

*Treball Final de Grau*

# **La qualitat de vida relacionada amb la salut mental de les persones amb Esclerosi Múltiple**

---

*Projecte de Recerca*

Maria Sureda Aymerich  
Estudis de Grau en Infermeria  
Tutora: Dra. M<sup>a</sup> Rosa Suñer Soler  
Curs acadèmic 2017/18

## **AGRAÏMENTS**

Aquest projecte de recerca no hauria estat possible sense la participació i col·laboració de diverses persones del meu entorn i per aquest motiu, m'agradaria dedicar-los unes línies per agrair-los el seu suport.

En primer lloc, agrair a la Dra. Rosa Suñer, tutora d'aquest treball de fi de grau pel seu temps i dedicació. Per donar-me suport alhora d'escollir i elaborar aquest projecte i sobretot, per guiar-me en cada etapa d'aquest. En segon lloc, agrair als infermers, Miquel Merchan de la Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple de l'Hospital Santa Caterina de Salt, i en Miguel Àngel Robles del Centre d'Esclerosi Múltiple de Catalunya (CEMCAT) de l'Hospital Universitari Vall Hebron per la seva col·laboració.

Finalment, donar les gràcies als meus pares i la meva parella, per la paciència però sobretot la confiança que han tingut amb mi al llarg d'aquests quatre anys, recordant-me en tot moment, que amb esforç i dedicació es pot aconseguir tot el que et proposes.

# ÍNDIX

RESUM .....	5
RESUMEN .....	6
ABSTRACT .....	7
1. L' ESCLEROSI MÚLTIPLE .....	8
1.1 L' etiologia de l' esclerosi múltiple.....	9
1.2 Fenotips clínics de l'esclerosi múltiple .....	12
1.3 Manifestacions i símptomes de l'esclerosi múltiple .....	13
1.4 Diagnòstic de l' esclerosi múltiple .....	14
1.5 Tractament de l'esclerosi múltiple.....	16
2 LA QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES AMB ESCLEROSI MÚLTIPLE .....	18
2.1 El concepte de qualitat de vida relacionada amb la salut.....	18
2.2 La qualitat de vida relacionada amb la salut i l' esclerosi múltiple.....	19
2.3 L'avaluació de la qualitat de vida relacionada amb la salut en l'esclerosi múltiple .....	21
3 LA SALUT MENTAL DE LES PERSONES AMB ESCLEROSI MÚLTIPLE .....	22
4 ROL INFERMER EN L'ATENCIÓ DE LES PERSONES AMB ESCLEROSI MÚLTIPLE.....	24
4.1 Eines terapèutiques no farmacològiques utilitzades en salut mental .....	27
5. BIBLIOGRAFIA .....	30
6. HIPÒTESIS I OBJECTIUS.....	39
6.1 Hipòtesi .....	39
6.2 Objectiu general .....	39
6.3 Objectius específics .....	39
7. METODOLOGIA.....	40
7.1 Àmbit d'estudi.....	40
7.2 Tipus d'estudi i disseny .....	40
7.3 Població d'estudi i mostra .....	41
7.4 Variables d'estudi .....	42
7.5 Instruments i tècniques d'investigació .....	43
7.6 Procediment de l'estudi.....	45
7.7 Procediment de recollida de dades.....	50
7.8 Consideracions ètiques.....	51
7.9 Anàlisi de les dades .....	52
7.10 Limitacions de l'estudi .....	53
7.11 Aplicabilitat de la recerca .....	53
8. CRONOGRAMA DE L'ESTUDI.....	54
9. PRESSUPOST DE L'ESTUDI.....	56
10. ANNEXES .....	58

ANNEX 1: FULL D'INFORMACIÓ AL PACIENT.....	58
ANNEX 2: CONSENTIMENT INFORMAT (Català) .....	60
ANNEX 3: QÜESTIONARI DE DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES I CLÍNiques .....	61
ANNEX 4: MULTIPLE SCLEROSIS IMPACT SCALE (MSIS-29).....	63
ANNEX 5: HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE (HADS) .....	65

