios primarios, aunque fue muy similar al de estudios superiores, que fue seguido por estudios secundarios y formación profesional, siendo igual que para la muestra total, el porcentaje menor para la formación no reglada. La muestra de hombres presenta una distribución similar siendo mayor el porcentaje para los estudios primarios, seguido de estudios superiores, y formación profesional que concentraron el mismo número de cuidadoras, seguidos en último lugar, por estudios secundarios. Ninguno de los hombres de la muestra recibió formación no reglada.

En relación a la situación laboral, la mayor parte de la muestra total informó estar trabajando. Tanto en mujeres como en hombres los porcentajes superiores pertenecen a la categoría trabaja, aunque en los mujeres este es muy similar al de cuidadores que no trabajan. Contrariamente tan solo una minoría de la muestra de hombres no trabajaban. En los mujeres dos de los participantes informaron de actividad laboral no remunerada, no siendo así en los hombres, donde no se incluye ningún participante en esta categoría.

En la variable estado civil, se observa en la muestra total de cuidadores, que el porcentaje más elevado es para la categoría casado, seguido de soltero y por último, el más reducido es para la categoría separado. Se muestra que la mayoría de las mujeres informaron estar casados, seguido por el porcentaje de solteras y por último el porcentaje de separadas. Lo mismo ocurrió en los hombres, donde el mayor porcentaje se observa para los casados, seguido de solteros, y el menos para los separados. Sin embargo, es destacable que en el caso de las mujeres, las frecuencias de solteras y separadas son muy similares.

Tabla 5.9. Estadísticos descriptivos para las variables demográficas de las personas cuidadoras de los pacientes con esclerosis múltiple

VARIABLES	Mujeres(n = 55)	Hombres(n = 24)	Total (n = 79)
Edad (años)			
20-30	12(26.7%)	2(5.9%)	14(17.7%)
31-40	8(17.8%)	9(26.5%)	17(21.5%)
41-50	13(28.9%)	13(38.2%)	26(32.9%)
51-65	10(22.2%)	8(23.5%)	18(22.8%)
66-75	2(4.4%)	2(5.9%)	4(5.1%)
Nivel educativo			
Estudios Primarios	15(33.3%)	14(42.4%)	29(37.2%)
Estudios Secundarios	8(17.8%)	5(15.2%)	13(16.7%)
Formación profesional	6(13.3%)	7(21.2%)	13(16.7%)
Estudios Superiores	14(31.1%)	7(21.2%)	21(26.9%)
Formación no reglada	2(4.4%)	0(0.0%)	2(2.6%)
Situación laboral			
Trabaja	22(48.9%)	27(79.4%)	49(62.0%)
No trabaja	21(46.7%)	7(20.6%)	28(35.4%)
Actividad no remunerada	2(4.4%)	0(0.0%)	2(2.6%)
Estado civil			
Soltero/a	9(20.0%)	6(17.6%)	15(19.0%)
Casado/a	31(68.9%)	27(79.4%)	58(73.4%)
Separado/a	5(11.1%)	1(2.9%)	6(7.6%)
Número de hijos			
Ninguno	13(28.9%)	3(8.8%)	16(20.2%)
Uno o dos	24(53.3%)	25(73.5%)	49(62.0%)
Tres o más	8(17.7%)	6(17.6%)	14(17.7%)

5.1.2.2. Variables de cuidado

En la Tabla 5.10 se muestran los estadísticos descriptivos para las variables relativas al cuidado de los pacientes con esclerosis múltiple. En primer lugar, la variable tiempo como cuidador fue registrada en años, obteniéndose una media para la muestra total cercana a los 4 años, la desviación típica indica que las personas cuidadoras se diferenciaron en promedio aproximadamente 1 año de la media de tiempo de cuidado de la muestra. Cifras similares para todos los estadísticos se observan al separar los resultados según el sexo, aunque la media de los hombres se situó levemente por encima de los 4 años. También se pueden observar los resultados en esta variable, habiendo sido categorizada en diferentes rangos. Se observa que el mayor número de cuidadores informó de más de 8 años de cuidado, seguido por 4 a 8 años, 1 a 2 años, 2 a 4 años y muy pocos informaron de menos de un año. La distribución de la variable en las mujeres es similar encontrando el mayor porcentaje en más de 8 años de cuidado, seguido por 4 a 8 años y 1 a 2 años con el mismo porcentaje, después 2 a 4 años y el menor porcentaje para la categoría menos de un año. Finalmente en los hombres también se observan más cuidadores con más de 8 años de cuidado del paciente, seguido por 4 a 8 años y por 1 a 2 años y 2 a 4 años con el mismo porcentaje, siendo solo una en la categoría menos de un año.

En cuanto a la relación con el paciente (Tabla 5.10), se observa en la muestra total que la mayor parte de las personas cuidadoras se encuentran cuidando de su esposa o esposo, seguido de madre y de otros tipos de relación. Las menores frecuencias se observan en las personas cuidadoras de un hijo y un padre. De forma similar la mayoría de las mujeres se encontraban cuidando de su esposo o madre, siendo menos los que cuidaban de un hijo y de personas con otro tipo de relación. Ninguna mujer informó ser cuidadora de su padre. Respecto a los hombres, la mayoría, con bastante diferencia con el resto de categorías, cuidaban de su esposa, con menores porcentajes en el cuidado de otras personas (hijos o padres), y ninguno cuidaba de su madre.

Por último en la Tabla 5.10, se observa que en relación al número de personas cuidadas la mayoría de las personas cuidadoras se encontraban al cargo de una sola persona, tanto para la muestra total, como para mujeres y hombres de manera separada. Se encontró que respecto a las personas cuidadoras con más de una persona a su cargo, hay un mayor número de mujeres que de hombres.

Tabla 5.10. Estadísticos descriptivos para las variables relativas al cuidado de los pacientes con esclerosis múltiple

VARIABLES	Mujeres(n = 55)	Hombres(n = 24)	Total (n = 79)
<i>Tiempo como cuidador (años)</i> ^a	3.86±1.32	4.12±1.22	3.97±1.28
<i>Años como cuidador</i>			
< 1	2(4.5%)	1(3.0%)	3(3.9%)
1-2	8(18.2%)	4(12.1%)	12(15.6%)
2-4	5(11.4%)	4(12.1%)	9(11.7%)
4-8	8(18.2%)	5(15.2%)	13(16.9%)
> 8	21(47.7%)	19(57.6%)	40(51.9%)
<i>Relación con el paciente</i>			
Padre	0(0.0%)	3(8.8%)	3(3.8%)
Madre	13(28.9%)	0(0.0%)	13(16.5%)
Hijo	4(8.9%)	1(2.9%)	5(6.3%)
Esposo/a	20(36.4%)	24 (43.67%)	24(30.4%)
Otra	8(17.8%)	6(17.6%)	14(17.7%)
<i>Número de personas cuidadas</i>			
Una	37(67.3%)	19(79.2%)	56(70.9%)
Más de una	18(32.7%)	5(20.8%)	23(29.1%)

^a Media ± desviación típica

5.1.2.3. Salud mental y autopercepción de la salud física

La salud mental del cuidador fue valorada través del *General Health Questionnaire* (GHQ-12) conformado por doce ítems valorados de 0 a 3, teniendo los valores diferentes opciones de respuesta según el ítem. A continuación, la Tabla 11 presenta las frecuencias y porcentajes para cada una de las opciones de respuesta. En cuanto a la pregunta ¿ha podido concentrarse bien en lo que hacía? la mayoría de las personas cuidadoras indicó *igual que lo habitual*, seguido por un porcentaje bastante menor que indicó *menos de lo habitual*, siendo los menores porcentajes para las respuestas extremas *mucho menos que lo habitual* y *mejor que lo habitual*. Ante la pregunta ¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho el sueño? Un porcentaje mayor de cuidadores respondió *igual que lo habitual*, seguido de un porcentaje similar que respondieron *más que lo habitual*, seguido de porcentajes mucho menores que indicaron *no en absoluto* y *mucho más que lo habitual*. En el ítem ¿Ha sentido que está

desempeñando un papel útil en la vida? un mayor número de cuidadores indicó *igual que lo habitual*, seguido por un porcentaje bastante menor que indicó *más que lo habitual*, siendo los menores porcentajes para las respuestas *menos de lo habitual* y *mucho menos que lo habitual*. En la cuestión ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones? el mayor porcentaje indicó sentirse *igual que lo habitual*, seguido por un porcentaje bastante menor que indicó *más capaz que lo habitual*, siendo similar a los porcentajes para las respuestas *menos de lo habitual* y *mucho menos que lo habitual*. En cuanto al ítem ¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión? Las personas cuidadoras señalaron en mayor medida que *igual que lo habitual*, siendo algunos menos los que respondieron *más que lo habitual*, seguido de porcentajes menores que indicaron *no en absoluto* y *mucho más que lo habitual*. En la cuestión ¿ha tenido la sensación de que no puede superar sus dificultades? la mayor parte de las personas cuidadoras informó que *igual que lo habitual*, seguido de un porcentaje más reducido que respondieron *no en absoluto*, seguido de los que indicaron *más que lo habitual* y *mucho más que lo habitual*. Al ítem ¿ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día? La mayoría indicó *igual que lo habitual*, siendo menos los que informaron que *menos* y *mucho menos de lo habitual* y ninguno indicando *no en absoluto*. Respecto al ítem ¿ha sido capaz de hacer frente adecuadamente a sus problemas? fueron más los que indicaron *igual que lo habitual*, seguido de *menos de lo habitual*, *no en absoluto* y *mucho menos de lo habitual*. En relación a la pregunta ¿se ha sentido poco feliz o deprimido/a? Las personas cuidadoras informaron en mayor medida que *igual que lo habitual*, siendo algunos menos los que informaron que *no en absoluto*, seguido de porcentajes menores que indicaron *más que lo habitual* y *mucho más que lo habitual*. En la pregunta ¿Ha perdido confianza en sí mismo/a? las respuestas de las personas cuidadoras se distribuyeron con mayor porcentaje para *no en absoluto*, seguido de *igual que lo habitual*, *más que lo habitual* y por último, *mucho más que lo habitual*. A la cuestión ¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada? la mayoría de cuidadores contestaron *no en absoluto*, seguido de *igual que lo habitual*, *más que lo habitual* y por último ninguno indicó, *mucho más que lo habitual*. Finalmente a la cuestión ¿Se siente razonablemente feliz considerando todas las circunstancias? una amplia mayoría indicó sentirse *igual que lo habitual*, seguido de *menos feliz de lo habitual*, *más feliz de lo habitual* y *mucho menos feliz de lo habitual*.

Tabla 5.11. Estadísticos descriptivos para los ítems del General Health Questionnaire (GHQ-12)

<i>General Health Questionnaire (GHQ-12) n = 79</i>				
	0	1	2	3
¿Ha podido concentrarse bien en lo que hacía?	2(2.5%)	56(70.9%)	17(21.5%)	4(5.1%)
¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho el sueño?	7(8.9%)	36(45.6%)	30(38.0%)	6(7.6%)
¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?	15(19.0%)	57(72.2%)	6(7.6%)	1(1.3%)
¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	7(8.9%)	66(83.5%)	5(6.3%)	1(1.3%)
¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?	11(13.9%)	32(40.5%)	27(34.2.5%)	9(11.4%)
¿Ha tenido la sensación de que no puede superar sus dificultades?	23(29.1%)	34(43.0%)	18(22.8%)	4(5.1%)
¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?	0(0.0%)	58(49.2%)	17(21.5%)	4(5.1%)
¿Ha sido capaz de hacer frente adecuadamente a sus problemas?	2(2.5%)	68(86.1%)	8(10.1%)	1(1.3%)
¿Se ha sentido poco feliz o deprimido/a?	23(29.1%)	33(41.8%)	16(20.3%)	7(8.9%)
¿Ha perdido confianza en sí mismo/a?	36(45.6%)	27(34.2%)	14(17.7%)	2(2.5%)
¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?	50(63.3%)	23(29.1%)	6(7.6%)	0(0.0%)
¿Se siente razonablemente feliz considerando todas las circunstancias?	8(10.1%)	58(73.4%)	11(13.9%)	2(2.5%)

En cuanto a la puntuación total en el GHQ-12, los participantes obtuvieron un mínimo de 5 puntos en el cuestionario y un máximo de 30. La media de la muestra total fue de 12.89 con una desviación típica de 5.49.

En la Tabla 5.12 se muestran los estadísticos descriptivos para el cuestionario de salud del cuidador. En primer lugar las personas cuidadoras respondieron a la cuestión acerca de cómo había sido su salud en el último año, casi la mitad de la muestra indicó que su salud había sido *buena*, menores porcentajes valoraron su salud como *regular* y *muy buena*, siendo los menores porcentajes los que indicaron que *mala* o *muy mala*. En cuanto a las enfermedades que padecía o habían padecido las personas cuidadoras se

observa que la dolencia más frecuente fue el dolor de espalda crónico lumbar, seguido con un porcentaje similar por el dolor de espalda cervical. Otras enfermedades relativamente frecuentes fueron depresión, hemorroides y migrañas. Las enfermedades menos frecuentes fueron el infarto de miocardio, varices en las piernas, bronquitis crónica, embolia y tumores malignos.

Tabla 12. Estadísticos descriptivos para los ítems del cuestionario de salud del cuidador

<i>Cuestionario de salud del cuidador n = 78</i>		
Autopercepción de la salud	Frecuencia	Porcentaje (%)
<i>En los últimos doce meses. usted diría que su estado de salud ha sido</i>		
Muy Buena	12	15.4
Buena	38	48.7
Regular	22	28.2
Mala	4	5.1
Muy mala	2	2.6
<i>A continuación presentamos una serie de enfermedades o problemas de salud ¿Padece o ha padecido alguna vez alguna de ellas?</i>		
Tensión	13	16.9
Infarto de miocardio	1	1.3
Otras afecciones de corazón	2	2.6
Varices en las piernas	1	1.3
Artrosis. artritis o reumatismo	13	16.9
Dolor de espalda crónico (cervical)	27	35.1
Dolor de espalda crónico (lumbar)	28	36.4
Alergia crónica	9	11.7
Asma	4	5.2
Bronquitis crónica	1	1.3
Diabetes	3	3.9
Úlcera de estómago o duodeno	3	3.9
Incontinencia urinaria	2	2.6
Colesterol alto	13	16.9
Cataratas	2	2.6
Problemas crónicos de piel	4	5.1
Estreñimiento	6	7.7
Depresión ansiedad u otros trastornos mentales	21	26.9

Cuestionario de salud del cuidador n = 78

Embolia	1	1.3
Migraña o dolor de cabeza frecuente	17	21.8
Hemorroides	18	23.1
Tumores malignos	1	1.3
Osteoporosis	5	6.4
Anemia	8	10.3
Problemas tiroides	4	5.1
Problemas de próstata/Problemas de período menopáusico	11	14.1
Otras enfermedades crónicas	5	6.4

La media de valoración de Auto-percepción de la salud fue de 2.27 con una desviación típica de 0.86, lo que quiere decir que los participantes valoraron en promedio, su salud como *buena*. En cuanto al número total de enfermedades señaladas en el cuestionario, las personas cuidadoras señalaron entre ninguna y diez enfermedades siendo la media de 3.2 y la desviación típica de 0.64. El 70% de las personas cuidadoras padecían 3 o menos enfermedades, lo que significa que cerca del 30% informaron padecer al menos 4 enfermedades.

5.2. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE CALIDAD DE VIDA Y VARIABLES DEMOGRÁFICAS

5.2.1. Relación entre Salud Física y variables demográficas

A continuación, se presenta el análisis de la relación entre la Salud Física de los pacientes con esclerosis múltiple y las variables demográficas. Para ello se compararon las medias tanto de la puntuación total de Salud Física, como de cada una de las subescalas que la componen, en las diferentes categorías de las variables demográficas.

La Tabla 5.13 muestra los resultados de las pruebas *T* realizadas para la comparación de medias en función del sexo. Como se puede observar, el sexo no resultó significativo ni en Salud Física ni en ninguna de las subescalas ($p > .05$). Como se puede ver, las medias son similares para mujeres y hombres en todas las medidas de resultado.

Tabla 5.13. Resultados de las pruebas *T* para muestras independientes del análisis de la relación entre las subescalas Salud Física y el sexo de los pacientes con esclerosis múltiple.

Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54)	Mujeres		Hombres		<i>T</i>	<i>p</i>
	<i>Media</i>	<i>DT</i>	<i>Media</i>	<i>DT</i>		
Salud Física Total	53.29	21.92	53.65	20.60	.562	.575
Salud Física	9.47	5.67	8.82	5.48	.721	.473
Percepción de Salud	7.65	3.40	7.14	3.53	-.038	.969
Energía	5.71	2.46	5.73	2.59	-.046	.963
Limitaciones físicas	3.48	5.18	3.52	4.69	-1.811	.073
Dolor	7.10	2.84	8.14	2.67	-1.244	.216
Función sexual	5.06	2.62	5.71	2.37	.364	.716
Función social	8.32	2.88	8.10	3.03	.769	.444
Preocupación salud	6.90	3.08	6.42	2.94	-.081	.936

En la Tabla 5.14 aparecen los resultados de las pruebas *T* realizadas para el análisis de comparación de medias entre la Salud Física de los pacientes en función de su situación laboral. Al contrario que en el caso anterior, la situación laboral si mostró una relación significativa con todas las medidas de resultado ($p < .05$). Como se observa, en todos los casos las medias de los pacientes que trabajan fueron significativamente superiores a las de los que no trabajan. La categoría actividad laboral no remunerada fue excluida del análisis por contener solo dos participantes.

Tabla 5.14. Resultados de las pruebas *T* para muestras independientes del análisis de la relación entre las subescalas Salud Física y la situación laboral de los pacientes con esclerosis múltiple.

Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54)	Trabaja (n = 44)		No trabaja (n = 68)		<i>T</i>	<i>p</i>
	<i>Media</i>	<i>DT</i>	<i>Media</i>	<i>DT</i>		
Salud Física Total	66.54	20.31	44.26	17.18	6.23	.000
Salud Física	12.86	3.90	6.80	5.30	6.95	.000
Percepción de Salud	9.16	3.33	6.34	3.02	4.61	.000
Energía	6.82	2.21	4.86	2.30	4.46	.000
Limitaciones físicas	6.40	5.39	1.58	3.68	5.19	.000
Dolor	8.63	2.18	6.55	2.87	4.34	.000
Función sexual	6.02	2.20	4.73	2.67	2.77	.007
Función social	9.26	2.53	7.52	2.96	3.18	.002

Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54)	Trabaja (n = 44)		No trabaja (n = 68)		<i>T</i>	<i>p</i>
	<i>Media</i>	<i>DT</i>	<i>Media</i>	<i>DT</i>		
Preocupación salud	8.11	2.36	5.82	3.041	4.47	.000

La Tabla 5.15 muestra los resultados de las pruebas *T* realizadas para la comparación en Salud Física de los pacientes en función de si tenían o no hijos. En este caso se encontró una relación estadísticamente significativa entre la subescala de dolor y esta variable ($p < .05$). Como se puede ver la media fue superior para los que informaron no tener hijos (Media = 8.36) que para aquellos que si los tenían (Media = 7.10).

Tabla 5.15. Resultados de las pruebas *T* para muestras independientes entre las subescalas Salud Física y la descendencia de los pacientes con esclerosis múltiple.

Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54)	Tiene hijos		No tiene hijos		<i>T</i>	<i>p</i>
	<i>Media</i>	<i>DT</i>	<i>Media</i>	<i>DT</i>		
Salud Física Total	52.39	20.16	56.48	25.10	-.89	.374
Salud Física	8.89	5.52	10.22	5.85	-1.11	.268
Percepción de Salud	7.33	3.22	7.96	4.04	-.85	.397
Energía	5.55	2.35	6.22	2.85	-1.25	.213
Limitaciones físicas	3.14	4.92	4.60	5.26	-1.36	.175
Dolor	7.10	2.84	8.36	2.60	-2.12	.036
Función sexual	5.33	2.64	5.08	2.35	.45	.649
Función social	8.27	2.95	8.23	2.90	.07	.941
Preocupación salud	6.69	2.84	6.98	3.61	-.40	.691

En la Tabla 5.16 se muestran los resultados del análisis de la Salud Física dependiendo del rango de edad en el que se encontraran los participantes. Como se observa en la tabla, esta relación resultó significativa ($p < .05$) para varias de las medidas de resultado.

Tabla 5.16. Resultados de los ANOVAs realizados para el análisis de la relación entre las subescalas Salud Física y la edad de los pacientes con esclerosis múltiple

Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54)	20-30 años (n = 25)		31- 40 años (n = 38)		41 – 50 años (n = 34)		51- 65 años (n = 17)		F
	Media	DT	Media	DT	Media	DT	Media	DT	
Salud Física Total	65.11	22.20	55.09	21.33	49.92	18.04	37.90	16.61	6.72*
Salud Física	14.09	2.96	10.11	5.11	7.45	4.98	3.65	4.21	2.26*
Percepción de Salud	8.70	4.05	7.72	3.03	6.67	3.18	6.55	3.19	2.52
Energía	6.82	1.95	5.35	2.64	5.51	2.50	5.05	2.36	5.53
Limitaciones físicas	6.48	5.32	3.79	5.34	2.29	4.31	1.05	2.99	3.55*
Dolor	8.19	2.47	7.74	2.49	7.32	3.12	5.53	2.71	4.74*
Función sexual	6.05	1.88	5.35	2.75	5.54	2.30	3.28	2.75	1.91*
Función social	8.90	2.33	8.16	3.12	8.50	2.58	6.82	3.54	.70
Preocupación salud	7.28	3.41	6.86	2.98	6.56	2.41	5.95	3.68	2.26

* $p < .05$

En primer lugar, la Salud Física total presentó una relación significativa con la edad, los análisis *post hoc* revelaron que las diferencias en esta variable se dieron entre el rango más joven, de 20 a 30 años (Media = 65.11) con los rangos de más edad de 41 a 50 (Media = 49.2, $p = .024$) y de 51 a 65 (Media = 37.9, $p = .000$). Como se observa el rango más joven fue el que mostró una media superior en Salud Física, aumentando la diferencia con el resto de grupos en la medida que aumentaba la edad. Las media en el grupo de 31 a 40 (Media = 55.09) también fue significativamente más elevada que la del grupo de 51 a 65 ($p = .020$).

En segundo lugar, la subescala de Salud Física también presentó resultados significativos en función de la edad, los análisis *post hoc* revelaron que las diferencias en esta variable se dieron entre el rango de 20 a 30 años (Media = 14.09) con los rangos de 31 a 40 (Media = 10.11, $p = .001$), de 41 a 50 (Media = 7.45, $p = .000$) y de 51 a 65 (Media = 3.65, $p = .000$). Como se observa el rango más joven fue el que mostró una media superior en Salud Física, aumentando la diferencia con el resto de grupos en la medida que aumentaba la edad. Las medias en los grupos de 31 a 40 y de 41 a 50 también fueron significativamente superiores a la del grupo de 51 a 65 ($p = .000$ y $p = .041$ respectivamente), pero no se diferenciaron entre sí.