## RESUM

L'Esclerosi Múltiple és una malaltia neurodegenerativa, crònica i imprevisible, del sistema nerviós central causada per un procés desmielinitzant inflamatori. Apareix en l'etapa més productiva de la vida d'una persona i el seu diagnòstic suposa un gran impacte a nivell emocional en el projecte de vida d'aquestes persones i el seu entorn. La prevalença d'ansietat i depressió en aquests pacients oscil·la entre el 16 i el 44%. Aquests trastorns poden exacerbar la discapacitat funcional i conduir a un ús major dels serveis d'atenció sanitària i a una reducció de la qualitat de vida. Tot i l'alta prevalença d'aquests trastorns, ambdós trastorns romanen infradiagnosticats. El projecte pretén incorporar una intervenció infermera per manejar aquest problema basada en la detecció i tractament precoç d'aquests.

**Objectiu:** L'objectiu principal d'aquest estudi és avaluar l'eficàcia d'una intervenció infermera basada en la detecció precoç de problemes emocionals per millorar la qualitat de vida relacionada amb la salut de les persones amb EM.

**Metodologia:** Es proposa un estudi experimental (assaig clínic). L'àmbit d'estudi i la població, seran els pacients amb esclerosi múltiple que formin part de la Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple de l'Hospital Sta. Caterina de Salt en el moment de la recollida de dades, que compleixin els criteris d'inclusió i exclusió i hagin signat el consentiment informat prèviament. La mostra serà probabilística a l'atzar. S'aplicarà al grup intervenció un programa basat en la detecció precoç de problemes emocionals als afectats per EM i s'analitzarà la seva efectivitat en comparació al grup control. S'analitzaran les característiques sociodemogràfiques i clíniques, el nivell d'ansietat, depressió i qualitat de vida d'aquestes persones. Els instruments utilitzats per a la recollida de dades, seran el qüestionari de dades sociodemogràfiques i clíniques, l'escala The Hospital Anxiety and Depression Scale (*HADS*) i l'escala The Sclerosis Impact Scale (*MSIS-29*). Es presentarà el projecte al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica de l'Hospital Dr. Josep Trueta per la seva aprovació. L'anàlisi de les dades es portarà a terme mitjançant el paquet estadístic *IBM SPSS Statistics*.

**Paraules clau:** Esclerosi múltiple; Qualitat de vida; Depressió; Ansietat; Infermeria; Detecció precoç; Salut mental.

## RESUMEN

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad neurodegenerativa, crónica e impredecible, del sistema nervioso central a consecuencia de un proceso desmielinizante inflamatorio. Aparece en la etapa más productiva de la vida de una persona, y su diagnóstico supone un gran impacto a nivel emocional en el proyecto de vida de esas personas y su entorno. La prevalencia de ansiedad y depresión en estos pacientes oscila entre el 16 i el 44%. Estos trastornos pueden empeorar la discapacidad funcional y conducir a un incremento del uso de los servicios de atención sanitaria y a una reducción en la calidad de vida. A pesar de su alta prevalencia, ambos trastornos permanecen infradiagnosticados. El proyecto pretende incorporar una intervención enfermera para manejar este problema, basada en la detección y tratamiento precoz de estos trastornos.

**Objetivo:** El objetivo principal del estudio es evaluar la eficacia de una intervención enfermera basada en la detección precoz de problemas emocionales para mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de las personas con Esclerosis Múltiple.

**Metodología:** Se propone un estudio experimental (ensayo clínico). El ámbito de estudio y la población, serán los pacientes con Esclerosis Múltiple que formen parte de la *Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple del Hospital Sta. Caterina de Salt* en el momento de la recogida de datos, que cumplan los criterios de inclusión i exclusión y hayan firmado el consentimiento informado previamente. La muestra será probabilística al azar. El grupo intervención llevará a cabo un programa de detección precoz de problemas emocionales a los afectados por EM y se analizará su efectividad, en comparación con el grupo control. Se analizarán las características sociodemográficas y clínicas, el nivel de ansiedad, depresión y calidad de vida. Los instrumentos utilizados para la recogida de datos, serán el cuestionario de datos sociodemográficos y clínicos, la escala The Hospital Anxiety and Depression Scale (*HADS*) y la escala The Sclerosis Impact Scale (*MSIS-29*). El análisis de datos se llevará a cabo mediante el programa estadístico *IBM SPSS Statistics*.

**Palabras clave:** Esclerosis Múltiple; Calidad de vida; Depresión; Ansiedad; Enfermería; Detección precoz; Salud mental.

## ABSTRACT

Multiple Sclerosis is a neurodegenerative, chronic and unpredictable disease of the central nervous system due to an inflammatory demyelinating process. It appears in the most productive stage of life and its diagnosis supposes an emotional impact on life project of those people and their environment. The prevalence of anxiety and depression in these patients range from 16 to 44%. The evolution of the disease sequentially provoke some disorders that worsen functional disability and reduce the quality of life, leading to an increased use of health care services. Nevertheless and despite their high prevalence, these disorders remain underdiagnosed. The project aims to incorporate a nursing intervention to preventive manage this problem, based on the early detection and treatment of these disorders to increase patients quality of life.

**Objective:** The main objective of this study is to evaluate the effectiveness of a nursing intervention strategy based on the early detection of emotional problems to improve the health-related quality of life of patients with Multiple Sclerosis.

**Methodology:** A clinical trial study is proposed. MS patients from the *Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple de l'Hospital Sta. Caterina* de Salt that meet the inclusion and exclusion criteria and have signed the informed consent previously, will be recruited. A random sample of the population will be used. The intervention group will be categorized and specific sessions will be carried out depending on the early detection of emotional problems to those affected by MS. Its effectiveness will be analyse and compared to the control group. The sociodemographic and clinical characteristics, the level of anxiety, depression and quality of life of these people will be analysed and used for categorization. The instruments used for data collection will be the sociodemographic and clinical data questionnaire, the Anxiety and Depression Scale (HADS) and the Sclerosis Impact Scale (MSIS-29). The data analysis will be carry out through the statistical program *IBM SPSS Statistics*.

**Keywords:** Multiple Sclerosis; Quality of life; Depression; Anxiety; Nursing; Early detection; Mental health.

## 1. L' ESCLEROSI MÚLTIPLE

L'esclerosi múltiple (EM) és una malaltia neurodegenerativa, crònica i impredecible, del sistema nerviós central (SNC) causada per un procés desmielinitzant inflamatori. És la segona causa de discapacitat neurològica en adults joves. Es creu que és una patologia autoimmunitària en la qual les mateixes defenses del cos ataquen a la mielina, una substància blanca, que envolta i protegeix la fibra nerviosa del SNC. Des del moment en què va desaparèixer comencen a produir-se unes plaques de teixit dur, procés el qual és conegut com a esclerosi. Com a conseqüència, hi ha una distorsió o interrupció dels impulsos nerviosos que viatgen entre el cervell i la medulla espinal (1–3).

És una patologia amb una gran varietat respecte als símptomes, depenen de les àrees del SNC que estan afectades. Algunes manifestacions clíniques freqüents, que es presenten en forma de crisis o brots, inclouen, tenint en compte el pacient i el moment en què es produeixen, la paràlisi, atàxia, tremolors, debilitat, formigueig, problemes visuals, pèrdua de força o sensibilitat, problemes en la funció sexual, problemes de memòria a curt termini, alteracions urològiques, entre altres (4).

L'EM es pot iniciar en edats primerenques i, tot i que acostuma a afectar persones d'entre 20 i 40 anys, es pot observar en qualsevol edat. Degut a això, i al seu caràcter no letal, les persones que la pateixen necessitaran suport i cures per part del seu entorn, del sistema sanitari i de la societat en general, ja que tenen una llarga esperança de vida. La majoria de les persones que la pateixen tenen una expectativa de vida quasi normal i aprenen a viure amb ella portant una vida productiva. Tal com hem esmentat, rarament és fatal, de fet, menys del 10% de les persones afectades moren com a conseqüència directa de l'EM.