En tercer lugar, en la escala de limitaciones físicas también se obtuvieron diferencias significativas ($p < .05$) en función de la edad de los pacientes. Las comparaciones *post hoc* mostraron diferencias en esta variable entre el rango de 20 a 30 años (Media = 6.48) con los rangos de 41 a 50 (Media = 2.29, $p = .014$) y de 51 a 65 (Media = 1.05, $p = .001$), siendo el grupo más joven el que mostró una calidad de vida superior en relación a las limitaciones físicas. No se observaron diferencias con el grupo de 31 a 40 años. Tampoco se observaron diferencias entre los tres rangos superiores entre sí.

En cuarto lugar, otra de las variables que mostró diferencias significativas ($p < .05$) en función de la edad fue el grado de dolor. Los resultados de las comparaciones *post hoc* arrojaron diferencias en esta variable entre el rango de 51 a 65 años (Media = 5.53), con el de 41 a 30 años (Media = 7.74, $p = .033$) y el de 20 a 30 años (Media = 8.19, $p = .013$), el siendo los grupos más jóvenes los que mostraron una calidad de vida superior en esta variable. Por lo tanto, los resultados en esta muestra indican que a partir de los 41 años no se hallaron diferencias significativas en la calidad de vida, en relación al grado de dolor.

Por último, en la Función sexual también se hallaron diferencias significativas según el grupo de edad ($p < .05$). En vista de los resultados de las comparaciones *post hoc* el grupo de 51 a 65 años (Media = 3.28) se diferenció significativamente en esta variable con todos los demás rangos de edad, de 20 a 30 años (Media = 6.05, $p = .003$) de 31 a 40 (Media = 5.35, $p = .023$), y de 41 a 50 (Media = 5.54, $p = .012$), que no difirieron significativamente entre sí. Por lo tanto, se observa que la calidad de vida en relación con la función sexual se va reduciendo con la edad aunque esta disminución no es significativa hasta los 51 años.

En la Tabla 5.17 se muestran los resultados del análisis de la Salud Física en función del nivel educativo de los participantes. Como se puede ver, los ANOVAs arrojaron diferencias significativas ($p < .05$) para varias de las medidas de resultado. Se excluyó la categoría “formación no reglada” del análisis por contener solo dos participantes.

Tabla 5.17. Resultados de los ANOVAs realizados para el análisis de la relación entre las subescalas de Salud Física y el nivel educativo de los pacientes con esclerosis múltiple

Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54)	Estudios primarios (n = 40)		Estudios Secundarios (n = 18)		Formación Profesional (n = 23)		Estudios superiores (n = 32)		F
	Media	DT	Media	DT	Media	DT	Media	DT	
	Salud Física	43.3	18.11	52.89	22.88	53.18	19.70	65.38	
Total									
Salud Física	7.38	5.10	9.77	5.44	8.76	5.75	11.39	5.55	3.36*
Percepción de Salud	6.01	3.43	7.31	3.97	8.54	3.34	8.63	2.92	4.82*
Energía	4.57	2.33	6.10	2.90	5.86	2.01	6.71	2.30	5.22*
Limitaciones físicas	1.57	3.52	2.83	4.65	3.26	5.18	6.28	5.51	6.15*
Dolor	6.64	2.83	6.79	2.98	7.24	2.86	8.82	2.19	4.33*
Función sexual	4.65	2.67	5.55	2.17	4.78	2.96	6.06	2.15	2.17
Función social	8.05	3.06	7.63	3.11	7.69	3.12	9.25	2.39	1.86
Preocupación salud	5.39	2.79	6.82	3.65	7.03	3.11	8.16	2.19	5.68*

* $p < .05$

En primer lugar, la Salud Física total presentó diferencias significativas en función del nivel educativo. Los análisis *post hoc* revelaron que las diferencias en esta variable tan solo se dieron entre los que cursaron estudios primarios (Media = 43.3) con los que cursaron estudios superiores (Media = 65.38, $p = .000$), siendo la media en calidad de vida superior en los que tenían estudios superiores. No se observaron diferencias en la Salud Física total entre los demás niveles educativos.

En segundo lugar, la subescala de Salud Física también presentó diferencias significativas según el nivel educativo. Los análisis *post hoc* revelaron que las diferencias en esta variable se dieron, al igual que en el caso anterior, entre el grupo con estudios primarios (Media = 7.38) y el de estudios superiores (Media = 11.39, $p = .012$) siendo la media en calidad de vida superior en los que tenían estudios superiores. No se observaron diferencias en la Salud Física entre los demás niveles educativos.

En tercer lugar, en la escala de Percepción de la salud también se hallaron diferencias significativas ($p < .05$) según el nivel educativo de los pacientes. Las

comparaciones *post hoc* mostraron diferencias en esta variable entre el grupo con estudios primarios (Media = 6.01) con los grupos de formación profesional (Media = 8.54, $p = .020$) y de estudios superiores (Media = 8.63, $p = .006$), que no difirieron entre sí. Como se observa, parece ser que en esta muestra un mayor nivel de estudios supuso una mayor calidad de vida en relación a la percepción de la salud. El nivel de estudios secundarios no mostró diferencias con ninguno de los demás niveles

En cuarto lugar, otra de las variables en la que se halló diferencias significativas ($p < .05$) según el nivel educativo fue la calidad de vida en relación al grado de energía. Los resultados de las comparaciones *post hoc* arrojaron diferencias en esta variable entre el grupo con estudios primarios (Media = 4.57) y el de estudios superiores (Media = 6.71, $p = .001$). También en este caso, un mayor nivel de estudios supuso una mayor calidad de vida en relación a la energía del paciente. No se observan diferencias significativas entre el resto de niveles educativos.

En quinto lugar, la subescala de Limitaciones físicas también presentó diferencias significativas en función del nivel educativo. Los análisis *post hoc* revelaron que las diferencias en esta variable se dieron, al igual que en el caso anterior, entre el grupo con estudios primarios (Media = 1.57) y el de estudios superiores (Media = 6.28, $p = .001$) siendo la media en calidad de vida superior en los que tenían estudios superiores. No se observaron diferencias en limitaciones físicas entre los demás niveles educativos.

En sexto lugar, en la escala de Dolor se hallaron diferencias significativas ($p < .05$) según el nivel educativo de los pacientes. Las comparaciones *post hoc* también mostraron diferencias en esta variable entre el grupo con estudios primarios (Media = 6.64) y el grupo de estudios superiores (Media = 8.82, $p = .005$), mostrando el segundo una media superior y no observándose diferencias entre los demás grupos.

Por último, en la calidad de vida según la Preocupación por la salud se hallaron diferencias significativas según el nivel educativo ($p < .05$). Como para el resto de medidas de resultado, las comparaciones *post hoc* también mostraron diferencias en esta variable entre el grupo con estudios primarios (Media = 5.39) y el grupo de estudios superiores (Media = 8.16, $p = .000$), mostrando el segundo una media superior y no observándose diferencias entre los demás grupos.

Los resultados del análisis de la Salud Física en relación al estado civil de los participantes se muestran en la Tabla 5.18. Como se puede ver, los análisis arrojaron diferencias significativas ($p < .05$) para varias de las medidas de resultado.

Tabla 5.18. Resultados de los ANOVAs realizados para el análisis de la relación entre las subescalas de Salud Física y el estado civil de los pacientes con esclerosis múltiple

Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54)	Soltero (n = 31)		Casado (n = 75)		Separado (n = 8)		F
	Media	DT	Media	DT	Media	DT	
Salud Física Total	63.14	20.76	51.25	21.14	36.68	11.22	6.54*
Salud Física	12.69	4.89	8.07	5.51	6.90	3.38	9.38*
Percepción de Salud	8.66	3.25	7.26	3.47	5.20	2.50	3.89*
Energía	6.73	2.27	5.61	2.36	2.94	2.43	8.58*
Limitaciones físicas	5.22	5.42	3.20	4.91	.00	.00	4.09*
Dolor	8.73	2.02	7.11	2.95	5.42	2.41	6.35*
Función sexual	5.93	1.97	5.04	2.68	4.77	3.18	1.47
Función social	8.77	2.61	8.28	3.00	6.12	2.69	2.68
Preocupación salud	7.54	3.34	6.60	2.93	5.29	2.40	2.06

* $p < .05$

En primer lugar, la Salud Física Total presentó diferencias significativas según el estado civil de los pacientes. Los análisis *post hoc* revelaron que las diferencias en esta variable se dieron entre los tres grupos ($p < .05$), los solteros (Media = 63.14) con los casados (Media = 51.25, $p = .029$) y separados (Media = 36.68, $p = .000$). Diferenciándose ambos grupos también entre sí ($p = .023$). Como se puede ver la media de Salud Física fue superior en los solteros, seguido de los casados y la menor para los separados.

En todas las subescalas de Salud Física Total (Salud Física, Percepción de la salud, Limitaciones físicas y Dolor), se hallaron diferencias significativas en función del estado civil de los pacientes ($p < .05$). En primer lugar, y para la Salud Física, de acuerdo al análisis *post hoc*, los solteros (Media = 12.69) difirieron significativamente de los casados (Media = 8.07, $p = .000$) y de los separados (Media = 6.90, $p = .004$), que no difirieron entre sí. Como se puede ver la media de calidad de vida en relación a esta variable fue superior en los solteros, seguido de los casados y la menor para los separados. En segundo lugar, y para la subescala de Percepción de la salud, según el

análisis *post hoc*, las diferencias se dieron en esta ocasión entre los solteros (Media = 8.66) y los separados (Media = 5.20, $p = .029$) siendo la media de los primeros superior a la de los segundos. No se observaron diferencias entre casados y separados.

En tercer lugar, y para las Limitaciones físicas, según el análisis *post hoc*, las diferencias se dieron al igual que en el caso anterior, entre los solteros (Media = 5.22) y los separados (Media = 0.00, $p = .000$) y entre estos últimos con los casados (Media = 4.91, $p = .000$). Como se observa la energía fue superior en los solteros, seguido de los casados, siendo la media más reducida para los separados. No se observaron diferencias entre solteros y casados. Y finalmente, para la subescala de Dolor, el análisis *post hoc* mostró que las diferencias se dieron esta vez, entre los solteros (Media = 8.73) y los demás grupos, casados (Media = 7.11, $p = .005$) y separados (Media = 5.42, $p = .015$), no difiriendo estos dos últimos entre sí. Como se observa la calidad de vida dependiendo del grado de dolor fue superior en los solteros, seguido de los casados, siendo la media más reducida para los separados.

En la Tabla 5.19 se muestran las correlaciones realizadas para el análisis de la relación entre las subescalas de Salud Física y las variables cuantitativas tiempo de enfermedad y grado de discapacidad de los pacientes con esclerosis múltiple; la magnitud de las mismas fue analizada de acuerdo a los criterios especificados por Cohen (1988). Por un lado, la variable tiempo de enfermedad tan solo mostró una relación estadísticamente significativa con la subescala de Salud Física ($r = -.299$, $p < .05$). Esta relación fue negativa y de magnitud baja, por lo tanto en la medida en la que los pacientes presentaban una duración mayor de la enfermedad su calidad de vida en relación a la Salud Física fue menor. Por otro lado la variable grado de discapacidad presento una relación significativa ($p < .05$) con todas las medidas de resultado, a excepción de la escala de dolor. Todas las correlaciones presentan un sentido negativo por lo que en la medida en que el grado de discapacidad fue mayor la calidad de vida de los pacientes se vio reducida en todas sus dimensiones. Las correlaciones variaron entre $-.224$ y $-.696$ siendo estas de magnitud baja y alta respectivamente. Por lo tanto, el grado de discapacidad se relacionó más fuertemente con la Salud Física y más débilmente con la Preocupación por la salud, la Función social y la Energía.

Tabla 5.19. Correlaciones de Pearson realizadas para el análisis de la relación entre las subescalas de Salud Física y las variables cuantitativas tiempo de enfermedad y grado de discapacidad de los pacientes con esclerosis múltiple.

	Salud Física total	Salud Física	Percepción salud	Energía	Limitaciones físicas	Dolor	Función sexual	Función social	Preocupación salud
Tiempo de enfermedad (n = 112)	-.088	-.299*	-.018	-.052	-.170	-.011	-.080	.041	.062
Grado de discapacidad (n = 85)	-.482*	-.696*	-.335*	-.234*	-.499*	-.124	-.309*	-.225*	-.224*

* $p < .05$

5.2.2. Relación entre salud mental y variables demográficas

A continuación, se presenta el análisis de la relación entre la Salud Mental de los pacientes con esclerosis múltiple y las variables demográficas. Para ello se compararon las medias tanto de la puntuación total de Salud Mental, como de cada una de las subescalas que la componen, en las diferentes categorías de las variables demográficas.

La Tabla 20 muestra los resultados de las pruebas *T* realizadas para el análisis de la comparación entre la salud mental de los pacientes en función del sexo. Como se puede observar, no se hallaron diferencias significativas ni en la puntuación total de Salud Mental ni en ninguna de las subescalas ($p > .05$). Como se puede ver las medias son similares para mujeres y hombres en todas las medidas de resultado.

Tabla 20. Resultados de las pruebas *T* para muestras independientes del análisis de la relación entre las subescalas Salud Mental y el sexo de los pacientes con esclerosis múltiple.

Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54)	Mujeres(n=81)		Hombres(n = 34)		<i>T</i>	<i>p</i>
	<i>Media</i>	<i>DT</i>	<i>Media</i>	<i>DT</i>		
Salud Mental Total	56.20	21.24	59.49	20.74	-.76	.447
Calidad de vida en general	10.92	3.22	10.62	3.32	.45	.653
Bienestar emocional	16.98	4.91	18.01	4.76	-1.03	.303
Limitaciones por problemas emocionales	10.56	11.23	13.17	11.46	-1.13	.261
Función cognitiva	8.94	3.82	9.50	4.24	-.69	.488

En la Tabla 21 aparecen los resultados de las pruebas *T* realizadas para el análisis de la comparación de medias en la Salud Mental de los pacientes en función de su situación laboral. Al contrario que en el caso anterior, la situación laboral si resultó significativa para la Salud Mental ($p < .05$). Como se observa, en todos los casos las medias de los pacientes que trabajan fueron significativamente superiores a las de los que no trabajan. La categoría actividad laboral no remunerada fue excluida del análisis por contener solo dos participantes.

Tabla 5.21. Resultados de las pruebas *T* para muestras independientes del análisis de la relación entre las subescalas Salud Mental y la situación laboral de los pacientes con esclerosis múltiple.

Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54)	Trabaja (n=44)		No trabaja (n = 68)		<i>T</i>	<i>p</i>
	<i>Media</i>	<i>DT</i>	<i>Media</i>	<i>DT</i>		
Salud Mental Total	68.35	17.62	49.65	19.87	5.07	.000
Calidad de vida en general	12.40	2.66	9.75	3.20	4.55	.000
Bienestar emocional	18.29	4.74	16.37	4.73	2.09	.038
Limitaciones por problemas emocionales	17.09	10.29	7.76	10.43	4.64	.000
Función cognitiva	10.22	3.60	8.34	4.01	2.51	.013

La Tabla 5.22 muestra los resultados de las pruebas *T* realizadas para la Salud Mental de los pacientes de acuerdo a si tenían o no hijos. En este caso, los resultados no arrojaron diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las medidas de resultado ($p > .05$). Por lo tanto, la calidad de vida en relación a la salud mental no se relaciona con esta variable.

Tabla 5.22. Resultados de las pruebas *T* para muestras independientes del análisis de la relación entre las subescalas Salud Mental y la descendencia de los pacientes con esclerosis múltiple

Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54)	Tiene hijos (n=84)		No tiene hijos (n = 30)		<i>T</i>	<i>p</i>
	<i>Media</i>	<i>DT</i>	<i>Media</i>	<i>DT</i>		
Salud Mental Total	56.13	20.39	59.81	23.25	-.81	.416
Calidad de vida en general	10.76	3.10	11.00	3.71	-.34	.731
Bienestar emocional	17.38	4.51	17.09	5.89	.28	.778
Limitaciones por problemas emocionales	10.38	11.29	13.60	11.14	-1.34	.182
Función cognitiva	9.08	3.83	9.22	4.37	-.16	.873

En la Tabla 5.23 se muestran los resultados del análisis de la Salud Mental en función del rango de edad en el que se encontraran los participantes. Como se observa en la tabla, esta relación tan solo resultó marginalmente significativa ($p = .055$) para la escala de Calidad de Vida en General, existiendo diferencias entre el grupo de 20 a 30 años (Media = 12.22) y el de 51 a 65 años (Media = 9.66).

Tabla 5.23. Resultados de los ANOVAs realizados para el análisis de la relación entre las subescalas Salud Mental y la edad de los pacientes con esclerosis múltiple

Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54)	20-30 años (n = 25)		31- 40 años (n = 38)		41 – 50 años (n = 34)		51- 65 años (n = 17)		F
	Media	DT	Media	DT	Media	DT	Media	DT	
Salud Mental Total	62.38	21.67	57.74	22.64	55.48	18.85	51.36	21.20	1.01
Calidad de vida en general	12.22	3.29	10.71	3.32	10.39	2.82	9.66	3.22	2.60a
Bienestar emocional	16.47	5.19	17.15	4.93	17.80	4.57	17.26	4.83	.36
Limitaciones por problemas emocionales	14.40	10.83	12.63	11.40	9.41	11.39	8.47	11.12	1.48
Función cognitiva	10.02	3.52	8.50	4.52	9.52	3.52	8.38	4.03	1.05

^a marginalmente significativo $p = .055$

En la Tabla 5.24 se muestran los resultados del análisis de la Salud Mental en función del nivel educativo de los participantes. Como se puede ver, los ANOVAs arrojaron diferencias significativas ($p < .05$) para varias de las medidas de resultado. Se excluyó la categoría formación no reglada del análisis por contener solo dos participantes.

Tabla 5.24. Resultados de los ANOVAs realizados para el análisis de la relación entre las subescalas de Salud Mental y el nivel educativo de los pacientes con esclerosis múltiple

Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54)	Estudios primarios (n = 40)		Estudios Secundarios (n = 18)		Formación Profesional (n = 23)		Estudios superiores (n = 32)		F
	Media	DT	Media	DT	Media	DT	Media	DT	
Salud Mental Total	50.67	19.49	51.67	22.36	54.62	21.62	69.76	16.62	6.42*
Calidad de vida en general	9.63	3.35	10.81	3.21	11.07	2.77	11.94	2.92	3.38*
Bienestar emocional	16.58	4.59	17.53	5.66	16.59	5.56	18.56	4.26	1.15
Limitaciones por problemas emocionales	9.60	11.04	7.11	10.22	9.04	11.64	17.50	9.83	5.16*
Función cognitiva	7.98	3.68	7.54	4.42	8.96	4.04	11.36	3.03	6.21*

En primer lugar, para la Salud Mental total, los análisis *post hoc* revelaron que las diferencias en esta variable tan solo se dieron entre los que cursaron estudios superiores (Media = 69.76) con todos los demás niveles, estudios primarios (Media = 50.67, $p = .000$), estudios secundarios (Media = 51.67, $p = .029$) y formación profesional (Media = 54.62, $p = .012$), que no difirieron entre sí. En todos los casos la media de calidad de vida en relación a la salud mental siendo la media en calidad de vida superior en los que tenían estudios superiores.

En segundo lugar, para la subescala de Calidad de Vida, los análisis *post hoc* revelaron que las diferencias en esta variable se dieron entre el grupo con estudios primarios (Media = 9.63) y el de estudios superiores (Media = 11.94, $p = .011$) siendo la media en calidad de vida superior en los que tenían estudios superiores. No se observaron diferencias en esta variable entre los demás niveles educativos.

En tercer lugar, para la escala de Limitaciones por Problemas Emocionales, los análisis *post hoc* revelaron que las diferencias en esta variable se dieron entre los que cursaron estudios superiores (Media = 17.50) con todos los demás niveles, estudios primarios (Media = 9.60, $p = .013$), estudios secundarios (Media = 7.11, $p = .007$) y formación profesional (Media = 9.04, $p = .024$), que no difirieron entre sí. En todos los casos la media fue superior en los que tenían estudios superiores.

Por último, para la calidad de vida en la Función Cognitiva, las comparaciones *post hoc* también mostraron diferencias en esta variable entre el grupo con estudios superiores (Media = 11.36) y los grupos de estudios primarios (Media = 7.98, $p = .001$) y secundarios (Media = 7.54, $p = .004$) que no se diferenciaron entre sí. Siendo la media más elevada para los estudios superiores en ambos casos. La media en el grupo de formación profesional no difirió significativamente con ninguno de los grupos.

Los resultados del análisis de la Salud Mental función del estado civil de los participantes se muestran en la Tabla 5.25. Como se puede ver, los análisis arrojaron diferencias significativas ($p < .05$) para casi todas las medidas de resultado.

Tabla 5.25. Resultados de los ANOVAs realizados para el análisis de la relación entre las subescalas de Salud Mental y el estado civil de los pacientes con esclerosis múltiple

Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54)	Soltero (n = 31)		Casado (n = 75)		Separado (n = 8)		F
	Media	DT	Media	DT	Media	DT	
Salud Mental Total	64.46	20.28	56.74	20.51	31.94	5.89	8.56*
Calidad de vida en general	12.48	3.03	10.56	2.93	6.93	3.25	11.86*
Bienestar emocional	17.40	5.03	17.64	4.85	13.77	3.53	2.32
Limitaciones por problemas emocionales	14.96	10.68	10.88	11.36	.00	.00	6.20*
Función cognitiva	10.01	3.83	9.25	3.88	4.50	1.60	6.93*

En primer lugar, para la Salud Mental Total, los análisis *post hoc* revelaron que las diferencias en esta variable se dieron entre los separados (Media = 31.94) con los solteros (Media = 64.46, $p = .000$) y los casados (Media = 56.74, $p = .000$), no difiriendo estos últimos entre sí. Como se puede ver la media de Salud Mental fue superior en los solteros, seguido de los casados y la menor para los separados.

En segundo lugar, para la subescala de Calidad de Vida, de acuerdo al análisis *post hoc*, las diferencias se dieron entre los tres grupos, los solteros (Media = 12.48) con los casados (Media = 10.56, $p = .009$) y separados (Media = 6.93, $p = .000$), que se diferenciaron también entre sí ($p = .004$). Como se puede ver la media fue superior en los solteros, seguido de los casados y la menor para los separados.

En tercer lugar, para la subescala de Limitaciones por Problemas Emocionales, según el análisis *post hoc*, las diferencias se dieron entre los separados (Media = 0.00) con los solteros (Media = 14.96, $p = .000$) y los casados (Media = 10.88, $p = .000$), no difiriendo estos últimos entre sí. Como se puede ver la media fue superior en los solteros, seguido de los casados y la menor para los separados.

Finalmente, para la subescala de Función cognitiva, el análisis *post hoc* mostró que las diferencias se dieron nuevamente, entre los separados (Media = 4.50) con los solteros (Media = 10.01, $p = .001$) y los casados (Media = 9.25, $p = .003$), no difiriendo estos últimos entre sí. Una vez más, la media fue superior en los solteros, seguido de los casados y la menor para los separados.

En la Tabla 5.26 se muestran las correlaciones realizadas para el análisis de la relación entre las subescalas de Salud Mental y las variables cuantitativas tiempo de enfermedad y grado de discapacidad de los pacientes con esclerosis múltiple, la magnitud de las mismas fue analizada de acuerdo a los criterios especificados por Cohen (1988). Por un lado, la variable tiempo de enfermedad tan solo mostró una relación estadísticamente significativa con la subescala de Bienestar Emocional ($r = .224$, $p < .05$). Esta relación fue positiva y de magnitud baja, por lo tanto en la medida en la que los pacientes presentaban una duración mayor de la enfermedad su calidad de vida en relación al Bienestar Emocional fue mayor.

Por otro lado, la variable grado de discapacidad presentó una relación significativa ($p < .05$) con las medidas de resultado, Salud Mental total ($r = -.224$), Calidad de Vida en general ($r = -.390$) y Limitaciones por Problemas Emocionales ($r = -.252$). Todas las correlaciones presentan un sentido negativo por lo que en la medida en que el grado de discapacidad fue mayor, la calidad de vida de los pacientes se vio reducida en estas sus dimensiones. Como se puede ver, la magnitud de las correlaciones varió entre baja y moderada.

Tabla 5.26. Correlaciones de Pearson realizadas para el análisis de la relación entre las subescalas de Salud Mental y las variables cuantitativas tiempo de enfermedad y grado de discapacidad de los pacientes con esclerosis múltiple.

	Salud mental total	Calidad de vida en general	Bienestar emocional	Limitaciones por problemas Emocionales	Función cognitiva
Tiempo de enfermedad (n = 112)	.109	-.051	.224*	.095	.032
Grado de discapacidad (n = 85)	-.244*	-.390*	.043	-.252*	-.100

* $p < .05$

5.2.3. Relación entre satisfacción con la función sexual y variables demográficas

Se llevaron a cabo pruebas *T*, ANOVAs y correlaciones para el análisis de la satisfacción con la función sexual y en función de las diferentes variables demográficas de los pacientes con esclerosis múltiple. Los resultados mostraron que la satisfacción

con la función sexual varió de forma significativa en función de la situación laboral [$T(105) = -2.809, p = .006$], siendo superior la media en los pacientes que no trabajaban (Media = 3.02), frente a los que trabajaban (Media = 2.28). También la variable grado de discapacidad ($r = -.248, p < .05$) mostró relación significativa con el grado de satisfacción con la función sexual, siendo esta relación inversa y de magnitud baja. Lo que significa que a mayor discapacidad más se redujo la satisfacción. Ni el sexo [$T(110) = 1.256, p = .212$], ni el tener hijos [$T(106) = -.161, p = .873$], ni el estado civil [$F(2) = 1.810, p = .169$], ni la edad [$F(3) = 4.225, p = .08$], ni el nivel educativo [$F(3) = .154, p = .927$] mostraron diferencias significativas en la variable satisfacción con la función sexual.

5.2.4. Relación entre salud actual y variables demográficas

Los resultados de las pruebas T , ANOVAs y correlaciones para los análisis del ítem de Salud actual con y en función las diferentes variables demográficas mostraron que los resultados variaban en función situación laboral [$T(107) = -2.148, p = .034$], siendo superior la media en los pacientes que no trabajaban (Media = 3.26) frente a los que trabajaban (Media = 2.91). También se hallaron diferencias en función del rango de edad [$F(3) = 4.933, p = .003$], existiendo diferencias significativas entre el rango de edad más joven 20 a 30 años (Media = 2.58) y el de más edad, 51 a 65 años (Media = 3.43). No se hallaron diferencias significativas ni en función del sexo [$T(110) = -.997, p = .321$], ni en función de los hijos [$T(109) = -.129, p = .898$], ni del estado civil [$F(2) = 1.404, p = .250$], ni del nivel educativo [$F(3) = .760, p = .519$]. Tampoco se hallaron relaciones significativas con el tiempo de enfermedad ($p < .05$), ni del grado de discapacidad ($p < .05$).

5.3. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN DE LA SALUD DEL CUIDADOR CON VARIABLES DEMOGRÁFICAS Y DE CUIDADO

Se llevaron a cabo pruebas *T*, ANOVAs y correlaciones para el análisis de la relación entre la salud mental del cuidador medida a través del GHQ-12 y las variables demográficas del cuidador. Los resultados mostraron que el sexo estuvo relacionado con la salud mental del cuidador [$T(77) = 2.714, p = .008$], siendo superior la media de las mujeres (Media = 14.29) a la de los hombres (Media = 11.03). Ni el tener hijos [$T(77) = -.346, p = .731$], ni su estado civil [$F(2) = .094, p = .911$], ni su edad [$F(3) = 4.225, p = .08$], ni su nivel educativo [$F(3) = .913, p = .439$] fueron significativas para la salud del cuidador.

En cuanto a las variables de cuidado, los resultados de los análisis mostraron una relación significativa entre el número de personas cuidadas y la salud del cuidador [$T(77) = 2.149, p = .035$], revelando un nivel de salud significativamente superior la personas que cuidaban más de un paciente (Media = 14.91) frente a las personas que solo cuidaban de un paciente (Media = 12.05). Ni el tiempo como cuidador [$F(4) = 1.109, p = .359$], ni la relación de parentesco con el paciente [$F(4) = .927, p = .468$] fueron variables significativas para la salud del cuidador.

5.4. RELACIÓN ENTRE LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE Y LA SALUD DEL CUIDADOR

Para el análisis de la relación entre la calidad de vida del paciente y la salud del cuidador se calcularon correlaciones de Pearson entre las puntuaciones de cada una de las dimensiones de la calidad de vida (MSQOL-54) y las variables del cuidador: la salud mental (GHQ) y Autopercepción de Salud y número de enfermedades.

En la Tabla 5.26 se muestran las correlaciones realizadas para el análisis de la relación entre las subescalas de Salud Física del paciente y las variables del cuidador: la salud mental (GHQ) y Autopercepción de Salud y número de enfermedades. Los resultados mostraron relación significativa entre el número de enfermedades del cuidador y las subescalas de Salud Física ($r = -.255, p < .05$) y de Limitaciones por Problemas Físicos del paciente ($r = -.325, p < .05$). Las correlaciones presentan un sentido negativo por lo que en la medida que el número de enfermedades del cuidador

fue mayor, la calidad de vida del paciente se vio reducida en estas dimensiones. La magnitud de la relación fue baja y moderada respectivamente.

Tabla 5.27. Correlaciones de Pearson realizadas para el análisis de la relación entre las subescalas de Salud Física y las variables de salud del cuidador

	GHQ-12	Auto-percepción de la salud del cuidador	Número de enfermedades del cuidador
Salud Física Total	-0.112	-0.186	-0.183
Salud Física	-0.072	-0.197	-0.255*
Percepción de Salud	-0.140	-0.162	-0.119
Energía	-0.178	-0.136	-0.006
Limitaciones físicas	-0.140	-0.206	-0.325*
Dolor	0.052	-0.088	0.052
Función sexual	-0.047	-0.229*	-0.118
Función social	-0.131	-0.109	-0.051
Preocupación salud	-0.126	-0.024	-0.074

* $p < .05$

En la Tabla 5.28 se muestran los resultados para el análisis de la relación entre las subescalas de Salud Mental del paciente y las variables del cuidador: la salud mental (GHQ) y Auto-percepción de Salud y número de enfermedades. Los resultados mostraron relación significativa entre la salud del cuidador y la Salud Mental total ($r = -0.233, p < .05$), el Bienestar Emocional ($r = -0.272, p < .05$) y la Calidad de Vida en general del paciente ($r = -0.252, p < .05$). Las correlaciones presentan un sentido negativo por lo que en la medida que la salud del cuidador fue menor la calidad de vida del paciente se vio reducida en estas dimensiones. La magnitud de la relación fue baja para todas las variables.

Tabla 5.28. Correlaciones de Pearson realizadas para el análisis de la relación entre las subescalas de Salud Mental y las variables de salud del cuidador

	Salud del cuidador	Auto-percepción de la salud del cuidador	Número de enfermedades del cuidador
Salud Mental Total	-0.233*	-0.207	-0.106
Calidad de vida en general	-0.252*	-0.256	-0.157
Bienestar emocional	-0.272*	-0.190	-0.031
Limitaciones por			

	Salud del cuidador	Auto-percepción de la salud del cuidador	Número de enfermedades del cuidador
problemas emocionales	-.211	-.235*	-.138
Función cognitiva	-.021	-.017	.034

* $p < .05$

Por último las correlaciones realizadas para comprobar la existencia de relación entre la satisfacción con la función sexual y la salud actual del paciente con las variables del cuidador: la salud mental (GHQ) y Auto-percepción de Salud y número de enfermedades, arrojaron resultados significativos para la asociación entre la satisfacción con la función sexual del paciente y la auto-percepción de la salud de su cuidador ($r = .265, p < .05$) tratándose de una relación positiva de magnitud moderada lo que significa que a mayor satisfacción del paciente mayor fue la puntuación en auto-percepción de la salud del cuidador. Las correlaciones entre el resto de variables resultaron no significativas ($p > .05$).

CAPÍTULO 6

DISCUSIÓN

Nuestra investigación ha sido planteada con el propósito de estudiar la calidad de vida relacionada con la salud (En adelante CVRS) de las personas con esclerosis múltiple (En adelante EM) así como la salud de las personas que los cuidan, buscando la relación que existe entre ellas.

De este propósito general se derivan los objetivos específicos, los cuales van dirigidos en líneas generales a: analizar la CVRS de las personas con EM, evaluando todas las dimensiones que la conforman; identificar las relaciones más significativas que se dan entre dichas dimensiones y las características clínicas y sociodemográficas del paciente con EM; analizar la salud de las personas cuidadoras informales, en función de las variables sociodemográficas y las variables de la situación de cuidado; y por último estudiar las posibles relaciones entre la CVRS de la personas con EM y la salud de la personas que los cuidan.

Para el logro de estos objetivos hemos llevado a cabo la evaluación de la CVRS de una muestra significativa de pacientes con EM y la evaluación de la salud de una muestra de las personas cuidadoras de dichos pacientes.

Tras haber llevado a cabo este estudio, se presenta en los siguientes apartados la discusión de los resultados obtenidos en relación a los objetivos propuestos. En cada uno de ellos se procederá a describir los resultados y dar respuesta a las hipótesis planteadas, así como las coincidencias y discrepancias de nuestros hallazgos con los estudios realizados con anterioridad.

6.1. LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El primer objetivo específico planteado en nuestro estudio, consistió en la obtención de una estimación global de la CVRS de la persona con la enfermedad de EM, para poder posteriormente compararla con las estimaciones encontradas en los estudios previos. La hipótesis que nos planteamos para este objetivo ha sido la confirmación de que la CVRS de las personas con EM se ve afectada por la enfermedad por lo que al evaluarla, los resultados indican que esta afectada es menor que la población general. En este sentido, los datos obtenidos mediante la aplicación del cuestionario MSQOL-54, nos informan sobre la Salud física total, la Salud mental total, así como de cada una de las dimensiones que conforman estas escalas totales, además de los dos ítems adicionales, satisfacción con la Función Sexual y Salud actual comparada con la de hace un año.

Dichos datos nos proporcionan los factores de influencia en la configuración de la CVRS de las personas con EM.

En los resultados de nuestro estudio, con respecto a la Salud Física, la enfermedad provoca limitaciones físicas para la realización de esfuerzos intensos, como correr, subir escaleras, hacer grandes recorridos andando, etc., y menos limitaciones en la realización de aquellas actividades que hacen referencia a su autonomía como bañarse o vestirse. Un estudio realizado por Heesen et al. (2008) llevado a cabo en 166 pacientes con un tiempo de evolución de la enfermedad variable (inferior a 5 años y superior a 15) mostró que la alteración de la marcha y la función visual se consideran dos dominios prioritarios que repercuten en el estado funcional. Nuestros resultados se encuentran dentro de los parámetros que marca este estudio en cuanto al tiempo de enfermedad (cuatro años) y coincide con el en cuanto a las limitaciones físicas relacionadas con la marcha, realizar grandes recorridos andando,

etc., aunque no hemos encontrado alteraciones en la función visual de los pacientes de nuestra muestra. Delgado-Mendilívar et al. (2005) recoge en su estudio que en estadios tempranos (EDSS: 0-3) las dimensiones más afectadas son el dolor corporal y la vitalidad, a medida que progresa la enfermedad (EDSS > 6) se afectan más aquellas dimensiones del cuestionario SF-36 relacionadas con la función física. De nuevo encontramos similitud con nuestros hallazgos en los que los pacientes se encuentran en un estadio temprano (EDSS: 3.19) y la presencia de dolor es considerable, provocando limitaciones para la realización de actividades físicas cotidianas así como para la realización de una actividad laboral normalizada. Sin embargo el dolor no les ha influido a nivel emocional. Bermejo et al. (2010) considera que el dolor es un síntoma frecuente de la EM que afecta al 29-86% de los paciente y provoca un impacto negativo en las actividades de la vida diaria y en la CVRS. En este sentido Grasso et al. (2008) aporta que las principales repercusiones que tiene el dolor, consisten en la reducción de la vitalidad, el empeoramiento de la función física y el deterioro de la salud mental. En nuestros resultados el dolor si repercute a nivel físico provocando como hemos dicho anteriormente limitaciones, pero el dolor no les ha producido problemas emocionales, ni les ha impedido disfrutar de la vida.

En cuanto a las limitaciones del rol por problemas físicos y emocionales, los participantes en nuestro estudio, coinciden en que casi siempre la dificultad más importante la encuentran para realizar una actividad laboral normalizada, así como la realización de las actividades cotidianas y que siempre hacen menos de lo que hubieran querido hacer. El dolor tal y como hemos dicho anteriormente es un factor importante que repercute produciendo limitaciones físicas. Otro estudio realizados por Smith (2005) ha mostrado que la fatiga asociada a la EM, afecta notablemente a las funciones sociales y laborales de los pacientes, llegando incluso a ser la mayor causa de desempleo. Asimismo, Merkelbach et al. (2002) ha demostrado que la fatiga repercute significativamente tanto en los aspectos físicos como mentales de la CV y que su influencia es independiente al grado de discapacidad del paciente. En nuestro estudio no hemos podido llegar a confirmar estos resultados, la fatiga esta presente en los participantes de nuestro estudio pero no les ha producido ninguna limitación importante que haya sido provocada por ella.

En relación a la función cognitiva, según el estudio realizado por Amato, et al. (2001), existe un deterioro cognitivo pero este no es global, incidiendo principalmente

en la velocidad de procesamiento de la información y la memoria episódica y de trabajo. Sin embargo, las alteraciones cognitivas repercuten notoriamente en las actividades de la vida diaria, implicando una mayor dependencia para el cuidado personal, colaboración para el desarrollo de las tareas de hogar, reducción de la participación en las actividades sociales e incremento del desempleo. Nuestros resultados coinciden con este estudio en la afectación de la función cognitiva de las personas de nuestra muestra, afectándoles a la CVRS Mental.

En relación a la función social, según nuestro estudio la salud física afecta poco o regular a las relaciones sociales habituales con amigos o familiares, pero si afecta al desarrollo de una actividad laboral. Este resultado discrepa con el estudio realizado por Rivera-Navarro et al. (2008) en el que afirma que, las relaciones familiares pueden verse afectadas a consecuencia de las frecuentes discusiones y conflictos con las personas encargadas del cuidado de los pacientes. Para los participantes de nuestro estudio la relación familiar y con amigos no se ha visto afectada por la enfermedad, no siendo lo habitual, que es lo que se refleja en otros estudios de hecho es normal que se produzcan y es probable que el tiempo de enfermedad influya en ello, la media de los pacientes de nuestra muestra tiene un tiempo de enfermedad no muy largo, esto puede contribuir a que en ellos este problema no aparezca.

Estos datos nos hacen reflexionar, sobre el impacto económico que tiene la enfermedad en la vida del paciente, en este caso los problemas físicos repercuten de una forma significativa en la situación laboral y por consiguiente en la económica tanto a nivel personal como familiar. Un estudio realizado por Coleman, Sidovar, Roberts y Kohn (2013), analiza el impacto del deterioro de la movilidad del paciente en los costes indirectos y los relaciona con la calidad de vida del paciente con EM. Según este estudio, el incremento de los costes aumentó notablemente en relación a la etapa anterior en la que no había problemas de movilidad. Estos resultados sugieren que los problemas de movilidad pueden contribuir al aumento de los costes y a la disminución de su calidad de vida.

Según Cores, Vanotti, Burin, Politis, y Villa (2014) el perfil de vulnerabilidad del paciente con EM, debido a la debilidad física y fatiga, el desarrollo progresivo de la enfermedad y la presencia de daño cognitivo, entre otros factores, determina la pérdida de trabajo del paciente, según el autor la identificación precoz de estos factores pueden

permitir tomar medidas preventivas y de compensación que podrían evitar dicha pérdida del trabajo. Con nuestro estudio podemos corroborar, que el paciente con EM a causa de sus limitaciones físicas provocadas por la enfermedad afectan sobretodo al desarrollo de una actividad laboral normalizada con la consecuencia de un problema económico y un deterioro de la CVRS.

Hemos podido comprobar la incertidumbre que tienen los pacientes con respecto a su salud. La mayoría de participantes calificó su salud como regular, mientras que el porcentaje menor la calificó como mala. En general muestran incertidumbre sobre su salud, anticipando que ésta pueda empeorar. Esta incertidumbre que tiene el paciente sobre su salud es una de las características de la enfermedad por su evolución impredecible y caprichosa y que hemos encontrado constantemente en los estudios previos.

Los problemas en la función sexual no han supuesto gran dificultad para la mayoría los pacientes de nuestra muestra. En relación a la satisfacción sexual la mayoría de los participantes afirman no estar ni satisfecho ni insatisfecho. A este respecto, un estudio realizado en Noruega por Nortvedt et al. (2001), mostró que el 53% de los pacientes tenía problemas sexuales, y el 44%, disfunción vesical. En cuanto a la satisfacción sexual se observaron diferencias significativas en función del sexo. El 50% de los varones y el 15% de las mujeres manifestaron estar insatisfechos con su vida sexual. Nuestros resultados no coinciden con este estudio ya que el 46% del total de participantes afirma que no se ha visto afectada su función sexual y su satisfacción sexual está acorde con esta media obtenida en la función sexual, no significándose ni por buena ni por mala.

Según estos datos en la escala de Salud Física Total la puntuación media obtenida en nuestro estudio ha sido de 53.40 puntos sobre 100 puntos, con una desviación típica de 21.45. Este dato nos indica que los participantes de nuestra muestra tienen una CVRS Física aceptable y que lo que más la afecta son las limitaciones físicas que les produce la enfermedad.

En cuanto a la CVRS Mental, la media obtenida de la puntuación total ha sido de 57.18 puntos sobre 100 puntos, por lo también podemos afirmar que al igual que la CVRS Física los participantes de nuestro estudio su CVRS Mental es aceptable. En estos resultados podemos observar que los descriptores en Salud Mental total han sido

similares a los descriptores de Salud Física Total, aunque la CVRS Mental es ligeramente mayor. En cuanto a la dimensión que obtiene mejor CVRS Mental es el Bienestar emocional y el que más afecta negativamente es la Función cognitiva.

Según los datos de La Encuesta Nacional de Salud 2011/12 en relación a la Calidad de vida relacionada con la Salud de la población adulta española (INE, 2013), la puntuación media de CVRS para los rangos de edad de 35 a 44 años la media de CVRS es de 81.4 sobre 100 puntos y la media para los rangos de 45 a 54 años es de 77.2 sobre 100 puntos. Hacemos referencia a estos rangos porque son los que coinciden con los de nuestra muestra. De la misma encuesta recogemos los datos referidos a “Extranjero” la CVRS para los rangos de edad entre 25 a 64 años presenta una media de 82.3 sobre 100 puntos. Si comparamos estos datos con los de nuestra muestra, podemos comprobar que la CVRS del paciente con EM, esta por debajo de la media de la población general. En la Región de Murcia se ha realizado una encuesta sobre CVRS a la población general, utilizando el cuestionario en versión española del SF12 y 2. Los valores medios de CVRS de la población general de la Región, fueron de 48,6 (\pm 10,6) para la salud física y de 53,6 (\pm 10,7) para la salud mental, a pesar de que el instrumento utilizado en la evaluación de la CVRS es distinto, la base del cuestionario MSQOL-54 es SF-36 por lo que parte de los ítems se pueden comparar con el SF12, nos llama la atención que los valores de esta encuesta en nuestra Región esté por debajo de la CVRS de los pacientes de EM de nuestra muestra.

Dado que en nuestro estudio hemos evaluado la CVRS de las personas con EM así como la Salud de su cuidador, un estudio comparable y que nos ha servido de referencia por los objetivos planteados, es el realizado por Aymerich et al.(2009). Este es un estudio multicéntrico transversal en el que participaron nueve hospitales de Cataluña, el objetivo fue medir la CVRS de los pacientes con EM y la de sus cuidadores. Las características clínicas de los pacientes con EM que participaron en dicho estudio son: 77% de los pacientes, sufrió EM remitente-recurrente, con una discapacidad física media, de acuerdo con los criterios EDSS de 2,5. En relación a los instrumentos de medida utilizados en dicho estudio, la CVRS, es evaluada con el cuestionario Short Form Health Survey (SF-36), según los datos obtenidos por Aymerich et al. (2009), la CVRS de los pacientes con EM, de acuerdo con las ocho dimensiones del SF-36, fueron inferiores en todas las dimensiones en comparación con los datos normativos para la población en general.

En nuestro estudio, los resultados con respecto a las características de los pacientes con EM, presentaron valores aproximados: 75,7% de los pacientes presentaban una EM remitente-recurrente y una discapacidad física media, de acuerdo con criterios de EDSS de 3.19. Diferimos de este estudio en el cuestionario utilizado para la obtención de los datos sobre CVRS, ya que ellos utilizaron un cuestionario genérico de CVRS SF-36 y nosotros utilizamos un cuestionario específico de CVRS para pacientes con EM MSQOL-54. La ventaja que nos aporta el haber utilizado el cuestionario MSQOL-54 es que la base de dicho cuestionario está constituida por el cuestionario SF-36, esto nos permite, poder comparar los datos obtenidos con su aplicación con los de otros estudios en los que hayan utilizado el cuestionario SF-36.

Nuestros resultados coinciden con dicho estudio en que la CVRS de las personas con EM de nuestra muestra es inferior a la CVRS de la población general.

Tadic y Yajic (2013), con su estudio confirma que la discapacidad física tuvo un impacto significativo en la CVRS, con puntuaciones bajas en la mayoría de las escalas y subescalas del cuestionario MSQOL-54. Sus resultados indicaron que la CVRS esta influenciada no sólo por la discapacidad en sí, sino más bien por la interacción de una serie de factores físicos, psicológicos y sociales.