A dia d'avui no es disposa de cap resposta curativa per l'EM, però sí que s'ha avançat notablement tant en l'àmbit del tractament com en la pal·liació dels símptomes. A més a més, s'ha arribat a detenir la progressió de la patologia amb intervencions precoces mitjançant els tractaments farmacològics disponibles, encara que les seqüeles no siguin reversibles. El diagnòstic d'aquesta patologia suposa un gran impacte a escala emocional en el projecte de vida d'aquestes persones i el seu entorn. Coincideix amb l'etapa més productiva de la vida d'una persona, a més de suposar una gran inversió de diversos recursos (5).



A Europa hi ha més de 500.000 persones i més de 2,3 milions en el món d'afectats per l'EM, dels quals entre 45.000 i 50.000 són a Espanya, on es diagnostiquen uns 1.800 casos nous cada any. Gairebé dos terços són dones (6).

Sembla que el nombre de diagnosticats per EM ha augmentat, però no hi ha evidència definitiva que la taxa d'EM estigui realment en augment. N'és un exemple l'estudi realitzat a Osona (Girona) on veiem un augment de la incidència des de l'any 1991 fins al 2008 passant de 58 casos per cada 100.000 habitants a 91,2 casos per cada 100.000 habitants, respectivament (7). A la comarca de Girona, des de l'any 2009 fins a l'any 2015, s'han declarat 1406 casos incidents, 1330 casos dels quals són amb inici en brots i 76 amb inici progressiu. Els resultats d'incidència a Girona per l'any 2009 mostren que hi ha un risc d'EM augmentat respecte a l'estimat pel sud d'Europa, amb una incidència de 3,6 casos / 100.000 habitants essent un 63,4% dones amb una edat mitjana d'inici és de 35,3 anys amb una desviació estàndard de 10 anys (8).

L'augment global de l'incidència d'EM podria recaure sobre diversos factors com ara, que realment estigui augmentant el nombre de casos, però també sobre la probabilitat que al pas dels anys existeixi una millor capacitat de detecció. Sigui per una major accessibilitat al sistema sanitari i el nivell d'alerta davant la patologia que contribueix a una major detecció de casos. La disponibilitat de la ressonància magnètica que ha facilitat el diagnòstic d'EM en pacients amb cursos clínics atípics, que abans pot ser haguessin passat desapercebuts. I finalment, perquè s'han fet molts avanços en quan a la definició de cas, en les fonts d'informació i en les àrees geogràfiques ja que s'han realitzat més estudis a Àfrica, Àsia i Llatinoamèrica (6).

### 1.1 L' etiologia de l' esclerosi múltiple

La causa de l'EM és desconeguda, però els experts creuen que pot ser deguda a la interacció de diversos factors, és a dir, multifactorial. Les línies d'investigació obertes per tal d'entendre-la se centren en les àrees d'immunologia, epidemiologia i genètica, a més dels agents infecciosos (2).

Per l'àmbit de les ciències de la salut, entendre quina és l'afecció de l'EM suposaria un pas molt important per comprendre la seva naturalesa i descobrir així tractaments molt més efectius per a la prevenció i la seva cura, així com per millorar la qualitat de vida (9).

A continuació, es descriuen diferents factors causals de l'EM.

- Factors immunològics

Tal com he esmentat anteriorment, l'EM és una resposta anormal immunomediada que ataca a la mielina i a les fibres nervioses. El desencadenant que ho provoca és desconegut, però l'activitat patològica, és a dir l'immunopatologia, del sistema immunitari que precedeix al primer atac, sembla ser més clara. Recentment, els investigadors intenten identificar quines cèl·lules immunes en són les responsables i quins factors són els que fan que aquestes ataquin. Sembla que els receptors d'aquestes cèl·lules atrauen la mielina per iniciar el procés desmielitzant (10).