6.2. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN PERSONAS CON ESCLERÓISIS MÚLTIPLE

En relación al segundo objetivo planteado en nuestro estudio en el que nos propusimos evaluar la CVRS en función de las variables sociodemográficas de las personas con EM, con la finalidad de dar respuesta a la hipótesis planteada para este objetivo.

Las variables sociodemográficas de sexo, edad, nivel educativo, estado civil actúan como factores determinantes aumentando o disminuyendo la CVRS de las personas con EM.

Los resultados obtenidos en nuestra muestra, los participantes presentan un perfil de la persona con EM caracterizado por: ser mujer (70,5%), con un rango de edad de 31 a 40/50 años (62.60%) con un nivel educativo de estudios primarios o

secundarios (63%), que no trabaja fuera de casa (61.3%, frente al 36.3% que trabaja) y está casada (60%).

Las similitudes con otros estudios, de las características sociodemográficas de la persona con EM de nuestra muestra, son abundantes.

En 2005-2006 la Federación Española para la lucha contra la EM (FELEM, 2007) y el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2007), realizaron una encuesta a nivel estatal. Los datos obtenidos en dicha encuesta, establecen que el perfil de la persona con EM reunía las siguientes características: el 68,4% eran mujeres, tenían entre 30 y 54 años. El 26% estaban trabajando. En cuanto al nivel de estudios de los afectados, el 35,40% ha finalizado el bachiller o FPI, y el 23,20% posee título universitario. Respecto al estado civil de las personas afectadas, más de la mitad estaban casada (53,80%) y casi el 30% era soltera, un porcentaje muy bajo lo constituyen las personas divorciadas, separadas, viudas o parejas de hecho. Como podemos observar existen pequeñas diferencias en relación a la situación laboral y al nivel educativo encontrado en nuestra muestra.

Otros estudios realizados en distintas Comunidades Españolas coincide a nivel general con estos datos, así, la Asociación de EM de Navarra (ADEMMA) realizó en 2006 un estudio en el que se recoge que un 78,8% son mujeres, básicamente entre 40 y 59 años, el 24,3% estaba trabajando, en este estudio no se recoge ningún dato en relación al estado civil, pero en la misma Comunidad, se realiza otro estudio llevado a cabo por Carrón y Arza (2013) en el que destacamos los datos que no aparecían en el estudio anterior en la misma Comunidad, así encontramos que viven básicamente en pareja y solamente un 8% lo hacen solos, frente al 18% en la población general española (INE, 2013), en relación al nivel educativo un 32,1% tienen estudios primarios, un mismo porcentaje, educación secundaria y un 31%, educación universitaria, y trabajan un 30,7% fuera del hogar.

Según estos datos, el perfil de la persona con EM parece permanecer bastante estable. En torno a dos tercios de mujeres con EM, con una media de edad inferior a 50 años y superior a los 30 años.

En cuanto a las características sociodemográficas que influyen de forma significativa en la CVRS Física de las personas con EM, en nuestros resultados hemos

encontrado que las diferencias en la CVRS Física, cuando se examina por género, las medias son similares para hombres y mujeres en todas las dimensiones de la salud física por lo que no son estadísticamente significativas, coincidiendo con los resultados del estudio de Aymerich et al (2009).

La situación laboral mostró una relación significativa en todas las medidas de resultado, los pacientes que trabajan tienen mejor CVRS en la dimensión de salud física que los que no trabajan. Destacar, sin embargo, la baja actividad laboral de los pacientes con EM en todos los estudios revisados, hecho que está totalmente relacionado con las limitaciones físicas que provoca la enfermedad y que repercute en el desarrollo de la función social en cuanto a no poder realizar una actividad laboral normalizada, provocando graves consecuencias a nivel socioeconómico en el ámbito personal y familiar pudiendo relacionar este hecho con una disminución de la CVRS. En este sentido, en nuestro estudio también se encontraron resultados significativos en todas las escalas de calidad de vida, es decir, que las personas que trabajan obtuvieron resultados superiores en CVRS. Un estudio realizado por Benito-León, Rivera Navarro y Morales González (2003), recoge en sus resultados que el porcentaje de hombres que no ha modificado su vida laboral es menor al de las mujeres y que el porcentaje de hombres que ha abandonado su trabajo es del 55%, un 15% superior al de las mujeres que lo abandona.

La realización de una actividad laboral es un factor que influye positivamente en la CVRS de la persona con EM, el trabajo mencionado nos deja ver el matiz de género con respecto a la vida laboral, siendo un tema interesante para analizar.

La CVRS Física de los pacientes que no tienen hijos es mayor en la dimensión del dolor que la de aquellos que tienen hijos, es decir los pacientes que no tienen hijos tienen mejor CVRS Física en relación al dolor.

La edad es un factor determinante que afecta de forma positiva en la CVRS Física. Las personas con EM más jóvenes (de 20 a 30 años) presentan mejor CVRS Física sobre todo a nivel de mejor salud física, menos limitaciones físicas, menos dolor y mejor función sexual. Asimismo, el nivel educativo también fue un determinante importante de las CVRS del paciente con EM, favoreciendo una mejor salud física, una mejor percepción de la salud, mayor energía, menores limitaciones físicas,

relacionándose también con el dolor. Pudiendo afirmar que un mayor nivel de estudios estuvo relacionado con mayor CVRS Física.

Los solteros obtuvieron también una mayor CVRS Física que los casados o los separados: mayor salud física, mejor percepción de la salud, más energía, menos limitaciones físicas, menos dolor y mayor salud física total. Según el estudio realizado por Alarcón et al. (2004), el impacto de las variables sociodemográficas como: la edad, género, escolaridad, ocupación, estado civil, y estrato socioeconómico, sobre la CVRS tienen un peso importante. Los resultados de este estudio coinciden con nuestros resultados, aunque en nuestro estudio no hemos recogido información sobre la situación económica, y nos parece que es un factor muy importante a tener en cuenta en la CVRS del paciente con EM.

El tiempo de la enfermedad, como era de esperar, estuvo relacionado con la salud física como era de esperar, estableciendo una relación inversa, a mayor duración de la enfermedad, la CVRS fue menor.

El grado de discapacidad (EDSS) de los participantes en nuestra muestra influyó de manera determinante en la CVRS Física, a medida que el grado de discapacidad fue mayor, la CVRS del paciente se vio reducida en todas sus las dimensiones. El grado de discapacidad (EDSS), afectó más a la salud física y más débilmente a la percepción de la salud, a la función social y a la energía.

La Salud Mental de los pacientes con EM, fue similar, para hombres y mujeres en todas las dimensiones de la CVRS Mental, observándose una, ligera diferencia en las mujeres con respecto a los hombres, siendo menor la CVRS Mental de la mujeres, sobre todo en lo que respecta a la salud mental total, el bienestar emocional, y en las limitaciones por problemas emocionales.

El estudio realizado por Aymerich et al. (2009), pone de manifiesto en sus resultados que las mujeres tenían una CVRS Mental inferior que los hombres. Además, la proporción de casos probables de angustia psicológica entre las mujeres fue significativamente mayor que en los hombres. Nuestros resultados presentan una proporción similar en los resultados, en cuanto a la CVRS Mental menor de las mujeres y con las consecuencias sobre el bienestar emocional a diferencia de los hombres.

También en relación a la situación laboral, las personas que trabajan presentan una mejor CVRS Mental.

En los participantes de nuestro estudio, los más jóvenes (20 a 30 años) presentan mejor CVRS Mental.

El nivel educativo de nuevo es un factor determinante de la CVRS Mental. Las personas con EM que tienen estudios superiores, tienen mejor CVRS Mental, afectando positivamente a la salud mental total, a la calidad de vida en general, a la resolución problemas emocionales y a la función cognitiva.

Las persona solteras de nuestra muestra tienen una mejor CVRS Mental, seguidos de las personas casadas, la menor CVRS la obtienen las personas separadas. Esta mejor CVRS Mental de las personas solteras se relaciona con la calidad de vida en general, menores limitaciones por problemas emocionales, y mejor función cognitiva.

El tiempo de la enfermedad tan solo muestra una relación estadística significativa con el bienestar emocional, a mayor duración de la enfermedad su CVRS en relación al bienestar emocional fue mayor.

En los participantes de nuestro estudio hemos encontrado que el grado de discapacidad (EDSS) presenta una relación significativa con la salud mental total, la calidad de vida en general, y limitaciones por problemas emocionales, a mayor grado de discapacidad se reduce la CVRS en estas dimensiones.

En relación al grado de discapacidad (EDSS) hemos encontrado similitudes y diferencias en relación a nuestros resultados. Coincidimos con Brunet et al. (2007) En su estudio, encontraron que a mayores puntuaciones en la EDSS peores puntuaciones en la dimensión de rendimiento físico. Sin embargo, otro estudio demostró que la EM afecta llamativamente la CVRS, sobre todo en aquellos que presentan puntuaciones bajas en la EDSS o cuando el deterioro de la movilidad no era un síntoma principal. En este sentido, otros autores han encontrado resultados similares: los pacientes con puntuaciones bajas en la EDSS muestran peor situación en varias dimensiones de CVRS.

El abordaje sobre la relación que existe entre el grado de discapacidad y la CVRS es el objetivo que se plantea en un estudio en el que participaron 3157 personas

con EM en Alemania. La evaluación de la CVRS se realizó con el cuestionario en versión alemana del cuestionario MSQOL -54 y la evaluación de la condición de discapacidad con el cuestionario EDSS. Los resultados de este trabajo indican una relación no lineal entre el estado de la discapacidad y la CVRS en la EM.

En nuestros resultados el grado de discapacidad (EDSS) presentó una relación significativa con la salud mental total, calidad de vida en general, y limitaciones por problemas emocionales. Todas las correlaciones presentaron un sentido negativo por lo que en la medida en que el grado de discapacidad fue mayor, la CVRS de los pacientes se vio reducida en estas dimensiones, aunque la magnitud de las correlaciones varió entre baja y moderada.

En cuanto a las similitudes o diferencias con los resultados de otros estudios previos, todos ellos informan de los efectos significativos que las variables sociodemográficas tiene sobre la CVRS de las personas con EM, Ziemssen, (2014) sugiere que las características demográficas y clínicas basales podrían ser aplicadas como marcadores pronósticos de la CVRS (medida por MSQoL-54) de los pacientes con diagnóstico de EM.

En nuestros resultados la satisfacción sexual, tiene relaciones significativas con la situación laboral, siendo la media más alta en los pacientes que no trabajan. También va a influir en la satisfacción sexual el grado de discapacidad (EDDS), a mayor discapacidad la satisfacción sexual se reduce.

El estudio realizado por Ziemssen (2009), demostró que los diferentes parámetros demográficos y clínicos, tuvieron una gran influencia en el deterioro de la CVRS, concretamente las puntuaciones más bajas de CVRS se registraron en los dominios de las limitaciones del rol por problemas físicos y limitaciones del rol por problemas emocionales. Estos datos se corroboran con los resultados obtenidos en nuestro estudio.

Con nuestros resultados, damos respuesta a la segunda hipótesis planteada ya que como hemos podido comprobar en los resultados de nuestro estudio, el sexo, solo en la CVRS Mental, la edad, el estado civil, la situación laboral, el nivel educativo, son características sociodemográficas que determinan una mejor o peor CVRS en los

pacientes con EM. Y las características clínicas como el grado de discapacidad (EDSS) y tiempo de enfermedad influyen en la CVRS de la persona con EM.

6.3. LA SALUD DE LAS PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES DEL PACIENTE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Nuestro tercer objetivo nos ha llevado a analizar la salud de las personas cuidadoras informales de de la situación de cuidado, para poder posteriormente compararla con las estimaciones encontradas en los estudios previos. La hipótesis que nos planteamos para este objetivo ha sido que las personas cuidadoras informales de personas con EM presentan peor salud física y mental en comparación con los datos normativos para la población en general.

Para su consecución hemos analizado los resultados referentes a las características sociodemográficas, la situación de cuidado, la salud mental, obtenidos mediante la aplicación de los cuestionarios GHQ-12, Autopercepción de la Salud y numero de enfermedades, , buscando la respuesta a nuestro planteamiento para conocer la Salud Física y Mental de la persona cuidadora informal de los pacientes con EM.

En los resultados obtenidos en nuestra muestra, en relación a la persona cuidadora informal, las características sociodemográficas son: mujer (69,62%) con un rango de edad de 41 a 50 años (28.9%) seguida del rango de edad 20-30 años (26.7%), con respecto al nivel educativo, tiene estudios primarios (33,3%) y en un porcentaje similar estudios superiores (31.1%) y formación profesional (13.3%). El porcentaje mas alto de cuidadoras están casadas (68.9%) seguidas de las solteras (20.0%) y el menor separadas, el porcentaje mayor trabaja (48.9%) quedando muy cerca las personas cuidadoras que no trabajan (46.7%).

El tiempo medio como cuidador es de 4 años, en las mujeres esta media se situó por encima de los 4 años. En cuanto a la relación que tienen con el paciente, la mayor parte de las persona cuidadoras se encuentran cuidando a su esposa o esposo, seguida de la madre. En relación al número de personas a su cargo, la mayoría de las personas cuidadoras, solo tenía a su cargo una sola persona, con respecto a los cuidadores con más de una persona a su cargo, hay un mayor número de mujeres que

Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de

Dependencia (EDAD) 2008, el perfil de la persona cuidadora principal es una mujer, de entre 45 y 64 años, que reside en el mismo hogar que la persona a la que presta cuidados. 76,3% de las personas cuidadoras identificadas como cuidadoras principales son mujeres (INE, 2008). Estas características son similares a las que hemos encontrado en los participantes de nuestra muestra. A diferencia de nuestros resultados y de los datos estadísticos a nivel general del sexo de las personas cuidadoras, un estudio recoge el papel de los hombres como cuidadores de personas dependientes el cual ha estado omitido o relegado a un segundo plano en el cuerpo de la investigación dedicada al cuidado. Este artículo profundiza en las experiencias de los hombres de Laponia, en Finlandia, en Austria; y de Alicante, en España, cuando sus esposas necesitan cuidados de larga duración debido a la enfermedad de Esclerosis Múltiple. Los resultados de este estudio nos ofrecen la posibilidad de acercarnos a las experiencias que viven los hombres envueltos en el cuidado de larga duración, mostrando la influencia de factores contextuales, tales como los diferentes sistemas de protección social que tienen, así como de factores de género (Perez- Belda, 2012).

La tradición del cuidado por parte de la familia, establece, que son las mujeres, fundamentalmente madres e hijas de la persona cuidada, las que asumen el papel de cuidadoras principales en la mayor parte de los casos (Bover-Bover, 2006; Crespo-López y López-Martínez, 2008; García-Calvente et al., 2004; Vaquiro-Rodríguez y Stieповich-Bertoni, 2010). En nuestra muestra total, tal y como hemos dicho anteriormente, la mayor parte de las personas cuidadoras son los cónyuges seguido de madres y de otro tipo de relación. Las menores frecuencias se observaron en la relación de hijo y padre.

En la misma encuesta (INE, 2008) un 57.42 % y 58.41% de mujeres y hombres respectivamente, que cuidan no tienen estudios o tienen estudios primarios. En algunas investigaciones aparecen cifras mayores. Carretero-Gómez et al. (2004) encontraron que un 77.2% de la muestra de personas cuidadoras tenían sólo estudios primarios. Las personas cuidadoras de nuestra muestra presenta unas características parecida al los estudios previos, encontrando el porcentaje mayor en los estudios primarios con un 33% en mujeres y un 42% en hombres, seguido de estudios superiores (31.1% en mujeres y 21.2% en hombres) y formación profesional.

En relación a este tema, varios trabajos describen la edad avanzada, el sexo

femenino (Benito-León et al., 2011; Patti et al., 2007; Rivera-Navarro et al., 2008) y la comorbilidad (Aymerich et al., 2009; Rivera-Navarro et al., 2008) como aquellas características sociodemográficas de los cuidadores que mejor predicen su propia calidad de vida. La comorbilidad, también está presente en las personas cuidadoras de nuestro estudio, el 70% de las personas cuidadoras padecían tres, o menos enfermedades, lo que significa el 30% padecen al menos cuatro enfermedades, siendo el dolor de espalda crónico lumbar (36.4%), el dolor de espalda crónico cervical (35.1%), la depresión ansiedad u otro trastornos mentales, hemorroides y migrañas o dolor de cabeza frecuente, por este orden la de mayor incidencia.

Con respecto a la salud de la persona cuidadora, un estudio cualitativo recoge la experiencia de un cónyuge de 38 años quien ha convivido con su mujer, diagnosticada de EM más de 8 años. En las entrevistas realizadas en profundizar se buscaba ahondar en el hecho de ser cuidador desde una perspectiva familiar en el diagnóstico de la EM. De este estudio se concluye que una vez que se establece el diagnóstico, la persona cuidadora se mimetiza con el paciente, de manera tal que su imagen poco a poco va adoptando una imagen en espejo con la de su familiar, sin sufrir los síntomas de la enfermedad (Oña et al., 2011). El cuidador termina por ser el reflejo del paciente y por vivir las mismas etapas frente al diagnóstico de éste. Esto nos da una idea de la vivencia que tiene la persona cuidadora de la situación de cuidado y hasta que punto puede afectarle en su vida en general y en su salud en particular.

El trabajo realizado por Aymerich et al (2009), recoge que la calidad de vida de los cuidadores (según el SF-12) es peor que la de la población en general especialmente en su componente mental. Según los GHQ-12, EL 27% de la muestra presentan trastornos psicológicos probables.

Varios trabajos inciden en este tema y han demostrado que los cuidadores de los pacientes con esclerosis múltiple presentan una calidad de vida significativamente peor que la población general (Aymerich et al., 2009; Figved et al., 2007; Patti et al., 2007; Rivera-Navarro et al., 2009), así como una mayor prevalencia de síntomas ansioso-depresivos (Aymerich et al., 2009; Figved et al., 2007)

Según Aymerich (2009) un porcentaje importante de cuidadores sufren algún tipo de enfermedad crónica (67,8%) además según el GHQ-12, el 27% presentaban trastornos psicológico probables.

Nuestros resultados en cuanto la salud mental de la personas cuidadoras de nuestra muestra, obtenidos a través del cuestionario GHQ-12, muestran una media total de 12.89 con una desviación típica de 5.49, sobre un máximo de 36 puntos. Presentando una afectación leve de la salud mental, o ligeramente inferior a la población en general.

En cuanto a la salud física del cuidador, la media de la valoración de Autopercepción de la salud es de 2.27 con una desviación típica de 0.86, lo que significa que los participantes valoraron en promedio su salud como buena.

Según los datos de La Encuesta Nacional de Salud 2011/12, la valoración del estado de salud percibido en los últimos doce meses para los rangos de edad de 25 a 64 años, el porcentaje de mujeres que perciben su salud como muy buena es de 20.5%, como buena el 54.4%, como regular el 20.1% y como mala el 5.4% y muy mala 1.3%. En nuestra muestra los porcentajes obtenidos son: 15.4% muy buena, 48,7 buena, 28,2% regular, 5.1%, mala y 2.6% muy mala. Si comparamos estos datos con los de nuestra muestra podemos deducir que la percepción de la salud en las personas cuidadoras de nuestra muestra es menos buena que la de la población en general.

En cuanto a la relación que se establece entre la salud de la persona cuidadora y sus características sociodemográficas y las características de cuidado. Hemos encontrado en nuestro estudio que el sexo es la variable que estuvo relacionada con la salud mental de las personas cuidadora, siendo las mujeres (GHQ-12 media= 14.29) las que obtuvieron peor salud mental que los hombres (GHQ media=11.03). En relación a estos datos coincidimos con , diversos autores que analizaron las diferencias entre la salud mental de las mujeres y la salud mental de los hombres que cuidan, encontrando que las mujeres cuidadoras presentaban menor bienestar subjetivo que los hombres que cuidaban (Miller y Cafasso, 1992; Pinguart y Sörensen, 2006; Yee y Schulz, 2000). El estudio de Aymerich (2009), en el que las mujeres tienen una CVRS mental inferior a la de los hombres, además, la proporción de casos probables de angustia psicológica

entre las mujeres es mayor que en los hombres, se suma a estos estudios corroborando estos hallazgos.

Además estos datos coinciden con los de la población en general. La Encuesta Nacional de Salud, recoge que en España, el 21% de la población de 16 años o más refiere una mala salud mental, siendo casi el doble el porcentaje de mujeres que refieren una mala salud mental (27%) frente al porcentaje de los hombres (15%), en todas las franjas de edad, excepto en población de 4 a 15 años.

El resto de variables sociodemográficas no influyeron en la salud de las personas cuidadoras de nuestra muestra. En cuanto a las características de cuidado, la única variable que estableció una relación significativa con la salud de las persona cuidadoras, fue el número de personas cuidadas, encontrando un nivel de salud mejor en las las personas cuidadoras que cuidaban a más de un paciente (media 14.91) frente a la persona que solo cuidaban de un paciente (media 12.05), ni el tiempo como cuidador, ni la relación de parentesco con el paciente fueron variables significativas.

La gran mayoría de los estudios sobre las personas cuidadoras informales, subrayan el impacto de proveer cuidados a una persona diagnosticada con EM, enfatizando los efectos sobre la calidad de vida de estos cuidadores, en cuanto a la salud física, la salud mental y psicológico, la vida social, la situación financiera y su carrera. Estos estudios han demostrado también que los cuidadores experimentan bajos niveles de soporte social percibido (Amato et al., 2007). A nivel general coincidimos con todas estas afirmaciones aunque algunas de ellas no hemos podido comprobarlas en nuestro estudio.

6.4. LA PERSONA CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y LA PERSONA QUE LO CUIDA: INFLUENCIAS EN CALIDAD DE VIDA Y SALUD

En nuestro cuarto objetivo nos propusimos analizar la relación existente entre la CVRS de la persona con EM y la Salud de su cuidador para ver la influencia que ejercía la una en la otra y si beneficiaba o por el contrario perjudicaba a la situación de salud de ambos.

Para ello relacionamos los resultados obtenidos de las escalas de CVRS Física y Mental así como los resultados obtenidos de las subescalas que las conforman con los

datos obtenidos referentes a la Autopercepción de la Salud, número de enfermedades y Salud mental de la persona cuidadora. Con los resultados obtenidos pretendemos dar respuesta a la hipótesis planteada para este objetivo en la que afirmábamos la existencia de una relación significativa entre la CVRS en sus dimensiones de salud física y salud mental de la persona con EM, y la salud física y la salud mental de la persona que lo cuida.

Los resultados obtenidos, tras el estudio de las correlaciones, nos indican que la relación más significativa, que ejerce una influencia en la CVRS del paciente con EM, es el número de enfermedades del cuidador, afectando a la salud física y a las limitaciones por problemas físicos del paciente. También hemos encontrado que existe una relación significativa entre la salud mental del paciente y las variables del cuidador, a este respecto nuestros resultados recogen que la salud mental del cuidador establece una relación significativa con la salud mental total, el bienestar emocional y la calidad de vida en general del paciente. Las correlaciones que presentan tienen un sentido negativo por lo que a medida que la salud mental del cuidador fue menor la CVRS del paciente se vio reducida en estas dimensiones.