Un dels primers processos podria ser l'activació de les cèl·lules T, concretament les cèl·lules T autoreactives, i la migració d'aquestes al SNC, però aquest procés no és exclusiu de l'EM. Hi ha moltes cèl·lules i molècules del sistema immune, probablement desencadenades per l'activació de les cèl·lules T, que participen en la desmielinització. El que no es sap del cert, és quines en són les característiques i l'ordre de la cascada, els antígens dirigits per les cèl·lules T i el paper que hi tenen les cèl·lules B i els macròfags, entre altres. Avui en dia, es creu que les cèl·lules T inicien la inflamació i mitjançant l'alliberació de citoquines, estimulen a les cèl·lules B a secreta anticossos causant la desmielinització (11).

- Factors ambientals

Els estudis realitzats pels epidemiòlegs centrats en les variacions en la geografia, demografia (edat, gènere i ètnia), genètica, agents infecciosos i l'emigració posen de manifest que l'EM es dona més freqüentment en les àrees més llunyanes de l'equador, és a dir, presenta un patró latitudinal (6). Les persones que viuen més a prop de l'equador anualment estan exposats a una major quantitat de llum solar. Per tant, tenen tendència a tenir nivells més elevats de vitamina D, la qual ajuda a la funció del sistema immunitari. En les persones ja diagnosticades, la vitamina D podria ajudar a reduir la freqüència i la gravetat dels símptomes, tot i que és necessari realitzar altres investigacions per a confirmar la seva acció (12). S'han catalogat com a zones d'alt risc; el nord d'Europa, nord dels Estats Units i el Canadà, com a zones de risc mitjà; nord d' Austràlia i sud d'Europa i d'Estats Units, i zones de baix risc; Àsia, Àfrica i Amèrica central i del sud (6,13).

En un estudi realitzat per la Universitat de Tasmània, en una població de més de 22.000 pacients residents a 21 països diferents es va mostrar que aquelles persones que viuen en latituds més elevades, de 50 fins a 56 graus, tenen un inici dels símptomes dos anys abans, que aquells que viuen en latituds entre 19 i 40 graus. Aquells participants exposats a alts nivells de rajos ultraviolats coincidien amb un inici de la malaltia més precoç. Aquells que inicien l'EM amb forma recurrent-remitent ho fan 9 anys abans que aquells que ho fan de manera progressiva (14).

Per altra banda, en un estudi realitzat a Suècia de l'any 2008 fins a l'any 2011 es va demostrar que el consum de tabac està associat a un major risc de desenvolupar EM i amb un impacte negatiu en la progressió d'aquesta, ja que pot incrementar la progressió de la discapacitat (15). Afortunadament, parar de consumir tabac o reduir-ne el consum, abans o després del començament de l'EM, està associat a una evolució més lenta cap a la incapacitat i per tant, a una millor qualitat de vida (16). No obstant, també hi ha altres estudis on sembla que l'associació entre el tabac i l'EM no està tant correlacionada (17).

- Agents infecciosos

Més d'una dotzena de virus i bacteris – xarampió, herpes virus-6, Epstein-Barr i pneumònia per Clamídia - han sigut o estan sent investigats per determinar si estan involucrats en el desenvolupament de l'EM, però no s'han obtingut resultats concloents que ho demostrin (18). Alguns estudis diuen que el virus Epstein-Barr té una relació causal amb l'EM i que podria anar lligat amb l'aparició de les cèl·lules B de memòria (19).

- Factors genètics

L'EM no és hereditària però tenir un parent de primera línia diagnosticat d'EM, incrementa significativament el risc de desenvolupar la patologia.

El risc de desenvolupar EM per la població general és del 0,2%. Els germans de les persones afectades tenen un risc de 10 a 20 vegades major de desenvolupar la patologia (2-4%) i els bessons monozigòtics tenen un risc del 30%. No obstant, ja que el risc relatiu no arriba al 100%, inclús en els bessons idèntics, suggereix que hi ha altres factors més enllà de la seqüència d'ADN que han de concórrer perquè es

produeixin les condicions que causen o permeten la desregulació de la resposta immune associada a l'EM (20).

S'ha demostrat que hi ha una alta prevalença de certs gens en poblacions amb altes taxes d'EM. També s'han trobat factors genètics comuns en famílies on hi ha més d'un membre diagnosticat. Alguns investigadors diuen que l'EM es desenvolupa perquè la persona neix amb predisposició genètica, posteriorment, la interacció amb certs agents ambientals, desencadena la resposta immunitària (9).