Estos resultados coinciden con los estudios previos de nuestro Marco teórico.

Las mujeres cuidadoras muestran mayores niveles de ansiedad (Anthony, Bergstone et al., 1988), depresión (Lutzky y Knight, 1994) y una peor salud mental en general (Vermaes et al., 2005). Según estos datos, y en base a los resultados obtenidos en nuestro estudio, podemos plantearnos como intervenir en dicha situación para prevenir los problemas que afecten a la CVRS y a la salud de ambos. También pueden explicar la importancia que se establece entre la salud mental de la mujer cuidadora y su efecto en la CVRS del paciente con EM.

Un estudio realizado por Miyashita et al. (2009), afirmaba que la larga duración del cuidado, la severidad de los síntomas y el curso inestable de la enfermedad afectan la calidad de vida de sus cuidadores quien a partir de ese momento se convertirán en pilares esenciales en el cuidado del enfermo. En nuestro estudio los resultados obtenidos mostraban que los cuidadores de nuestra muestra estaban cuidando a la persona con EM una media de cuatro años y no mostraron una relación significativa en la influencia de la salud de la persona cuidadora.

Un estudio llevado a cabo por Acaster et al. (2013) en Reino Unido, recoge LA importancia entre el deterioro físico de la persona con EM y el deterioro de la salud de su cuidador, a mayor deterioro peor salud, por lo que resulta beneficioso para el cuidador que se retrase la pérdida de función de la persona con EM, por tanto, los tratamientos que retrasan la pérdida de función pueden tener un beneficio para los cuidadores, así como para los pacientes.

En este sentido, en otro estudio se observó que a mayor discapacidad de las personas con EM, los cuidadores informales presentan una mayor carga emocional.

De igual manera, Forbes et al. (2007) realizaron un estudio prospectivo con una duración de dos años que se llevó a cabo en siete centros de tratamiento en Inglaterra con una muestra de 257 cuidadores de pacientes con EM. Los resultados mostraron que a mayor severidad de la enfermedad en los pacientes, menor era la puntuación en la escala de salud del cuidador, mayor actividad del cuidador y más problemas de salud relacionados con el cuidado. Los resultados obtenidos en nuestro estudio coinciden con los estudios realizados hasta ahora, corroborando la influencia que existe tan importante entre la relación del paciente con EM y la de su cuidador informal pudiendo determinar una mejor o peor CVRS del paciente y una mejor o peor Salud en su cuidador.

CAPÍTULO 7

CONCLUSIONES

El propósito central de este trabajo ha sido estudiar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de las personas con esclerosis múltiple (EM) y la salud de la personas que los cuidan de forma informal, explorando la relación que se establece entre ellas como sistema interdependiente, con el fin de identificar aquellos factores que sirvan como referente para desarrollar intervenciones de prevención y establecer estrategias de afrontamiento que sean eficaces en la prevención y /o mejora de la CVRS de la persona con EM y en la salud de la persona cuidadora, y en la optimización de la relación entre ambos.

De los resultados obtenidos en nuestro estudio podemos concluir que:

1. La CVRS en las personas con EM es menor que la de la población general.
2. Las características clínicas y sociodemográficas que más influyen en la CVRS Física de las personas con EM son: La edad, el nivel educativo, el estado civil, el tener o no tener hijos, la situación laboral, el tiempo de enfermedad y el grado de discapacidad (EDSS).

3. Las características clínicas y sociodemográficas que más influyen en la CVRS Mental de las personas con EM: El sexo, la edad, la situación laboral, el nivel educativo, el estado civil, el tiempo de enfermedad y el grado de discapacidad.
4. El factor sociodemográficas que menos influyen en la CVRS Mental de las personas con EM de nuestro estudio es : el tener o no tener hijos
5. Las características sociodemográficas que presentan las personas cuidadoras de nuestra muestra, son similares a las que tiene la población general de personas cuidadoras informales y a las de las personas cuidadoras de pacientes con EM.
6. En términos generales y según los resultados de nuestra muestra, las personas cuidadoras informales de los pacientes de EM, tiene un nivel de salud menor que la población cuidadora general.
7. Existe una relación directa entre la salud de la persona cuidadora y la CVRS de la persona con EM, encontrándose que mayor número de enfermedades y menor salud mental en las personas cuidadoras está relacionado con una menor CVRS Física y Mental en sus familiares con EM.

Limitaciones y perspectivas de futuro

Durante el desarrollo de esta investigación hemos tenido las siguientes limitaciones:

1. La selección de los participantes de este estudio se realizó en dos fases, la primera fue a través de la Asociación murciana de Esclerosis Múltiple (AMDEM), en la que de forma voluntaria participaron treinta pacientes diagnosticado de esclerosis múltiple y que asistían periódicamente al servicio de rehabilitación de la Asociación. En esta primera fase no estaba previsto la participación en el estudio de las personas cuidadoras informales de estos

pacientes. En una segunda fase la selección de los participantes se realizó a través de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia (Unidad de referencia de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia de Esclerosis Múltiple). Los participantes fueron personas con diagnóstico de EM y las personas cuidadoras informales de estos, que de forma voluntaria participaron en el estudio. Esta es la razón por la que el número de cuidadores es menor que el de las personas con EM y aunque la muestra de personas cuidadoras es significativa, podría haber sido igual al número de pacientes con EM. A este hecho lo hemos considerado como una limitación de nuestro estudio.

2. En relación a la selección de los participantes en el estudio, los criterios de inclusión fueron muy generales, sin especificar características concretas tanto para los pacientes con EM como para las personas cuidadoras, esto ha repercutido en los resultados, siendo estos muy generales.

3. La utilización de un único instrumento para medir la CVRS de las personas con EM, como ha sido el cuestionario MSQOL-54, nos ha aportado un evaluación global de dicha CVRS, pero tal y como hemos visto en la mayoría de estudios relacionados con el tema, cuando se quieren obtener datos sobre alguna dimensión específica de la CVRS, hay que utilizar además otros instrumentos específicos que aporten datos significativos sobre el tema.

4. La mayoría de los estudios relacionados con las personas cuidadoras de pacientes con EM, han medido la CVRS con un instrumento genérico (SF-36; SF-12) además de otros instrumentos específicos complementarios. En nuestro estudio hemos utilizado instrumentos para medir la salud física y mental de la persona cuidadora, obteniendo resultados relacionados con dicha salud. Este hecho nos ha llevado a que en muchas ocasiones nos ha sido difícil contrastar nuestros resultados con los de otros estudios, considerando que la utilización de distintos instrumentos con características diferentes para medir lo mismo, han limitado los resultados de nuestro estudio. Creemos que la utilización de un instrumento específico para medir la CVRS de las personas cuidadoras, ayudaría a unificar los criterios en relación a la valoración de la CVRS y aumentaría el

conocimiento sobre las repercusiones que tiene cuidar de una persona con EM, facilitando la creación de estrategias de prevención y tratamiento de los problemas que provoca, contribuyendo a que las personas cuidadoras obtenga una mejor CVRS.

Futuras líneas de investigación

A partir de los resultados hallados en la investigación, se plantea la posibilidad de futuras líneas de investigación en relación a nuestro tema de estudio. Estas son:

1. Desarrollar programas de intervención para personas con esclerosis múltiple y para las personas cuidadoras informales de forma conjunta con la finalidad de aumentar y mantener la calidad y prevenir problemas de salud.
2. Profundizar en las necesidades de las personas cuidadoras informales de los pacientes con EM, con el objetivo de proponer modelos de intervención, en los que se contemplen las necesidades planteadas en relación a los cuidados del paciente con EM así como a las estrategias adecuadas de afrontamiento para evitar las consecuencias negativas que el cuidado provoca en la persona cuidadora.
3. Profundizar sobre la valoración de género y la EM, ya que las diferencias encontradas, pueden ser el elemento orientativo de la posible existencia entre hombres y mujeres de maneras específicas de actuar y expresar sus sentimientos, emociones y hacer frente a la enfermedad y al diagnóstico de EM. Se podrían desarrollar estudios desde las perspectivas de género que abarquen muchas más consideraciones y características específicas, incluso más allá de los aspectos de valoración de los sentimientos y el proceso de afrontamiento de la enfermedad entre hombres y mujeres.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acaster, S., Perard, R., Chauhan, D., y Lloyd, A.J. (2013). A forgotten aspect of the NICE reference case: an observational study of the health related quality of life impact on caregivers of people with multiple sclerosis. *BMC Health Services Research*, 13(1), 346.
- Agudelo-Suárez, A.A., Ronda-Pérez, E., Gil-González, D., Vives-Cases, C., García, A. M., Ruiz-Frutos, C.,... y Benavides, F.G. (2011). The effect of perceived discrimination on the health of immigrant workers in Spain. *BMC public Health*, 11(1), 652.
- Alarcón, G.S. y McGwin, G. y Uribe, A. (2004). Systemic Predictor of self-reported health related quality of life early in the disease course Multiple sclerosis. *Arthritis and Rheumatism*, 51, 465-474.
- Alarcón, G.S., McGwin, G., Uribe, A., Friedman, A.W., Roseman, J.M., Fessler, B.J., ... y Reveille, J.D. (2004). Systemic lupus erythematosus in a multiethnic lupus cohort (LUMINA). XVII. Predictors of self-reported health-related quality of life early in the disease course. *Arthritis & Rheumatism*, 51(3), 465-474.
- Alonso, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R., y Rivera, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33,61-68.
- Alonso, J., Angermeyer, M., Bernert, S., Bruffaerts, R., Brugha, T., Bryson, H., ...y Vollebergh, W. (2004). Use of mental health services in Europe: results from the European Study of the Epidemiology of Mental Disorders (ESEMeD) project. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 109(429), 47-54
- Alonso, J., Ferrer, M., Romera, B., Vilagut, G., Angermeyer, M., Bernert, S., ... y Bruffaerts, R. (2002). The European Study of the Epidemiology of Mental Disorders (ESEMeD/MHEDEA 2000) project: rationale and methods. *Int J Methods Psychiatr Res*, 11(2), 55-67.

- Álvarez-Cermeño, J.C., Arbizu, T., Arroyo, R. y Montalbán, X. (2005). Esclerosis múltiple. 100 preguntas más frecuentes en atención primaria. Barcelona: Ed. EDIMSA.
- Álvarez-Cermeño, J.C., Cid, C., Regidor, I., Masjuan, J., Salinas-Aracil, M. y Alcázar-González, A. (2002). Efecto del líquido cefalorraquídeo en los cultivos neuronales: implicaciones en la patogenia de la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 5, 994-997
- Amato, M. P., Portaccio, E., Goretti, B., Zipoli, V., Battaglini, M., Bartolozzi, M. L., ... y De Stefano, N. (2007). Association of neocortical volume changes with cognitive deterioration in relapsing-remitting multiple sclerosis. *Archives of neurology*, 64(8), 1157-1161.
- Amato, M.P., Ponziani, G., Pracucci, G., Bracco, L., Siracusa G. y Amaducci, L. (1995). Cognitive impairment in early-onset multiple sclerosis. *Archives of Neurology*, 52,168-172.
- Amato, M.P., Ponziani, G., Rossi, F., Liedl, C.L., Stefanile, C. y Rossi, L. (2001). Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Mult Scler*, 78(5), 340-344.
- Amato, M.P., Ponziani, G., Siracusa, G. y Sorbi, S. (2001). Cognitive dysfunction in early-onset multiple sclerosis: a reappraisal after 10 years. *Arch Neurol*, 58(10), 1602-6.
- Amy, B.S., Judith, S., LoPresti, A., y Prayor-Patterson, H. (2012) Interdisciplinary Treatment of Patients with Multiple Sclerosis and Chronic Pain. *Care*, 14(4), 216– 220.
- Anderson, C.S., Linton, J. y Stewart-Wynne, E.G. (1995). A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke*, 26(5), 843-849.
- Andreu-Catalá, M., Pasucal-Lozano, A.M., Bueno-Cayo, A., Boscá-Blasco, I., Coret-Ferrer, F. y Casanova-Estruch, B. (2008). Afectación de las funciones cognitivas en la esclerosis múltiple secundaria progresiva. *Neurol*, 46 (11), 664-666.

- Anthony-Bergstone, C.R. Zarit, S.H. y Gatz, M. (1988). Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and Aging*, 3(3), 245-248.
- Aramburu, I., Izquierdo, A., y Romo, I. (2001). Análisis comparativo de necesidades psicosociales de cuidadores informales de personas afectadas de Alzheimer y ancianos con patologías no invalidante. *Revista multidisciplinar de Gerontología*, 11(2), 64-71.
- Arbinaga-Ibarzábal, F. (2003). Aspectos emocionales y calidad de vida en pacientes con enfermedades desmielinizantes. *Anales de psicología*, 19(1), 67-74.
- Ares, B., Prieto, J.M., Lema, M., Dapena, D., Arias, M. y Noya, M. (2007). Prevalence of multiple sclerosis in Santiago de Compostela (Galicia, Spain). *Mult Scler*, 13(2), 262-4.
- Argimon, J.M., Limon, E., Vila, J. y Cabezas, C. (2004). Health-related quality of life in carers of patients with dementia. *Family Practice*, 21(4), 454-457.
- Armstrong, P., y Armstrong, H. (2001). *Thinking it Through: Women, word and caring in the New Millenium*. Recuperado de <http://www.medicine.da.ca/mcewh>
- Arnett, P.A., Barwick, F.H. y Beeney, J.E. (2008). Depression in multiple sclerosis: review and theoretical proposal. *J Int Neuropsychol Soc*, 14(5), 691-724.
- Artaso, B., Goñi, A. y Gómez, A. R. (2001). Factores influyentes en la sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia. *Revista de Psicogeriatría*, 1, 18-22.
- Artaso, B., Goñi, A., y Biurrún. (2002). Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace*, 60/61, 38-45.
- Artaso, B., Martín, M., y Cabases, J.M. (2002). El coste del cuidado de pacientes mayores con patología psicogeriatrica en la comunidad. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 30, 135-41.

- Artazcoz L, Cortés I, Borrell C., Escribà-Agüir, V., y Cascant, L. (2011). Social inequalities in the association between partner/marital status and health among workers in Spain. *Social Science & Medicine*, 72(4), 600-607.
- Awad A.G. y Voruganti L.N. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers: A review. *Pharmacoeconomics*, 26(2), 149–162.
- Aymerich, M., Guillamón, I. y Jovell, A.J. (2009). Health-related quality of life assessment in people with multiple sclerosis and their family caregivers. A multicenter study in Catalonia (Southern Europe). *Patient Prefer Adherence*, 3, 311–321.
- Aymerich, M., Guillamón, I., Perkal, H., Nos, C., Porcel, J., Berra, S., ... y Montalbán, X. (2006). Adaptación al español del cuestionario específico MSQOL-54 para pacientes con esclerosis múltiple. *Neurología*, 21(4), 181-187.
- Ayuso-Peralta, L. y de Andrés, C. (2002). Tratamiento sintomático de la esclerosis múltiple. *Neurol*, 35(12), 1141-1153.
- Badía, X., Lara, N., y Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Revista de Atención Primaria*, 34(4), 170-177
- Bakhsi, R. (2003). Fatigue associated with multiple sclerosis: diagnosis, impact and management. *Mult Scler June*, 9, 219-227,
- Barroso J, Nieto A, Olivares T, Wollmann T y Hernández M.A. (2000). Evaluación neuropsicológica de la esclerosos múltiple. *Rev Neurol*, 30 (10), 985-988.
- Barton, G.R., Bankart J. y Davis A. (2009). A comparison of the quality of life of hearing-impaired people as estimated by three different utility measures. *International Journal of Audiology*, 44(3), 157-163.
- Basak, T., Kok, G. y Guvenc, G. (2013). Prevalence, risk factors and quality of life in Turkish women with urinary incontinence: a synthesis of the literature. *Int Nurs Rev*, 60(4), 448-60. doi: 10.1111/inr.12048.

- Basak, T., Kok, G., y Guvenc, G. (2013). Prevalence, risk factors and quality of life in Turkish women with urinary incontinence: A synthesis of the literature. *International Nursing Review*, 60(4), 448-460.
- Baumgarten, M., Battista, R.N., Infante-Rivard, C. Hanley, J.A., Becker, R. y Gauthier, S. (1992). The psychological and Physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45, 61-70.
- Bazo, M.T. y Domínguez-Alcón, C. (1996). Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *REIS*, 73, 43-56
- Benito-León J. y Bermejo-Pareja F. (2010). ¿Está cambiando la epidemiología de la esclerosis múltiple? *Rev Neurol*, 51, 385-86.
- Benito-León, J. y Martínez-Martín, P. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud en la esclerosis múltiple. *Neurología*, 18, 210-7.
- Benito-León, J., Rivera Navarro, J., Morales González, J.M. (2003). *La calidad de vida en la esclerosis múltiple desde una perspectiva interdisciplinar*. Madrid: Las Rozas
- Benyamini, Y. (2008). Self-ratings of health and longevity: A health psychologist's viewpoint on epidemiological findings. *The European Health Psychologist*, 10(3), 10-13.
- Bermejo, P.E., Oreja-Guevara, C. y Díez-Tejedor, E. (2010). El dolor en la esclerosis múltiple: prevalencia, mecanismos, tipos y tratamiento. *Rev Neurol*, 50(2), 101-8.
- Bethoux, F., Miller, D.M. y Kinkel, R.P. (2001) Recovery following acute exacerbations of multiple sclerosis: from impairment to quality of life. *Mult Scler*, 7(2), 137-142.
- Blackburn, C., Read, J. y Hughes, N. (2005). Carers and the digital divide: factors affecting Internet use among carers in the UK. *Health & Social Care in the Community*, 13(3), 201-210.

- Bodalo-Lozano, E. (2010). Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia*, 10(1), 8597.
- Bódalo-Lozano, E. (2010). Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia*, 10(1), 85-97.
- Borrell, C., y Benach, J. (2006). La evolución de las desigualdades en salud en Cataluña. Grupo de trabajo CPS-FJ Bofill. *Gaceta Sanitaria*, 20(5), 396-406.
- Bouchard, G., Guillemette, A. y Landry-Leger, N. (2004). Situational and dispositional coping: An examination of their relation to personality, cognitive appraisals, and psychological distress. *European Journal of Personality*, 18(3), 221–238.
- Bover-Bover, A. (2006). El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. *Enfermería clínica*, 16(2), 69-76.
- Brass, S.D., Duquette, P., Proulx-Therrien, J. y Auerbach, S. (2010). Sleep disorders in patients with multiple sclerosis. *Sleep Med Rev*, 14(2), 121-129. doi: 10.1016/j.smr.2009.07.005
- Brassington, J.C. y Marsh, N.V. (1998). Neuropsychological aspects of multiple sclerosis. *Neuropsychol Rev*, 8(2), 43-77.
- Brex, P.A., Ciccarelli, O., O'Riordan, J.I., Sailer, M., Thompson, A.J. y Miller, D.H. (2002). A Longitudinal Study of Abnormalities on MRI and Disability from Multiple Sclerosis. *N Engl J Med*, 346, 158-164.
- Bronnum-Hansen, H., Koch-Henriksen, N. y Stenager, E. (2004). Trends in survival and cause of death in Danish patients with multiple sclerosis. *Brain*, 127, 844-49.
- Brown, J.W. y Alligood, M.R. (2004). Realizing wrongness: Stoires of older wife caregivers. *The Journal of Applied Gerontology*, 23(2), 104-119.
- Brunet, D.G., Hopman, W.M., Coe, H., Edgar, C.M., McBride, E.V. y Day, A.G. (2007). Factors associated with health-related quality of life in multiple sclerosis. *Can J Neurol Sci*, 34(2), 160-6.

- Buchanan, R.J., Zuniga, M.A., Carrillo-Zuniga, G., Chakravorty, B.J., Tyry, T., Moreau, R.L., ... y Vollmer, T. (2010). Comparisons of Latinos, African Americans, and Caucasians with multiple sclerosis. *Ethn Dis*, 20(4), 451-457.
- Buhse, M., Della Ratta, C., Galiczewski, J. y Eckardt, P. (2015). Caregivers of older persons with multiple sclerosis: determinants of health-related quality of life. *J Neurosci Nurs*, 47(2), E2-E12.
- Bullock, R. (2004). The needs of the caregiver in the long-term treatment of Alzheimer's disease. *Alzheimer's disease and Associated Disorders*, 18(1), 17-23.
- Carretero-Ares, J.L. Bowakim, W. y Acebes-Rey, J.M. (2001). Actualización: esclerosis múltiple. *Medifam*, 11(9), 516-529.
- Carretero-Gómez, S., Ródenas-Rigla, F.J., y Garcés-Ferrer, J. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia, España: Ed. Polibienestar
- Carrón, J. y Arza, J. (2013). Esclerosis múltiple: análisis de necesidades y calidad de vida de los afectados y su entorno. *Revista Española de Discapacidad*, 1(2), 59-75.
- Casado, V., Martínez-Yélamos, S., Martínez-Yélamos, A., Carmona, O., Alonso, L., Romero, L.,... y Moral, E. (2006). Direct and indirect costs of Multiple Sclerosis in Baix Llobregat (Catalonia, Spain), according to disability. *BMC Health Services Research*, 6, 143
- Casanova, B., Burgal, M., Coret, F., La Fe, H. U., de Neurologia, S., y Campanar, A. (1999). Revisión crítica de la patogenia actual de la esclerosis múltiple y futuras direcciones posibles. *Rev. Neurol*, 28(9), 909-915.
- Chumbler, N.R., Grimm, J.W., Cody, M. y Beck, C. (2003). Gender, kinship and caregiver burden: the case of community-dwelling memory impaired seniors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(8), 722-732.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences (2nd ed.)*. Hillsdale, NJ, USA: Erlbaum.

- Cohen, S., Kessler, R.C. y Gordon, L.U. (1995). Strategies for measuring stress in psychiatric and physical disorders. In Cohen, S., Kessler, R.C. & Gordon, L.U. (Eds.), *Measuring stress* (pp. 3–28). New York: Oxford University Press.
- Coleman, C.L., Sidovar, M.F., Roberts, M.F. y Kohn, C. (2013). Impact of Mobility Impairment on Indirect Costs and Health-Related Quality of Life in Multiple Sclerosis. *PLoS One*, 8(1), e54756.
- Collière, M.F. (1993). *Promover la vida*. McGraw-Hill Interamericana de España.
- Collins, C., y Jones, R. (1997). Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of hisband and wives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 1168-1173.
- Comité de Ministros del Consejo de Europa. (1998). *Recomendación n° 98 del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia*. Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F3/LYN10476/3-10476.pdf>
- Confavreux, C. Vukusic, S. Moreau, T. y Adeleine, P. (2000). Relapses and progression of Disability in Múltiple Sclerosis. *N Engl J Med*, 343(20), 1430-1438
- Conry, M. C., Morgan, K., Curry, P., McGee, H., Harrington, J., Ward, M., ...y Shelley, E. (2011). The clustering of health behaviours in Ireland and their relationship with mental health, self-rated health and quality of life. *BMC Public Health*, 11(1), 692-
- Cores, E. V., Vanotti, S., Burin, D. I., Politis, D. G., y Villa, A. (2014). Factores asociados con la situación laboral de pacientes con esclerosis múltiple. *Revista de Neurología*, 58(4), 175-183.
- Cores, E.V., Vanotti, S., Burin, D.V., Politis, D.G. y Villa, A. (2014). Factores asociados con la situación laboral de pacientes con esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 58(4), 175-183.
- Crespo-López, M. y López-Martínez, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familia dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”*. Madrid: IMSERSO. Recuperado de

<http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>

- Crespo-López, M., y López-Martínez, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *IMSERSO, Boletín sobre el Envejecimiento, Perfiles y Tendencias*, 35, 1-33.
- Cuéllar-Flores, I, Limiñana-Gras, R.M. y Sánchez-López, M.P. (2013). Cuidado formal y familiar, género y salud. En MP Sánchez López (Ed.), *La Salud de las Mujeres. Análisis de la salud desde la perspectiva de género. Vol. 2* (pp. 31-50). Madrid: Síntesis.
- Cutajar, R., Ferriani, E., Scandellari, C., Sabattini, L., Trocino, C., Marchello, L.P.,... y Stecchi, S. (2000) Cognitive function and quality of life in multiple sclerosis patients. *Journal of Neurovirology*, 6(1), S186 – S190.
- Cutter, G.R., Baier, M.L., Rudick, R.A., Cookfair, D.L., Fischer, J.S., Petkau, J.,... y Willoughby, E. (1999). Development of a multiple sclerosis functional composite as a clinical trial outcome measure. *Brain*, 122(5), 871-882.
- D'Alisa, S., Miscio, G., Baudo, S., Simone, A., Tesio, L. y Mauro, A. (2006). Depression is the main determinant of quality of life in multiple sclerosis: a classification-regression (CART) study. *Disabil Rehabil*, 28(5), 307-
- Daoud, N., Soskolne, V., y Manor, .O. (2009). Educational inequalities in self-rated health within the Arab minority in Israel: explanatory factors. *European Journal of Public Health*, 19(5), 477-483.
- De la Cruz, M.J., Fariñas, B., Herrera, A. y González, M.T. (2001). *Adicciones ocultas. Aproximación al consumo diferencial de psicofármacos*. Colegio Oficial de Psicólogos de Las Palmas de Gran Canaria.
- De la Cuesta Benjumea, C. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investigación y educación en enfermería*, 27(1), 96-102.
- Deimling, G., y Bass, D. (1886). Symptoms of Mental Impairment among Elderly Adults and Their Effects on Family Caregivers. *Journal of Gerontology*, 41, 778- 784.

- Delgado-Mendilivar, J.M., Cadenas-Díaz, J.C., Fernández-Torrico, J.M., Navarro-Mascarell, G. e Izquierdo, G. (2005). Estudio de la calidad de vida en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 41(5), 257-62.
- Donaldson, C., Tarrier, N. y Burns, A. (1998). Determinants of carer stress and Alzheimer's disease. *International of Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 248-256.
- Dresch, V., Sánchez-López, M.P., y Aparicio-García, M.E. (2008). Personality styles that either protect or make individuals' health more vulnerable in a Portuguese sample. *Social Behavior and Personality*, 36(10), 1411-1422
- Durán (2000). *La contribución del trabajo no remunerado a la economía española: alternativas metodológicas*. Madrid: Instituto de la Mujer, 2000.
- El Alaoui-Taoussi, K., Ait Ben Haddou, E., Benomar, A., Abouqal, R. y Yahyaoui, M. (2012). Quality of life and multiple sclerosis: Arabic language translation and transcultural adaptation of "MSQOL-54". *Rev Neurol* 168(5), 444-449. Doi: 10.1016/j.neurol.2011.10.011.
- Encuesta Nacional de Salud, ENS. (2006). Ministerio de Sanidad y Consumo de España. Instituto Nacional de Estadística.
- Escudero, M.C., Salan, M., Pérez, A., González, E., Sánchez, F., Fernández, N.,... y López, M.A. (1999). Apoyo social de la población mayor de 74 años en el medio comunitario. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 9,154-160.
- European Study of the Epidemiology of Mental Disorders (ESEMeD) project. (2000). *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 109(429), 47-54.
- Eurostat (2002). *The life of women and men in Europe. A statistical portrait 1980-2000*. Luxembourg, Belgium: Office for Official Publications of the European Communities. Recuperado de <http://europea.eu.int/comm/eurostat>
- Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple, FELEM. (2011). *Código de buenas prácticas sobre los derechos y calidad de vida de personas afectadas por Esclerosis Múltiple*. Recuperado de

<http://www.esclerosismultiple.com/pdfs/2009/Codigo%20de%20buenas%20practicas%20castellano%2009.pdf>

Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple, FELEM (2007). *Esclerosis múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, MSIF. (2002). *Principios para promover la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple*. Madrid: MSIF.

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, MSIF. (2013). *Atlas of MS 2013: mapping multiple sclerosis around the world (Atlas de la EM 2013: cartografía de la esclerosis múltiple en todo el mundo)*. London: Summers Editorial & Design

Feldberg, C., Tartaglini, M. F., Clemente, M. A., Petracca, G., Cáceres, F., y Stefani, D. (2011). Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Neurología Argentina*, 3(1), 11-16.

Fernández O. (2005). La esclerosis múltiple en los comienzos del siglo XXI. Editorial. *Revista española de esclerosis múltiple*, 0.

Fernández, O., Álvarez-Cermeño, J.C., Arnal-García, C., Arroyo-González, R., Brieva, Ll., Calles-Hernández, M.C.,... y Grupo Post-ECTRIMS. (2014). Revisión de las novedades presentadas en el XXIX Congreso del Comité Europeo para el Tratamiento e investigación en Esclerosis Múltiple (ECTRIMS). *Rev Neurol*, 59(8), 371-379.

Fernández, O., Álvarez-Cermeño, J.C., Arroyo González, R., Brieva, Ll., Calles-Hernández, M.C., Casanova-Estruch, B.,... y Grupo Post-ECTRIMS. (2011a). Revisión de las novedades presentadas en el XXVI Congreso del Comité Europeo para el Tratamiento e Investigación en Esclerosis Múltiple (ECTRIMS) (I). *Rev Neurol*, 54(11), 677-691. Recuperado de <http://www.neurologia.com/pdf/Web/5411/bh110677.pdf>

- Fernández, O., Fernández, V., Baumstarck-Barrau, K., Muñoz, L., Gonzalez Alvarez, Mdel M., Arrabal, J.C.,... y Auquier, P. (2011b). Validation of the Spanish version of the Multiple Sclerosis International Quality of Life (Musiqol) questionnaire. *BMC Neurol*, 11, 127.
- Fernández, O., Fernández, V.E. y Guerrero, M. (eds.). (2005). *Esclerosis Múltiple*. Madrid: Mc Graw-Hill-Interamericana.
- Fernández-Ballesteros, R. (2004). Psicología de la vejez. *Humanitas, (Special Issue on Ageing)*, 27-38.
- Fernández-Capo, M., y Gual-García, P. (2005). Sentido del cuidado y sobrecarga. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 40, 24-29.
- Fernández-Lansac, V. y Crespo M. (2011). Resiliencia, Personalidad Resistente y Crecimiento en Cuidadores de Personas con Demencia en el Entorno Familiar: Una Revisión. *Clínica y Salud*, 22(1), 21-40.
- Figved, N., Myhr, K.M., Larsen, J.P. y Aarsland, D. (2007) Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. *Journal of neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 78(10), 1097–1102
- Flensner, G., Landtblom, A.M., Söderhamn, O. y Ek, A.C. (2013). Work capacity and health-related quality of life among individuals with multiple sclerosis reduced by fatigue: a cross-sectional study. *BMC Public Health*, 13(1), 224. doi: 10.1186/1471-2458-13-224.
- Foley, J.F. y Brandes, D.W. (2009). Redefining functionality and treatment efficacy in multiple sclerosis. *Neurology*, 72(23), 1-11.
- Forbes, A., While, A. y Mathes, L. (2007). Informal carer activities, carer burden and health status in multiple sclerosis. *Clin Rehabil*, 21(6), 563.
- Freeman, J.A., Thompson, A.J., Fitzpatrick, R., Hutchinson, M., Miltenburger, C., Beckmann, K., ... y Pozzilli, C. (2001). Interferon-beta1b in the treatment of secondary progressive MS: impact on quality of life. *Neurology*, 57(10), 1870 – 1875.

- Frosch, M.P., Douglas, C.A. y De Girolami, U. (2007). El Sistema Nervioso Central. En K. Viany, A.K. Abbas, y N. Fausto (Eds). *Patología estructural y Funcional. Robbins y Cotran. (1351-1424)*. Madrid: Elsevier, D.L.
- Fruehwald, S., Loeffler-Stastka, H., Eher, R., Saletu, B. y Baumhackl, U. (2001). Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*, 104(5), 257-261.
- Fuentelsaz-Gallego, C., Navalpotro-Pascual, S., y Ruzafa-Martínez, M. (2007). Competencias en investigación: propuesta de la Unidad de coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería (Investén-isciii). *Enfermería clínica*, 17(3), 117-127.
- Fuentelsaz-Gallego, C., Úbeda-Bonet, I., Roca-Roger, M., Faura-Vendrell, T., Salas-Pérez, A.M., Buisac-González, D.,... y Lacarcel-Comas, M. (2006). Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos de sida. *Enfermería Clínica*, 16(3), 137-143.
- Fundación Alzheimer España (FAE), Alzheimer Europa y Laboratorios Lundbeck. (2006). *Encuesta de la Fundación Alzheimer España (FAE) sobre la situación de los cuidadores en España*. Recuperado de http://www.alzfae.org/index.php/en_comunicaciones/publicaciones-y-encuestas
- Gallant, M. y Connell, C. (2003). Neuroticismo and Depressive Symptoms Among Spouse Caregivers: Do Health Behaviors Mediate This Relationship? *Psychology and Aging*, 18(3), 587-592.
- Gálvez, J., Ras, E., Hospital, I., y Vila, A. (2003). Perfil del cuidador principal y valoración del nivel de ansiedad y depresión. *Atención Primaria*, 31,338-342.
- Gamazo-Navarro, S. (2009). *Evaluación cognitiva en la esclerosis múltiple*. (Tesis Doctoral). Universidad de Salamanca, España.
- García-Barragán, N., Masjuan, J., Díaz-Sánchez, M., Álvarez-Cermeño, J.C., Sadaba, M.C., Espiño, M., Villar, L.M. (2007). Inmunodetección con fosfatasa alcalina: un nuevo método más sensible y específico para el estudio de las bandas oligoclonales. *Revista Española de Esclerosis Múltiple*, 1, 5-9

- García-Calvente, M.M., Del Rio Lozano, M., y Eguiguren, A.P. (2007). Desigualdades de género en el cuidado informal a la salud. *Inguruak*, 44, 291-308.
- García-Calvente, M.M., Mateo, I. y Gutiérrez, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer.
- García-Calvente, M.M., Mateo-Rodríguez, I., y Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta sanitaria*, 18, 83-92.
- García-Tirado, M.C., y Torio Durantes, J. (1996). Repercusiones de la demencia en la familia y en el cuidador principal del paciente. *MEDIFAM*, 6, 47-55
- Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Turon-Estrada, A., Hernández-Ferrándiz, M., Lozano-Gallego, M., ... y Cruz-Reina, M.M. (2003). Evolution of depressive symptoms in Alzheimer disease: one-year follow-up. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 17(2), 77-85.
- George, L.K. y Gwyther, L.P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26(3), 253-259.
- Ginsberg, J., Martínez, M. F., Mendoza-Ferrás, A., y Pabón-Dávila, L. (2005). Carga subjetiva percibida por el cuidador y su relación con el nivel de deterioro de pacientes con el diagnóstico de demencia. Influencia de edad, estilo de personalidad y tipo de cuidador. *Archivos Venezolanos de Psiquiatría y Neurología*, 51(104), 7-11.
- Glaser, R. y Kiecolt- Glaser, J.K. (1997). Chronic stress modulates the virus specific immune response to latent herpes simple virus Type 1. *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 78-82.
- Gold, S.M., Heesen, C., Schulz, H., Guder, U., Mönch, A., Gbadamosi, J., Buhmann, C. y Schulz, K.H. (2001). Disease specific quality of life instruments in multiple sclerosis: validation of the Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS). *Mult Scler*, 7(2), 119-30.

- Goldberg, D., y Williams, P. (1988). *A user's guide to the General Health Questionnaire*. Windsor, UK: NFER-Nelson.
- González, J.L., y Salgado, A. (1992). Manejo del paciente anciano en atención primaria. Líneas guía. *Atención Primaria*, 9, 219-226
- González, M.T., y Landero, R. (2008). Síntomas psicósomáticos y estrés: comparación de un modelo estructural entre hombres y mujeres. *Ciencia-Uanl*, 11(4), 406-410.
- Goretti, B., Portaccio, E., Zipoli, V., Hakiki, B., Siracusa, G., Sorbi, S. ... Amato, M.P. (2009). Coping strategies, psychological variables and their relationship with quality of life in multiple sclerosis. *Neurol Sci*, 30(1), 15-20.
- Grafström, M., Fratiglioni, L., Sandmand, P.O. y Winblad, B. (1992). Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly: a population-based study. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45, 861-70.
- Grasso, M.G., Clemenzi, A., Tonini, A., Pace, L., Casillo, P., Cuccaro, A.,...y Troisi, E. (2008). Pain in multiple sclerosis: a clinical and instrumental approach. *Mult Scler*, 14(4), 506-513.
- Gregory, R.J., Disler, P., y Firth, S. (1996). Caregivers of people with multiple sclerosis: A survey in New Zealand. *Rehabilitation Nursing*, 21(1), 31-37.
- Grupo de trabajo de la Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple. AIAQS y FEM/Cemcat, coordinadores. (2012). *Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple*. Barcelona:Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut.Servei Català de la Salut. Departament de Salut.Generalitat de Catalunya.
- Guillamón, I., Perkal, H., Nos, C., Berra, S., Aymerich, M., y Montalban, X. (2006). Sensibilidad al cambio del cuestionario MSQOL-54. *Neurología*, 21(9), 555.
- Gumm, S.L. (2000). Hablemos con precisión de la esclerosis múltiple. *Nursing*, 18(6), 28-29.

- Guyatt, G.H., Veldhuyzen Van Zanten, S.J., Feeny, D.H. y Patrick, D.L. (1989). Measuring quality of life in clinical trials: a taxonomy and review. *CMAJ*, 140, 441-8.
- Haley, W., Levine, E., Brown, S., Bartolucci, A.A. y Alfred, A. (1987). Stress, appraisal, coping, and social support as predictor of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging*, 2(4), 323-330
- Hanks, R.A., Rapport, L.J., Millis, S.R. y Deshpande, S.A. (1999). Measures of executive functioning as predictors of functional ability and social integration in a rehabilitation sample. *Arch Phys Med Rehabil*, 80, 1030-1037.
- Haro, J.M., Palacin, C., Vilagut, G., Martínez, M., Bernal, M., Luque, I.,...y Alonso, J. (2006). Prevalence of mental disorders and associated factors: Results from the ESEMeD-Spain study. *Medicina Clínica*, 126(12), 445-451.
- Harris, V.S. y Mc Hale, S.M. (1989). Family life problems, daily caregiving activities, and the psychological well-being of mothers of mentally retarded children. *American Journal Mental Retard*, 94(3), 231-9.
- Hawranik, P. y Strain, L. (2000). *Health of Informal Caregivers: Effects of Gender, Employment and Use of Home Care Services*. Winnipeg: Prairie Women's Health Centre of Excellence
- Health Canada. (2002). *National profile of family caregivers in Canada-2002: Final Report*. 2002. Recuperado de http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2002-caregiv-interven/index_e.htm
- Heesen, C., Bohm, J., Reich, C., Kasper, J., Goebel, M. y Gold, S.M. (2008). Patient perception of bodily functions in multiple sclerosis: gait and visual function are the most valuable. *Mult Scler*, 14(7), 988-991.
- Hernández, M.A. (2000). Tratamiento de la esclerosis múltiple y calidad de vida. *Rev Neurol*, 30(12), 1242-1245.
- Hernández-Cruz, J.I., Castañeda-López, G. y Rodríguez de Romo, A.C. (2006). Esclerosis múltiple en México: la clínica de su historia. *Rev Fac Med UNAM*, 49(2), 73-78.

- Hernández-Lahoz, C., Rodríguez, S., Tuñón, A., Saiz, A., Santamarta, E. y Rodrigo, L. (2009). Remisión clínica sostenida en paciente con esclerosis múltiple tipo remitente-recurrente y enfermedad celíaca con dieta sin gluten durante 6 años. *Neurología*, 24(3), 213-215.
- Hincapié-Zapata, M.E., Suárez-Escudero, J.C., Pineda-Tamayo, R. y Anaya, J.M. (2009). Calidad de vida en esclerosis múltiple y otras enfermedades crónicas autoinmunes y no autoinmunes. *Rev Neurol*, 48(5), 225-230.
- Hiromi, K., Nobuhiro, M., Masaaki, N., Sadayoshi, O., Jun, I.K., Tatsuo, K., ... y Seiji K. (2011). Impact and characteristics of quality of life in Japanese patients with multiple sclerosis. *Quality of Life Research*, 20(1), 119-131.
- Hirst, M. (2004). *Hearts and minds: The health effects of caring*. Social. Hestlington, York, Reino Unido: Policy Research Unit. The University of York.
- Hobart, J., Lamping, D., Fitzpatrick, R. y Riazi, A. (2001). Thompson A. The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29): a new patient-based outcome measure. *Brain*, 124(5), 962-73.
- Hughes R. (2007). Polineuropatías desmielinizantes crónicas: dificultades en el diagnóstico electrofisiológico. *HCUCh*, 18, 27-35.
- Idiman, E., Uzunel, F., Ozakbas, S., Yozbatiran, N., Oguz, M., Callioglu, B., ... y Bahar, Z. (2006). Cross-cultural adaptation and validation of multiple sclerosis quality of life questionnaire (MSQOL-54) in a Turkish multiple sclerosis sample. *J Neurol Sci*, 240(1), 77-80.
- Idler, E.L., y Benyamini, Y. (1997). Self-rated health and mortality: a review of twenty-seven community studies. *Journal of Health and Social Behavior*, 38(1), 21-37.
- Instituto de Estadística de Andalucía. (2009). *Las cuidadoras y los cuidadores de dependientes en el seno de las redes familiares. Una mirada desde la desigualdad*. Sevilla, España: Consejería de Economía y Hacienda, Junta de Andalucía.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO. (1995). *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

- Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO. (2004). *Servicios sociales para personas mayores en España. Enero 2003*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO. (2005). *Libro Blanco. Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
- Instituto Nacional de Estadística, INE. (2013). *Encuesta Nacional de Salud 2011-2012*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Instituto Nacional de Estadística, INE. (2000). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDE-1999)*. Madrid, España Secretaria General de Asuntos Sociales. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado de <http://www.ine.es> .
- Instituto Nacional de Estadística, INE. (2005). *Panel de Hogares de la Unión Europea, 1996-2001*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado de <http://www.ine.es>
- Instituto Nacional de Estadística, INE. (2008). *Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Instituto Nacional de Estadística, INE. (2010). *Encuesta Europea de Salud en España 2009*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Instituto Nacional de Estadística. (2009). *Encuesta Europea de Salud en España*. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Jacobs, B.J. (2008). *Cuidadores. Una guía práctica para la supervivencia emocional*. Barcelona, España: Paidós.
- Jacobs, L.D., Beck, R.W., Simon, J.H., Kinkel, R.P., Brownschidle, C.M., Murray, T.J.,... y Sandroock, A.W. (2000). Intramuscular Interferon Beta-1A Therapy Initiated during a First Demyelinating Event in Multiple Sclerosis. *N Engl J Med*, 343(12), 898-904.