## 1.2 Fenotips clínics de l'esclerosi múltiple

El curs de l'EM no es pot pronosticar, ja que té una gran variabilitat en el seu curs clínic. En algunes persones els afecta mínimament però en d'altres avança ràpidament fins a l'incapacitat i certes disfuncions (21).

Tot i que cada persona experimenta una combinació diferent de símptomes, hi ha diverses pautes de progressió que ens permeten dividir-la en diferents tipus o fenotips (2,5,21):

- Síndrome Clínicament aïllat (SCA): fa referència al primer episodi neurològic causat per la inflamació i desmielinització en una o múltiples àrees del SNC. L'episodi, característic de l'EM, ha de durar un mínim de 24 hores i fins a tres setmanes en absència de febre i infeccions, sense evidència d'encefalopatia aguda. Les persones que l'experimenten no tenen perquè desenvolupar EM. Quan l'episodi va acompanyat de lesions observades a la ressonància magnètica, les quals són similars a les vistes en l'EM, la persona té una gran probabilitat de patir un segon episodi de símptomes neurològics i per tant, ser diagnosticat d'EM. Si no s'observen lesions en la ressonància magnètica, la persona té menys probabilitat de desenvolupar la malaltia amb un determinat espai de temps, excepte en situacions clíniques especials d'acord amb el judici clínic.
- Esclerosi múltiple recurrent-remitent (EMRR): es caracteritza per atacs clarament definits per símptomes neurològics nous o creixents deguts a una nova lesió en el SNC de manera breu. Aquests atacs, també anomenats recidives o exacerbaracions, són seguits per períodes de recuperació parcial o completa (reemissions). Durant les reemissions, els símptomes poden

desaparèixer o alguns, poden continuar i esdevenir permanents. Tanmateix, no hi ha progressió aparent de la patologia durant els períodes de reEmissió. La patologia pot estar activa, amb recaigudes i/o evidència d'activitat en la ressonància magnètica, o inactiva. També pot ser que la patologia empitjori, és a dir, un augment confirmat de la discapacitat durant un període de temps determinat després de la recaiguda, o no empitjorar. La EMRR és el tipus més freqüent, de fet, aproximadament el 85% de les persones amb EM tenen EMRR.

- Esclerosi múltiple progressiva primària (EMPP): aquesta forma d'EM es caracteritza per un empitjorament de forma progressiva i constant de la funció neurològica des de l'inici dels símptomes, amb fases d'estabilitat ocasional i millores temporals poc importants, sense recaigudes o remissions. Representen aproximadament el 15% de les persones amb EM i és proporcionalment més freqüent en homes. Sol iniciar-se al voltant dels 40 anys.
- Esclerosi múltiple progressiva secundària (EMPS): es caracteritza per un curs inicialment remitent-recurrent de la patologia seguit per un curs progressiu secundari on hi ha un empitjorament progressiu de la funció neurològica amb el pas del temps. És a dir, es va instaurant afectació mielínica permanent i deteriorament continu. Hi pot haver recaigudes ocasionals, reemissions menys importants i fases d'estabilitat.
- Esclerosi múltiple progressiva recidivant (EMPR): Es caracteritza per una progressió constant, amb recaigudes agudes notables, amb recuperació o sense, i els períodes entre recaigudes estan caracteritzats per la progressió continua. És la forma menys comuna, ja que només es dóna en un 5% dels casos.

### 1.3 Manifestacions i símptomes de l'esclerosi múltiple

L'esclerosi múltiple és una patologia molt variable. Els símptomes de la qual depenen de les àrees del SNC que s'han vist afectades i de la magnitud del brot. Es poden iniciar tant de forma brusca com anar evolucionant progressivament (2).

Podem dir que no hi ha una simptomatologia d'EM típica a causa del fet que la majoria de les persones amb EM experimenta un conjunt diferent de símptomes, i encara que hi ha símptomes comuns, aquests poden variar en severitat i durada, inclús en la mateixa persona. Els símptomes poden aparèixer i desaparèixer. La presència de símptomes es denomina exacerbació. La recuperació d'aquests, es coneix com a reemissió, mentre que el retorn, s'anomena recaiguda.