- James, V. (1998). Unwaged Carers and the Provision of Health Care. En: Field D. Taylor, S. (Ed.), *Sociological perspectives on health, illness and health care* (pp. 211-229). London, Reino Unido: Blackwell Science.
- Janardhan, V. y Bakshi, R. (2002). Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of fatigue and depression. *J Neurol Sci*, 205(1), 51-58.
- Janssens, A.C., Van Doorn, P.A., De Boer, J.B., Kalkers, N.F., Van der Meche, F.G., Passchier, J.... y Hintzen, RQ. (2003). Anxiety and depression influence the relation between disability status and quality of life in multiple sclerosis. *Mult Scler*, 9(4), 397-403.
- Johnson, K.L., Bamer, A.M. y Fraser, R.T. (2009). Disease and demographic characteristics associated with unemployment among working-age adults with multiple sclerosis. *Int J MS Care*, 11, 137-43
- Jongen, P.J., Ter Horst, A.T. y Brands, A.M. (2012). Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Minerva Med*, 103(2), 73-96.
- Juan-Ortega, J., López Matoses, M.J., Pellicer-Magraner, P., y Moral-Serrano, M.S. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*, 32(2), 77-83.
- Kerouac, S., Pepin, J. y Ducharme, F. (1995). *El pensamiento enfermero*. Masson
- Khan, L. Turner-Stokes, L., Kilpatrick, T. (2008). Rehabilitación multidisciplinaria para adultos con esclerosis múltiple. *La Biblioteca Cochrane Plus*, 4.
- Kiecolt-Glaser, J.K. y Glaser, R. (1991). *Stress and immune function in human*. En Ader, R. Felten, D., y Cohen, N. (Eds.), *Psychoneuroimmunology* (849-866). San Diego, EEUU: Academic Press.
- King, A.C. y Brassington, G. (1997). Enhancing physical and psychological functioning in older family caregivers: the role of regular physical activity. *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 91-100.
- Kondo, N., Kawachi, I., Subramanian, S. V., Takeda, Y. y Yamagata, Z. (2008). Do social comparisons explain the association between income inequality and

- health?: Relative deprivation and perceived health among male and female Japanese individuals. *Social science & medicine*, 67(6), 982-987.
- Kremenchutzky, M. (2000). La Historia Natural de La Esclerosis Múltiple. *Rev Neurol*, 30(10), 967-972.
- Kremenchutzky, M., Rice, G.P., Baskerville, J., Wingerchuk, D.M. y Ebers, G.C. (2006). The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study 9: observations on the pro- gressive phase of the disease. *Brain*, 129(3) 584-94.
- Kurtzke, J.F. (1975). A reassessment of the distribution of multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand* 51, 137-157.
- Kurtzke, J.F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33, 1444-52.
- Kurtzke, J.F. (2000). *Epidemiología de la esclerosis múltiple*. En Raine, C.S., McFarland, H.F. y Tourtellotte, W.W. Esclerosis múltiple. Bases clínicas y patogénicas. (pp. 92-139) Madrid: EDMISA
- La Parra, D. (2001). Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria*, 15(6), 498-505
- Landero, R., y González, M.T. (2004). Variables psicosociales como predictoras de la salud en mujeres. *Revista de Psicología Social*, 19(3), 255-264
- Lankhorst, G.J., Jelles, F., Smits, R.C., Polman, C.H., Kuik, D.J., Pfenning, L.E.,... y Vleugels, L. (1996). Quality of life in multiple sclerosis: the disability and impact profile (DIP). *J Neurol*, 243(6), 469-474.
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J. M., Valderrama, M. J. y Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta sanitaria*, 22(5), 443-450.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986) *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

- Lehr U. (1994). La calidad de vida de la tercera edad: una labor individual y social". Madrid, Siglo XXI. *RevMed. del Instituto Mex. del seguro social*. 2000, 38(2), 125-129.
- Ley básica reguladora de la Autonomía del Paciente y Derechos y Obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002, de 14 de noviembre 2002. *BOE*, 274 de 15/11/2002, 40126-40132
- Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Ley 39/2006 de 14 de diciembre 2006. *BOE*, 229 de 15/12/2006, 44142-5156.
- Li, MP-M, Jelinek, GA, Weiland ,TJ, Mackinlay, C.A. Dye, S. y Gawler, I. (2010). Effect of a residential retreat promoting lifestyle modifications on health-related quality of life in people with multiple sclerosis. *Quality in Primary Care*, 18(6), 379-89.
- Limiñana-Grass, R.M., Corbalán-Berná, F.J. y Calvo-Llena, M.T. (2009). *Resiliencia y Discapacidad*. Murcia: Editorial Editum.
- Lizán-Tudela, L. (1998). Viabilidad de las viñetas COOP/WONCA y otros instrumentos para la valoración de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria. *Aten Primaria*, 22, 135-9.
- Llácer, A., Zunzunegui, M. V., Guitierrez-Cuadra, P., Beland, F. y Zarit, S. H. (2002). Correlates of wellbeing of spousal and children carers of disabled people over 65 in Spain. *European Journal of Public Health*, 12(1), 3-9.
- Losada, A., Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., y Pérez, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*, 38,701-708.
- Lutzky, S.M. y Knight, B.G. (1994). Explaining gender differences in caregiver distress: The roles of emotional attentiveness and coping styles. *Psychology and Aging*, 9, 513-519.
- Maddi, S.R. (2008). The courage and strategies of hardiness as helpful in growing despite major, disruptive stress. *American Psychologist*, 63(6), 563-564

- Mallada J. (1999). Epidemiología de la esclerosis múltiple en España. Datos de prevalencia e incidencia. *Rev Neurol*, 29 (9), 864-867
- Manso-Martínez, M.E. (2012). *Relaciones entre personalidad, género y salud en cuidadoras-es informales de zona rural, desde un modelo biopsicosocial*. (Tesis Doctoral). Universidad Complutense, Madrid. Recuperado de <http://eprints.ucm.es/17103/1/T34031.pdf>.
- Manso-Martínez, M.E., Sánchez-López, M.P., y Cuéllar-Flores, I (2012). Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares de una zona rural. Health and perceived overload in people involved in family care in a rural area. *Clínica y Salud*, 24(1), 37-45.
- Manson, S.C., Wegber, C., Filippi, M., Barkhof, F., Beckmann, C., Ciccarelli, O.,... y Matthews, P.M. (2008). Impairment of movement-associated brain deactivation in multiple sclerosis: further evidence for a functional pathology of interhemispheric neuronal inhibition. *Exp Brain Res*, 187, 25-31.
- Marco-Navarro, E. (2004). *Calidad de vida del cuidador del hemipléjico vascular*. (Tesis doctoral). Facultad de Medicina, Universidad Autónoma de Barcelona. Recuperado de <http://www.tesisenred.net/handle/10803/4454>
- Martín, J.J., López del Amo, M.P., García, L., Moya, M.N. y Jódar, F. (2007). *Análisis multinivel de la influencia de características individuales, capital social y privación en el estado de salud percibida en España*. Proyecto financiado por BBVA y la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.
- Martinelli-Boneschi, F., Rovaris, M., Johnson, K.P., Miller, A., Wolinsky, J.S., Ladkani, D.,... y Filippi, M. (2003). Effects of glatiramer acetate on relapse rate and accumulated disability in multiple sclerosis: meta-analysis of three double-blind, randomized, placebo-controlled clinical trials. *Multiple Sclerosis*, 9(4), 349-355.
- Martínez, I. (2006). *Actualización de conceptos en perspectiva de género y salud*. Ponencia presentada en Programa de Formación de Formadores/as en Perspectiva de Género en Salud. Universidad de Valencia, Valencia, España.

- Martino, G., Adorini, L., Rieckmann, P., Hillert, J., Kallmann, B., Comi, G. y Filippi, M. (2002). Inflammation in multiple sclerosis: the good, the bad, and the complex. *Lancet Neurology*, 1(8), 499-509.
- Mateo, I., Millán, A., García-Calvente, M.M., Gutiérrez, P., Gonzalo, E. y López-Fernández, L.A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Aten Primaria*, 26(3), 25-34.
- McCrae, R.R. y Costa, P.T. (1986). Clinical assessment can benefit from recent advances in personality psychology. *American Psychologist*, 41(9), 1001–1003.
- McDonald, W.I. (2005). *The History of Multiple Sclerosis*. En: S.D. Cook (Ed.). *Handbook of Multiple Sclerosis*. New York: Marcel Dekker, Inc
- McDonald, W.I. y Halliday, A.M. (1997). Diagnosis and classification of multiple sclerosis. *Br Med Bull*, 33(1), 4-9.
- McDonald, W.I., Compston, A., Edan, G., Goodkin, D., Hartung, H.P., Lublin, F.D.,... y Wolinsky, J.S. (2001). Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Ann Neurol*, 50(1), 121-7.
- McDowell, I. (2006). *Measuring Health - a guide to rating scales and questionnaires*. 3a.ed. New York: Oxford.
- McKeown, L.P., Porter-Armstrong, A.P y Baxter, G.D. (2003). The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review. *Clin Rehabil*, 17(3), 234-48.
- McKeown, L.P., Porter-Armstrong, A.P y Baxter, G.D. (2004). Caregivers of people with multiple sclerosis: experiences of support. *Mult Scler*, 10(2), 219-30.
- Meca-Lallana, J.E., Hernández-Clares, R. y Carreón-Guarnizo, E. (2005). Spasticity in multiple sclerosis and role of glatiramer acetate treatment. *Brain Behav*, 5(9), 1-12.

- Merkelbach, S., Sittinger, H. y Koenig, J. (2002). Is there a differential impact of fatigue and physical disability on quality of life in multiple sclerosis? *J Nerv Ment Dis*, 190(6), 388-393.
- Millán-Calenti J.C. (2011). Envejecimiento y calidad de vida. *Revista Gallega de Economía*, 20(extra).
- Millán-Calenti, J.C., Gandoy-Grego, M., Cambeiro-Vázquez, J., Antelo-Martelo, M., y Mayán-Santos, J.M. (1998). Perfil del cuidador familiar del enfermo de Esclerosis múltiple. *Geriátrica*, 14, 449-453.
- Miller, B. y Cafasso, L. (1992). Gender differences in caregiving: fact or artifact? *The Gerontologist*, 32(4), 498-507.
- Miller, D.H., Khan, O.A., Sheremata, W.A., Blumhardt, L.D., Rice, G.P., Libonati, M.A.,... y O'Connor, P.W. (2003). A controlled trial of natalizumab for relapsing multiple sclerosis. *N Engl J Med*, 348, 15-23.
- Milo, R. y Kahana, E. (2010). Multiple sclerosis: geoepidemiology, genetics and the environment. *Autoimmun Rev*, 9(5), 387-94.
- Minden, S.L., Orav, J. y Reich, P. (1987). Depression in multiple sclerosis. *Gen Hosp Psych*, 9, 426-34.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *Informe anual del sistema nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *Informe Salud y Género 2005*. Madrid: Centro de Publicaciones Paseo del Prado.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2008). *Informe de Salud y Género 2006*. Las edades centrales de la vida. Madrid: Centro de Publicaciones Paseo del Prado
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2007). *Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida* Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Recuperado de <http://www.esclerosismultiple.com/pdfs/estudio%20calidad%20de%20vida.pdf>

- Mitchell, A.J., Benito-León, J., González, J.M. y Rivera-Navarro, J. (2005). Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurol*, 4(9), 556-566.
- Miyashita, Y., Monden, T., Yamamoto, K., Matsumura, M., Kawagoe, N., Iwata, C., ... y Kasai, K. (2006). Ventricular fibrillation due to severe hypokalemia induced by steroid treatment in a patient with thyrotoxic periodic paralysis. *Internal Medicine*, 45(1), 11-13.
- Modrego, P.J. y Pina, M.A. (2003). Trends in prevalence and incidence of multiple sclerosis in Bajo Aragón, Spain. *J Neurol Sci*, 216(1), 89-93.
- Molina-Rueda, F. y Pérez de la Cruz S. (2009). Esclerosis múltiple y técnicas de relajación. *Revista Iberoamericana de Fisioterapia y Kinesiología*, 12(1), 28-34.
- Monks, J. (1989). Experiencing symptoms in chronic illness: fatigue in multiple sclerosis. *Int Disabil Stud*, 11(2), 78-83.
- Montalbán, X. (2015). Noticias de salud, *Rev Muy Interesante*
- Montel, S.R. y Bungener, C. (2007). Coping and quality of life in one hundred and thirty five subjects with multiple sclerosis. *Mult Scler*, 13(3), 393-401.
- Morales-Payán, J.A., Muñoz-Romero, T., Bravo-Vicente, F., Iniesta-López, C., Montero-Pérez, F.A., y Olmos-Rojo, M.C. (2000). Problemas de salud de los cuidadores de enfermos incapacitados. *Centro de Salud*, 8, 714-718.
- Moral-Serrano, M.S., Ortega, J.J., López-Matoses, M.J., y Pellicer-Magraner, P. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Aten Primaria*, 32(2), 84-5.
- Muñoz, F., Espinosa, J.M., Portillo, J, y Benítez, M.A. (2002). Cuidados paliativos: atención a la familia. *Aten Primaria*, 30(9), 576-80.
- Muñoz-San José, A., y Oreja-Guevara, C., Cebolla-Lorenzo, S., Carrillo-Notario, L., Rodríguez-Vega, B. y Bayón-Pérez, C. (2015). Intervenciones psicoterapéuticas y psicosociales para el manejo del stress en esclerosis múltiple: aportación de intervenciones basadas en mindfulness. *Neurología*.

- Navaine-Waliser, M. Spriggs, A., y Feldman, P.H. (2002). Informal caregiving: differential experiences by gender. *Medical Care*, 40(12), 1249-59.
- Nieto-Guindo, P. (2014). *Caracterización nutricional y de calidad de vida en pacientes de esclerosis múltiple*. (Tesis Doctoral). Universidad de Murcia. Departamento de Tecnología de Alimentos, Nutrición y Bromatología, Murcia.
- Nortvedt, M.W. y Riise, T. (2003). The use of quality of life measures in multiple sclerosis research. *Mult Scler*, 9(1), 63-72.
- Nortvedt, M.W., Riise, T., Myhr, K.M., Landtblom, A.M., Bakke, A. y Nyland, H.I. (2001). Reduced quality of life among multiple sclerosis patients with sexual disturbance and bladder dysfunction. *Mult Scler*, 7(4), 231-235.
- Olascoaga, J. (2010). Calidad de vida y esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 51(5), 279-288.
- Oreja-Guevara, C. (2012). Treatment of spasticity in multiple sclerosis: new perspectives regarding the use of cannabinoids. *Revista de neurología*, 55(7), 421-430.
- Oreja-Guevara, C. y Lubrini, G. (2009). Deterioro cognitivo en esclerosis múltiple. *Revista Española de Esclerosis Múltiple*, 12, 9-16.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (1980). Clasificación Internacional de la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía (CIDDM). Ginebra, OMS.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (1998). Manual de instrucciones de la OMS sobre la calidad de vida. Ginebra, OMS. 61-71
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud: Informe de la Secretaría. Recuperado de <http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/435cif.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2003). Informe sobre la salud en el mundo. 2003. Forjemos la salud. Recuperado de <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42822/1/9243562436.pdf>

- Organización Mundial de la Salud OMS. (2007). *¿Qué es salud mental? Sección Preguntas y Respuestas*. Recuperado de <http://www.who.int/features/qa/62/es/index.htm>
- Organización Mundial de la Salud, OMS. (1978). Atención primaria de salud: informe de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, Alma-Ata, URSS, 1978. Ginebra: OMS (Serie Salud para todos; 1).
- Organización Mundial de la Salud, OMS. (1998). Declaración sobre Salud ocupacional para todos. Ginebra: OMS.
- Organización Mundial de la Salud, OMS. (2009). Documentos básicos: Constitución de la OMS. 47ª ed. Ginebra: OMS. Pineault, R.
- Organización Mundial de la Salud, OMS. (2011). *Salud mental*. Recuperado de http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/index.htm
- Orlewska, E., Mierzejewski, P., Zaborski, J., Kruszewska, J., Wicha, W., Fryze, W.,... y Czlonkowska, A. (2005). A prospective study of the financial costs of multiple sclerosis at different stages of the disease. *Eur J Neurol*, 12:31-9.
- Ortega-Vargas. (2002). El cuidado de enfermería. *Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica*, 10(3), 88-89
- Paes, R.A., Alvarenga, R.M., Vasconcelos, C.C., Negreiros, M.A. y Landeira-Fernández, J. (2009). Neuropsicología de la esclerosis múltiple primaria progresiva. *Rev Neurol*, 49(7), 343-8.
- Patti, F., Pozzilli, C., Montanari, E., Pappalardo, A., Piazza, L., Levi, A. ... y Pesci, I. (2007). Effects of education level and employment status on HRQoL in early relapsing-remitting multiple sclerosis. *Mult Scler*, 13(6), 783-791.
- Payne, A. (2001). Nutrition and diet in the clinical management of multiple sclerosis. *J Hum Nutr Diet*, 14(5), 349-57.
- Pearlin, L.I. y Schooler, C. (1978). The structure of coping. *J Health Soc Behav*, 19(1), 2-21.

- Pearlin, L.I. y Skaff, M.M. (1996). Stress and the life course: A paradigmatic alliance. *The Gerontologist*, 36(2), 239–247.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J. y Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594
- Pekmezovic, T., Tepavcevic, D. K., Kostic, J., y Drulovic, J. (2007). Validation and cross-cultural adaptation of the disease-specific questionnaire MSQOL-54 in Serbian multiple sclerosis patients simple. *Quality of Life Research*, 16(8), 1383-92.
- Pérez Belda, C. (2010). Necesidades de los hombres frente a cuidados de larga duración de sus parejas con esclerosis múltiple: los casos de Finlandia, Austria y España. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 17, 141-156.
- Pérez-Belda, M.D. (2012). Afrontando la Esclerosis Múltiple: Sentimientos y temores. *Portularia*, 12(2), 117-125.
- Pérez, J.M., Abanto, J., y Labarta, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria* 18(4), 194-202.
- Pérez-Peñaranda, A. (2006). *El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental*. Facultad de Medicina, Universidad de Salamanca.
- Pérez-Peñaranda, A. (2008). *Dependencia, cuidado informal y función familiar. Análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento*. (Tesis doctoral). Universidad de Salamanca. Recuperado de <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/tesis-perez-dependencia.pdf>
- Pérez-Trullen, J. M., Abanto-Alda, J., y Labarta-Mancho, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos de deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria*, 18(4), 194-202.

- Petajan, J.H., Gappmaier, E., White, A.T., Spencer, M.K., Mino, L. y Hicks, R.W. (1996). Impact of aerobic training on fitness and quality of life in multiple sclerosis. *Ann Neurol*, 39(4), 432-41.
- Pietiläinen, O., Laaksonen, M., Rahkonen, O., Lahtela, E. (2011). Self-rated health as a predictor of disability retirement--the contribution of ill-health and working conditions.. *PLoS One*, 6(9), e25004.
- Pineault, R. y Potvin, L. (2003). Milton Terris's career. *J Public Health Policy*, 24(1), 77-81.
- Pinquart, M., y Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging*, 18(2), 250.
- Pinquart, M., y Sörensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an update meta-analysis. *Journal of Gerontology, Series B: Psychological Sciences*, 61(1), 33-45.
- Piñol-Jane, A. y Sanz-Carrillo, C. (2004). Importancia de la calidad de vida en atención primaria. *Gastroenterol Hepatol*, 27(3), 49-55.
- Pittock, S.J., Lennon, V.A., Krecke, K., Wingerchuk, D.M., Lucchinetti, C.F. y Weinshenker, B.G. (2006). Brain Abnormalities in Neuromyelitis Optica. *Arch Neurol*, 63, 390-396.
- Pittock, S.J., Weinshenker, B.G. y Wijidicks, E.F. (2004). Mechanical ventilation and tracheostomy in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 75(9), 1331-1333.
- Polman, C.H., Reingold, S.C., Edan, G., Filippi, M., Hartung, H.P., Kappos, L., ... y Wolinsky, J.S. (2005). Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the "McDonald Criteria". *Annals of Neurology*, 58(6), 840-846.
- Provinciali, L., Ceravolo, M.G., Bartolini, M., Logullo, F. y Danni, M. (1999). A multidimensional assessment of multiple sclerosis: relationships between disability domains. *Acta Neurol Scand*, 100(3), 156-162.

- Querejeta-González, M. (2004). *Discapacidad/Dependencia. Unificación de Criterios de Valoración y Clasificación*. Madrid: IMSERSO. Recuperado de <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0181.pdf>
- Rabins, P.V., Mace, N.L. y Lucas, M.J. (1982). The impact of dementia on the family. *Journal of the American Medical Association*, 248, 333-334.
- Ramírez R. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud como medida de resultados en salud: revisión sistemática de la literatura. *Rev Col Cardiol Ag*, 14(4), 207-22.
- Rao, S.M. (1996). White matter disease and dementia. *Brain Cogn*, 31, 250-68.
- Rao, SM., Leo, G.J., Bernardin, L. y Unverszagt, F. (1991). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis: I. Frequency, patterns, and prediction. *Neurology*, 41(5), 685-691.
- Redinbaugh, E. M., MacCallum, R. C. y Kiecolt-Glaser, J. K. (1995). Recurrent syndromal depression in caregivers. *Psychology and Aging*, 10(3), 358.
- Regidor, .E, Martínez, D., Astasio, P., Ortega, P., Calle, M.E. y Domínguez, V. (2006). Evolución de las desigualdades socioeconómicas y las desigualdades en la percepción de la salud en España. *Gaceta Sanitaria*, 20(3), 1-5.
- Richart, M., Reig A. y Cabrero J. (1999). *La calidad de vida en la vejez*. Alicante: Editorial Club Universitario
- Rico, A., Ramos, X., y Borrell, C. (2002). *Distribución de la renta y salud. El papel mediador de las políticas sanitarias y el capital social*, en Políticas públicas y distribución de la renta, Madrid: Fundación BBVA, en prensa.
- Riise, T., Grønning, M., Aarli, J.A., Nyland, H., Larsen, J.P. y Edland, A. (1988). Prognostic factors for life expectancy in multiple sclerosis analyzed by Cox-models. *J Clin Epidemiol*, 41(10), 1031-1036.
- Rivera-Navarro, J. (2001). *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional*. Madrid, España: Consejo Económico y Social. Comunidad de Madrid.

- Rivera-Navarro, J., Morales-González, J.M., Benito-León, J. y Mitchell, A.J. (2008). Dimensión social y familiar: experiencias de cuidadores y personas con esclerosis múltiple. El estudio GEDMA. *Rev Neurol*, 47(6), 281-285.
- Robine, J.M., Jagger, C., y Egidi, V. (2000). *Selection of a coherent Set of Health Indicators. Final Draft. A first Step Towards. A User's Guide to Health Experiences for the European Union*. Francia: Euro-REVES.
- Robles Sánchez, M.A. (2014). *La mejora de la calidad de vida y la satisfacción del/a paciente con Esclerosis Múltiple y diagnóstico reciente mediante una consulta de enfermería especializada*. (Trabajo Fin de Master). Facultad de Enfermería, Universitat de Girona.
- Roca, M., Úbeda, I., Fuentelanz, C., López, R., Pont, A., García, L.,... y Pedreny, R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26, 53-67.
- Rochá, K., Pérez, K., Rodríguez-Sanz, M., Borrell, C. y Obiols, J.E. (2011). Propiedades psicométricas del instrumento de cribado general Health Questionnaire (GHQ-12) en población general española. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 11(1), 125-139.
- Rodríguez del Álamo, A. (2004). *Sobrecarga psicofísica en familiares cuidadores enfermos de Alzheimer. Causas, problemas y soluciones*. Recuperado de http://www.gerontalia.com/sobre_carga.html
- Rodríguez, C. (2007). Encuesta Nacional de Salud. Índice revista de estadística y Sociedad. *Instituto Nacional de Estadística*, 20, 9-12.
- Rodríguez, G. y Montserrat, J. (2006). *Modelos de atención sociosanitaria. Una aproximación a los costes de la dependencia*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales. IMSERSO.
- Rodríguez, P., Sancho., Álvaro, M. y Justel, M. (1995). *Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar*. Madrid, España. Instituto Nacional de Servicios Sociales

- Rodríguez-Agudelo, Y., Mondragón-Maya, A., Paz-Rodríguez, F., Chávez-Oliveros, M. y Solís-Vivanco, R. (2010). Variables asociadas con ansiedad y depresión en cuidadores de 21 pacientes con enfermedades neurodegenerativas. *Archivos de neurociencias (México)*, 15(1), 25–30.
- Rogero-García, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista española de salud pública*, 83(3), 393-405.
- Rogers, M.E. (1980). *The science of unitary man. Tape V: Health and illness (Audiotape)*. New York: Media for Nursing.
- Rohlfs, I., Borrell, C., y Fonseca, M.C. (2000). Género, desigualdades y salud pública: conocimientos y desconocimientos. *Gac Sanit*, 14(3), 60-71.
- Rosselli, D., Ariza, J.G., Acosta, T., y Rueda, J.D. (2012). Análisis de impacto presupuestal de la introducción de fingolimod en el tratamiento de esclerosis múltiple en Colombia. *Acta Neurol Colomb*, 28(1)
- Rotstein, Z., Barak, Y., Noy, S. y Achiron, A. (2000). Quality of life in multiple sclerosis: Development and validation of the 'RAYS' scale and comparison with the SF-36. *Int J Qual Health Care*, 12, 511-517.
- Rubio-Montañés, M.L., Sánchez-Ibáñez, A., Ibáñez-Estella, J.A., Galve-Royo, F., Martí-Talens, N., y Mariscal-Bernal, J. (1995). Perfil medico social del cuidador crucial. ¿Se trata de un paciente oculto? *Atención Primaria*, 16,181-185.
- Rudick, R.A., Miller, D., Clough, J.D., Gragg, L.A. y Farmer, R.G. (1992). Quality of life in multiple sclerosis. Comparison with inflammatory bowel disease and rheumatoid arthritis. *Arch Neurol*, 49(12), 1237-1242.
- Rudick, R.A., Miller, D., Hass, S., Hutchinson, M., Calabresi, P.A., Confavreux, C., ... y Panzara, M.A. (2007). Health-related quality of life in multiple sclerosis: effects of natalizumab. *Ann Neurol*, 62(4), 335-346.
- Ruiz-Robledillo, N. y Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de motivación y emoción*, 1, 22-30.

- Ruiz-Robledillo, N., Antón-Torres, P., González-Bono, E. y Moya-Albiol, L. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con trastorno del espectro autista sobre la salud de sus cuidadores: estado actual de la cuestión. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(4), 1571-1590.
- Russo, J., Vitalino, P.P., Brewer, D.D., Katon, W. y Becker, J. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease a matched controls: A diatheses-stress model of psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology*, 104, 197-204
- Saavedra San Romám, A.I. (2013). *Relación entre género y salud en los profesionales de enfermería*. (Tesis doctoral). Universidad Complutense, Madrid. Recuperado de <http://eprints.ucm.es/21688/1/T34528.pdf>
- Salinas-Pérez, V. (2011). *Significación en el diagnóstico de esclerosis múltiple y experiencia ante el descubrimiento de la enfermedad*. (Tesis Doctoral). Universidad de Málaga, España.
- Salinas-Pérez, V., Rogero-Anaya, P., Vergara-Carrasco, M.L. y Oña-González, A.M. (2011). La voz del cuidador en el diagnóstico de esclerosis múltiple. Un caso clínico. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol*, 33(1), 16-20.
- Sánchez-Herrero-Arbide, S., Sánchez-López, M.P., y Aparicio-García, M.E. (2011). Salud, ansiedad y autoestima en mujeres de mediana edad cuidadoras y no cuidadoras. *Ansiedad y Estrés*, 17(1), 27-37.
- Sánchez-López, M.P., Aparicio-García, M.P., y Dresch, V. (2006). Ansiedad, autoestima y satisfacción autopercebida como predictores dela salud: diferencias entre hombres y mujeres. *Psicothema*, 18(3), 584-590.
- Sánchez-López, M.P., Díaz Morales, J.F., Cuñellar Flores, I., Castellanos Vidal, B., Fernández Martínez, M.T. y de Tena Fontaneda, A. (2007). *Proyecto 24/07 La salud física y psicológica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales*. IMSERSO. Recuperado de http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/idi24_07saludfisica.pdf

- Sánchez-López, M.P., Dresch, V., y Cardenal, V. (2005). Relaciones entre salud física y psicológica en las mujeres de mediana edad. *Psicología*, 19(1-2), 107-136.
- Sánchez-López, M.P., López-García, J.J., Dresch, V., y Corbalán, J. (2008). Sociodemographic, Psychological and Health-Related Factors Associated with Poor Mental Health in Spanish Women and Men in Midlife. *Women & Health*, 48(4), 445-465
- Sánchez-López, M.P., Olivares-Pérez, T., Nieto, A. Hernández-Pérez, M.A. y Barroso J. (2004). Esclerosis múltiple y depresión. *Rev Neurol*, 38(6), 524-529.
- Sánchez-López, M.P., y Dresch, V. (2008). The 12-item General Health Questionnaires (GHQ-12): reliability, external validity and factor structure in the Spanish population. *Psicothema*, 20(4), 839-843
- Sancho, M.E. (2002). *Envejecer en España. II Asamblea Mundial sobre el envejecimiento*. Madrid, España: IMSERSO.
- Sancho, M.T. y Vega, J.L. (2004). Calidad de vida y satisfacción en la vejez. Una perspectiva psicológica. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 39 (3), 1.
- Santiago-Navarro, P., López-Mederos, O., y Lorenzo-Riera, A. (2000). Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Atención Primaria*, 24, 404-10.
- Sastre-Garriga, J., Rovira, A., Bonaventura, I., Escudero-Torrella, J., Marco-Igual, M., Aymerich, X.,... y Montalban, X. (2011). Estudio observacional multicéntrico español de los primeros episodios sugestivos de esclerosis múltiple: Cohorte PREM. *Rev Neurol*, 53(10), 577-583.
- Schulz, R. y Martire L.M. (2004). Family caregiving persons with dementia: prevalence, health effects, and support. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 240-249.
- Schwartzman, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 9(2), 9-21.

- Schwartzmann, L., Olaizola, I., Guerra, A., Dergazarian, S., Francolino, C., Porley, G. y Ceretti, T. (1999). Validación de un instrumento para medir calidad de vida en Hemodiálisis crónica: Perfil de impacto de la enfermedad. *Revista Médica del Uruguay*, 15(2), 103-109.
- Séverine, C. (2013). La "carrera" de las personas que sufren de esclerosis múltiple: tres momentos clave. De la irrupción de la enfermedad al "trabajo biográfico" Reis. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 144, 127-138.
- Shalock R.L. y Verdugo-Alonso M.A. (2004). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. España: Alianza Editorial.
- Singh-Manoux, A., Gué'Guen, A., Martikainen, P., Ferrie, J., Marmot, M., y Shipley, M. (2007). Self-Rated Health and Mortality: Short-and Long-Term Associations in the Whitehall II Study. *Psychosomatic Medicine* 69(2), 138-143.
- Smith, M.M. y Arnett, P.A. (2005). Factors related to employment status changes in individuals with multiple sclerosis. *Mult Scler*, 11(5), 602-9.
- Smolders, J., Menheere, P., Kessels, A., Damoiseaux, J. y Hupperts, R. (2008). Association of vitamin D metabolite levels with relapse rate and disability in multiple sclerosis. *Mult Scler*, 14(9), 1220-4. doi: 10.1177/1352458508094399.
- Solari, A., Filippini, G., Gasco, P., Colla, L., Salmaggi, A., La Mantia, L., ... y Mendozzi, L. (1999). Physical rehabilitation has a positive effect on disability in multiple sclerosis patients. *Neurology*, 52(1), 57-57.
- Soler, M. (2008). Estudio IASIS sobre CMBD del Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Soto Álvarez J. (2003). Incorporación de estudios de calidad de vida relacionada con la salud en los ensayos clínicos: bases y recomendaciones prácticas. Uso de una lista-guía para su correcto diseño y/o evaluación. *An Med Interna*, 20(12), 633-44.
- Stenager, E.N., Stenager E., Koch-Henricksen, N., Bronnum-Hansen, H., Hyllested, K., Jensen K.... y Bille-Brahe, U. (1992). Suicide and multiple sclerosis: an epidemiological investigation. *Neurol Neurosurg Psychiatry*, 55(7), 542-5.

- Stuifbergen, A.K. y Rogers, S. (2003). The experience of fatigue and strategies of self-care among person with multiple sclerosis. *Appl Nurs Res*, 10(1), 2-10.
- Swank, R.L. y Goodwin, J. (2003). Review of MS patient survival on a Swank low saturated fat diet. *Nutrition*, 19(2), 161-2.
- Tadic D. y Yajic, V. (2013) Quality of life in patients with multiple sclerosis in Republic of Srpska. *Medicinski Glasnik*, 10(1).
- Tárraga, L. y Cejudo, J.C. (2001). El perfil del cuidador del enfermo de Alzheimer. En R. Fernández-Ballesteros y J. Díez (coord.), *Libro Blanco sobre la Enfermedad de Alzheimer y Trastornos Afines, Vol.I. Madrid: Caja Madrid Obra Social*.
- Tepavcevic, D.K., Pekmezovic, T., Stojavljevic, N., Hostic, J., Basuroski, I.D., Mesaros, S.,... y Drulovic, J. (2014). Change in quality of life and predictors of change among patients with multiple sclerosis: a prospective cohort study. *Qual Life Res*, 23(3), 1027-1037
- Terré-Boliart, R. y Orient´López, F. (2007). Tratamiento rehabilitador en la esclerosis múltiple. *Neurol*, 44(7), 426-431.
- Testa, M. (1996). Current Concepts: Assessment of Quality-of-Life Outcomes. *N Engl J Med*, 334(13), 835-840.
- Thompson, A.J. y Hobart, J.C. (1998). Multiple sclerosis: assessment of disability and disability scales. *J Neurol*, 245(4), 189-96.
- Tintoré, M. y Horga, A. (2011). Natalizumab para la esclerosis múltiple remitente-recurrente. *Neurol*, 26(6), 357-368.
- Toseland, R.W., Labrecque, M.S., Goebel, S.T. y Whitney, M.H. (1992). An evaluation of a group program for spouses of frail elderly veterans. *Gerontologist*, 32(3), 382-390.
- Trapp, B.D., Peterson, J., Ransohoff., R.M., Rudick, R., Mork, S. y Bö, L. (1998). Axonal transection in the lesions of multiple sclerosis. *N. Engl. J. Med.* 338(5), 278-285.

- Tremlett, H., Zhao, Y., Rieckmann, P. y Hutchinson, M. (2010). New perspectives in the natural history of multiple sclerosis. *Neurology*, 74(24), 2004-15.
- Twook, S., Wiesmeth, S., Spindler, M., Wirtz, M., Schipper, S., Pöhlau, D., Klewer, J. y Kugler, J. (2010). Disability status and quality of life in multiple sclerosis: non-linearity of the Expanded Disability Status Scale (EDSS). *Health Qual Life Outcomes*, 7(8), 55.
- Úbeda Bonet, I., y Roca Roger, M. (2008). Los cuidados familiares. *Nursing*, 26(9), 55-59.
- Unidad de Esclerosis Múltiple de la Región de Murcia. (2015). *Esclerosis Múltiple en la Región de Murcia*. Recuperado de <http://www.laopiniondemurcia.es>
- Valles-Fernández, M.N., Gutiérrez-Cillan, V., Luquin-Jauria, A.M., Martín-Gil, M.A., y López de Castro, F. (1998). Problemas de salud de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Atención Primaria*, 22, 481- 485
- Valls-Llovet, C. (2006). *Mujeres Invisibles*. Barcelona: Random House Mondador
- Vaqui-ro-Rodríguez, S., y Stiepovich-Bertoni, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 17-24.
- Verdugo-Alonso, M.A. y Schalock, R.L. (2013). *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia*. Salamanca: Amarú ediciones.
- Vermaes, I., Janssens, J., Bosman, A. y Gerris, J. (2005). Parents' psychological adjustment in families of children with spina bifida: A meta-analysis". *BMC Pediatrics*, 5(1), 1-13.
- Vickrey, B.G., Hays, R.D., Harooni, R., Myers, L.W. y Ellison, G.W. (1995). A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Qual Life Res*, 4, 187-206.
- Vickrey, B.G., Hays, R.D., Rausch, R., Sutherling, W.W., Engel Jr, J. y Brook, R.H. (1994). Quality of life of epilepsy surgery patients as compared with outpatients with hypertension, diabetes, heart disease, and/or depressive symptoms. *Epilepsia*, 35, 597-607.

- Vitaliano, P.P., Russo, J., Young, H.M., Becker, J. y Maiuro, R.D. (1991). The Screen for Caregiver Burden. *The Gerontologist*, 31, 76-83.
- Vitaliano, P.P., Zhang, J., y Scanlan, J.M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological bulletin*, 129(6), 946.
- Vollrath, M., y Torgersen S. (2002). Who takes health risks? A probe into eight personality types. *Personality and Individual Differences*, 32, 1185-1197.
- Vore, M.E., Elgelid, S., Bolger, S., Parsons, C., Quashnoc, R. y Raymor, J. (2011). Impact of a 10-week individualized exercise program on physical function and fatigue of people with multiple sclerosis: a pilot study. *Int J MS Care*, 13(3), 21-6.
- Walter, G. y Lyndon, B. (2007). Depression in he-patolenticular degeneration (Wilson's disease). *Aust N Z J Psychiatry*, 31(6), 880-2.
- Wang, J.L., Reimer, M.A., Metz, L.M. y Pattern, S.B. (2000). Major depression and quality of life in individuals with multiple sclerosis. *Int J Psychiatry Med*, 30(4), 309-17.
- Ware, J.E. (2000). SF-36 health survey update. *Spine*, 25(24), 3130-3139.
- Webber, P., Fox, P. y Burnette, D. (1994). Living with Alzheimer disease: effects on health. *The Gerontologist*, 34(1), 8-14.
- Werbach, M.R. (2000). Nutritional strategies for treating chronic fatigue syndrome. *Altern Med Rev*, 5(2), 93-108.
- Werneke, U., Goldberg, D.P., Yalcin, I. y Ustun, B.T. (2000). The stability of the factor structure of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, 30, 823-829.
- Whetsell, M.V., Frederickson, K., Aguilera, P., y Maya, J.L. (2005). Niveles de bienestar espiritual y fortaleza relacionados con la salud en adultos mayores. *Aquichán*, 5(1), 72-85.
- White-Means, S.I., y Thornton, M.C. (1990). Labor market choices and home health care provision among employed ethnic caregivers. *Gerontologist*, 30(6), 769-75.

- WHOQOL Goup. (1995). The World Health Organization Quality of life assessment. Position Paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*, 41(10), 1403-1409.
- Wright BA. (1983). *Physical disability: A psychosocial approach*. 2nd. New York: Harper & Row
- Wright, K. (1987). *The economics of informal care of the elderly*. University of York, Centre for Health Economics.
- Yanguas-Lezaun, J.J., Leturia-Arrazola, F.J. y Leturia-Arrazola, M. (2000). Apoyo informal y cuidados de las personas mayores dependientes. *Papeles del psicólogo*, 76, 4.
- Yee, J. y Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *The Gerontologist*, 40(2), 147-164.
- Ziemssen, T. (2009). Multiple sclerosis beyond EDSS: depression and fatigue. *J Neurol Sci*, 277(1), 37-41.
- Zunzunegui, M. V., Llácer, A. y Béland, F. (2002). The role of social and psychological resources in the evolution of depression in caregivers. *Canadian Journal on Aging*, 21(3), 355-368.

ANEXOS

ANEXOS

Anexo 1

Estimada/o Sra. /Sr.:

Ante todo y en primer lugar queremos agradecerle la disponibilidad y la amabilidad que tiene por dedicar unos minutos de su tiempo a contestar a unas preguntas relacionadas con su situación personal y la afectación que ha provocado en su vida el padecer una Esclerosis Múltiple.

Antes de responder a dichas preguntas queremos hacerle algunas consideraciones sobre las mismas.

Este cuestionario, está dentro de un estudio que se está llevando a cabo en la Universidad de Murcia por profesores de la Facultad de Enfermería y dirigido por profesores de la Facultad de Psicología, ambos Centros de dicha Universidad.

Su finalidad es valorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple y la de sus Cuidadores y trabajar en posteriores estudios por mejorarla.

Todos los datos que en ella se recogen tienen carácter anónimo y serán utilizados en pro de la mejora de la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple.

Para terminar, le voy hacer un ruego y es que responda a todas las preguntas del cuestionario, procurando, no dejarse ninguna en blanco, pues esto nos dificultaría nuestra labor de estudio.

De nuevo muchísimas gracias por su valiosa colaboración y le mantendremos informada/o a través de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia, de los resultados obtenidos.

Quedando a su entera disposición

M^a Dolores Martínez-Espejo Sánchez

Profesora de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Murcia.

Anexo 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estudio: “VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE MEDIANTE LA APLICACIÓN DEL CUESTIONARIO MSQOL-54 Y VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE ESTOS. UN ESTUDIO EN LA REGIÓN DE MURCIA”

Los investigadores se comprometen a asegurar la intimidad y confidencialidad de los datos de carácter personal de los sujetos incluidos en el estudio, de conformidad a la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal; el Real Decreto 1720/2007, de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la misma, así como la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica y documentos contenidos en el archivo.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto serán anónimas.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede preguntar a cualquiera de los investigadores responsables y en cualquier momento durante su participación en él.

Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma.

Yo... (Nombre y Apellidos)

1. He leído la hoja de información que se me ha entregado
2. He podido hacer preguntas sobre el estudio
3. He recibido suficiente información sobre el estudio

En consecuencia:

- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:

Cuando quiera

Sin tener que dar explicaciones

Sin que esto repercuta en nada

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio

Fecha

Firma del participante

Anexo 3**CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON ESCLEROSIS
MÚLTIPLE****DATOS PERSONALES**

(Marque con un círculo el número correspondiente a su respuesta)

SEXO

1. Mujer
2. Hombre

EDAD

1. 20-30
2. 31-40
3. 41-50
4. 51-65
5. 66-75

NIVEL EDUCATIVO

1. Estudios primarios
2. Estudios secundarios
3. Formación Profesional
4. Estudios superiores
5. Formación no reglada

SITUACION LABORAL

1. Trabaja
2. No trabaja
3. Actividad laboral no remunerada

ESTADO CIVIL

1. Soltero/a
2. Casado/a
3. Viuda/o
4. Separado

¿TIENE HIJOS?

1. Si
2. No

NUMERO DE HIJOS

1. Uno o dos
2. Tres o más

DURACIÓN DEL TIEMPO QUE TIENE LA ENFERMEDAD

1. Menos de 1 año
2. 1 a 2 años
3. 2 a 4 años
4. 4 a 8 años
5. más de 8 años

TIENE ALGUNA OTRA ENFERMEDAD

1. Si
2. No

Anexo 4

Estimada/o Sra. /Sr.:

Ante todo y en primer lugar queremos agradecerle la disponibilidad y la amabilidad que tiene por dedicar unos minutos de su tiempo a contestar a unas preguntas relacionadas con su situación personal y la afectación que ha provocado en su vida el ser el cuidador principal o persona más cercana de una persona que padece una Esclerosis Múltiple.

Antes de responder a dichas preguntas queremos hacerle algunas consideraciones sobre las mismas.

Este cuestionario, está dentro de un estudio que se está llevando a cabo en la Universidad de Murcia por profesores de la Facultad de Enfermería y dirigido por profesores de la Facultad de Psicología, ambos Centros de dicha Universidad.

Su finalidad es valorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple y la de sus Cuidadores y trabajar en posteriores estudios por mejorarla.

Todos los datos que en ella se recogen tienen carácter anónimo y serán utilizados en pro de la mejora de la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple.

Para terminar, le voy hacer un ruego y es que responda a todas las preguntas del cuestionario, procurando, no dejarse ninguna en blanco, pues esto nos dificultaría nuestra labor de estudio.

De nuevo muchísimas gracias por su valiosa colaboración y le mantendremos informada/o a través de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia, de los resultados obtenidos.

Quedando a su entera disposición

M^a Dolores Martínez-Espejo Sánchez

Profesora de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Murcia.

Anexo 5

SALUD

En los últimos doce meses, usted diría que su estado de salud ha sido :

- Muy bueno _____ 1
 Bueno _____ 2
 Regular _____ 3
 Malo _____ 4
 Muy malo _____ 5

A continuación presentamos una serie de enfermedades o problemas de salud, ¿padece o ha padecido alguna vez alguna de ellas?

	SI	NO
1. Tensión alta _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
2. Infarto de miocardio _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
3. Otras enfermedades del corazón _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
4. Varices en las piernas _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
5. Artrosis, artritis o reumatismo _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
6. Dolor de espalda crónico (cervical) _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
7. Dolor de espalda crónico (lumbar) _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
8. Alergia crónica _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
9. Asma _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
10. Bronquitis crónica _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
11. Diabetes _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
12. Úlcera de estómago o duodeno _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
13. Incontinencia urinaria _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
14. Colesterol alto _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
15. Cataratas _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
16. Problemas crónicos de piel _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
17. Estreñimiento crónico _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
18. Depresión ansiedad u otros trastornos mentales _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
19. Embolia _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
20. Migraña o dolor de cabeza frecuente _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
21. Hemorroides _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
22. Tumores malignos _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
23. Osteoporosis _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
24. Anemia _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
25. Problemas de tiroides _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
26. Problemas de próstata (sólo hombres) _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
27. Problemas del periodo menopáusico (sólo mujeres) _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
¿Ha padecido alguna otra enfermedad crónica?		
28.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6
29.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 6

GHQ-12

Nos gustaría saber cómo ha estado de salud, en general, durante las últimas dos semanas. Por favor, conteste a todas las preguntas indicando la respuesta que, a su juicio, mejor puede aplicarse a usted. Recuerde que sólo debe responder sobre los problemas recientes y los que tiene ahora, no sobre los que tuvo en el pasado. Es importante que intente contestar todas las preguntas.

Últimamente:

1. ¿Ha podido concentrarse bien en lo que hacía? _____	Mejor que lo habitual	<input type="checkbox"/> 0	Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> 1	Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> 2	Mucho menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> 3
2. ¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño? _____	No, en absoluto	<input type="checkbox"/> 0	No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> 1	Algo más que lo habitual	<input type="checkbox"/> 2	Mucho más que lo habitual	<input type="checkbox"/> 3
3. ¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida? _____	Más útil que lo habitual	<input type="checkbox"/> 0	Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> 1	Menos útil que lo habitual	<input type="checkbox"/> 2	Mucho menos útil que lo habitual	<input type="checkbox"/> 3
4. ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones? _____	Más que lo habitual	<input type="checkbox"/> 0	Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> 1	Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> 2	Mucho menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> 3
5. ¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión? _____	No, en absoluto	<input type="checkbox"/> 0	No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> 1	Algo más que lo habitual	<input type="checkbox"/> 2	Mucho más que lo habitual	<input type="checkbox"/> 3
6. ¿Ha tenido la sensación de que no puede superar sus dificultades? _____	No, en absoluto	<input type="checkbox"/> 0	No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> 1	Algo más que lo habitual	<input type="checkbox"/> 2	Mucho más que lo habitual	<input type="checkbox"/> 3
7. ¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día? _____	Más que lo habitual	<input type="checkbox"/> 0	Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> 1	Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> 2	Mucho menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> 3
8. ¿Ha sido capaz de hacer frente adecuadamente a sus problemas? _____	Más capaz de lo habitual	<input type="checkbox"/> 0	Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> 1	Menos capaz que lo habitual	<input type="checkbox"/> 2	Mucho menos capaz que lo habitual	<input type="checkbox"/> 3
9. ¿Se ha sentido poco feliz o deprimido? _____	No, en absoluto	<input type="checkbox"/> 0	No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> 1	Algo más que lo habitual	<input type="checkbox"/> 2	Muchos más que lo habitual	<input type="checkbox"/> 3
10. ¿Ha perdido confianza en sí mismo? _____	No, en absoluto	<input type="checkbox"/> 0	No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> 1	Algo más que lo habitual	<input type="checkbox"/> 2	Mucho más que lo habitual	<input type="checkbox"/> 3
11. ¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada? _____	No, en absoluto	<input type="checkbox"/> 0	No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> 1	Algo más que lo habitual	<input type="checkbox"/> 2	Mucho más que lo habitual	<input type="checkbox"/> 3
12. ¿Se siente razonablemente feliz considerando todas las circunstancias? _____	Más que lo habitual	<input type="checkbox"/> 0	Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> 1	Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> 2	Mucho menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> 3