Els símptomes més freqüents de l'EM són la fatiga de tipus general i debilitant, els trastorns visuals (visió borrosa, diplopia, neuritis òptica, moviments oculars ràpids i involuntaris i pèrdua de visió, tot i que és poc freqüent), problemes motors, d'equilibri i coordinació (problemes de mobilitat, pèrdua d'equilibri, tremolors, atàxia, vertigen i mareig, falta de coordinació, debilitat), l'espasticitat, alteracions de sensibilitat (parestèsies, formigueig, dolor muscular i sensibilitat a la calor, entre altres), trastorns de la parla, problemes vesicals i intestinals (miccions freqüents i/o urgents, restrenyiment), problemes sexuals i d'intimitat (impotència, disminució de la libido i pèrdua de sensació) i trastorns cognitius i emocionals (problemes de memòria a curt termini, trastorns de la concentració i raonament i alteracions de l'estat d'ànim) (5).

Mentre que alguns símptomes són evidents, altres com els problemes sensitius i problemes relacionats amb la memòria i la concentració, moltes vegades, romanen ocults. Aquests poden ser difícils de descriure i a vegades, els familiars o cuidadors no entenen els efectes que poden comportar aquests, sobre la persona amb EM, tant a la feina, com en les activitats socials i finalment, en la qualitat de vida. Molts d'aquests símptomes tenen fàcil solució si es reconeixen adequadament i es posen les mesures diagnòstiques i terapèutiques oportunes. En moltes ocasions, el seu control requerirà una combinació de tractaments farmacològics i teràpies físiques, com ara la fisioteràpia, logopèdia o teràpia ocupacional (4).

La gestió eficaç dels símptomes per part d'un equip multidisciplinari és un dels components clau en l'atenció integral a la persona amb EM (9).

#### 1.4 Diagnòstic de l'esclerosi múltiple

Els criteris de Mc Donald pel diagnòstic de l'esclerosi múltiple es van publicar per primera vegada l'any 2001. Han estat revisats l'any 2005, el 2010 i a finals de l'any 2017. L'última revisió dels criteris diagnòstics de Mc Donald (22) segueix fent èmfasi

en la disseminació en espai i en temps de les lesions del SNC, útils en casos en què els pacients han experimentat un SCA, tot i que dóna validesa a descobrir noves formes per diagnosticar-lo. Les diferents actualitzacions dels criteris s'han fet amb el propòsit de millorar la sensibilitat i la precocitat en el diagnòstic de l'EM, sense perdre especificitat.

El diagnòstic de l'EM és tot un repte, de fet, esdevé fonamentalment clínic, pel fet que no existeix cap prova complementària, examen neurològic o característica, el resultat de la qual sigui patognomònica, és a dir, que asseguri que es pateix aquest determinat trastorn. Tanmateix, es requereix una història clínica acurada, una exploració neurològica i proves complementàries com ara una anàlisi de sang, una punció lumbar i una ressonància magnètica, per tal de descartar altres patologies que podrien simular-la (9,23).

Per poder diagnosticar la malaltia cal:

- Objectivar 2 o més brots; 2 o més lesions, o bé una lesió amb història clara d'un brot previ.
- Objectivar 2 o més brots, evidència objectiva d'1 lesió, demostrant disseminació en espai en la ressonància magnètica.
- Objectivar 1 brot; evidència objectiva de 2 o més lesions, demostrant disseminació en temps en la ressonància.
- Objectivar 1 brot; evidència objectiva d'una lesió, demostrant disseminació en temps i espai en la ressonància.
- Progressió neurològica suggestiva d'EMPP durant 1 any a més d'evidència en disseminació en espai cerebral i/o espinal en la ressonància, bandes oligoclonals (BOC) positives o Immunoglobulina G (IgG) augmentada en el líquid cefaloraquídi (LCR).

En l'última revisió dels criteris (22) es va incloure que:

- Si es troben BOC a l'anàlisi del líquid cefaloraquídi, no fa falta demostrar la disseminació de les lesions en el temps.
- Tant en les lesions que provoquen símptomes com les que no ho fan, es poden considerar igual per valorar si estan separades en el temps o en l'espai,

quedant excloses les lesions en el nervi òptic en les persones que pateixen de neuritis òptica.

- S'ha afegit una àrea cerebral a les regions que poden considerar-se zones diferents, respecte al criteri de disseminació en l'espai.

Els **potencials evocats**, registres de la resposta elèctrica del SNC a l'estimulació de rutes sensorials específiques, no es consideren en els criteris de Mc Donald, tot i que sembla que tenen una gran utilitat en l'avaluació clínica durant la pràctica diària. Poden demostrar lesions al llarg de les vies nervioses específiques, encara que aquestes produeixin o no, símptomes (24).

## 1.5 Tractament de l'esclerosi múltiple

Podem dir que existeixen dos pilars fonamentals i complementaris entre si en el tractament de l'EM: el farmacològic i el rehabilitador.

Tot i que durant els últims anys s'han produït molts canvis en l'evolució a causa del descobriment de nous fàrmacs, la patologia segueix sent molt desconeguda. Aquests nous fàrmacs han aconseguit modifica el curs de la malaltia encara que, s'ha vist que són més eficaços si es prenen immediatament després del diagnòstic de l'EM, abans que aquesta hagi evolucionat i hagi causat danys significatius en el SNC, sempre i quan aquest sigui ben tolerat (25).

Podem diferenciar diferents tipus de tractament en l'EM:

- Tractament modificador de la malaltia: aconsegueix reduir la freqüència i severitat dels brots i disminuir l'acumulació de noves lesions en el cervell i medul·la espinal observades en la RM. Segons sembla, poden retardar l'augment de la discapacitat. Existeix debat entre si els fàrmacs modificadors de la patologia s'han d'administrar al primer signe o bé, esperar que el diagnòstic estigui confirmat. Actualment, se sustenta més la segona premissa. Cap d'aquests fàrmacs fa prevenció contra els símptomes recurrents, tals com la fatiga o l'adormiment (26).

Els fàrmacs de primera línia inclouen l'interferó beta 1b, l'interferó beta 1a i l'acetat de glatiràmer els quals s'administren mitjançant puncions diàries, a dies alterns o setmanals, depenent de la dosi. Els efectes secundaris més comuns poden incloure símptomes pseudogripals, canvis d'humor i reaccions en el lloc



de la punció. Si la persona no respon al tractament de primera línia, es pot prescriure natalizumab, mitjançant infusió intravenosa de quatre setmanes, o fingolimod, de teràpia oral. En els dos casos, els efectes adversos han de ser monitorats (27,28).

- Tractament agut: aconseguir la recuperació dels símptomes després que es produeixi un brot portant a una recuperació més ràpida, però no aporta beneficis a llarg termini, és a dir, no modifica l'evolució de la patologia. En aquest cas, s'utilitzen corticoides a dosis elevades per via intravenosa durant un període de 3 a 5 dies. No hi ha proves suficients de què el tractament amb corticoides a llarg termini retardi la progressió de la discapacitat a llarg termini. Quan els brots són lleus, moltes vegades es prefereix no tractar-los tot i que, en alguns casos s'utilitzen corticoides a dosis baixes. Durant els brots es recomana que el pacient guardi repòs, encara que en la fase de recuperació es requerirà rehabilitació, en molts casos (29).

- Tractament simptomàtic: té com a objectiu tractar els símptomes que s'associen a l'EM i la millora de la qualitat de vida.

El tractament compost per tetrahydrocannabinol (THC) i cannabidiol (CBD) permet als pacients una millora de l'espasticitat i tots els símptomes associats a ella com ara el dolor, els espasmes i les alteracions urinàries.

Altres tractaments utilitzen els fàrmacs immunosupressors inhibint així la divisió cel·lular. Es dirigeixen directament al sistema immunològic sense discriminar les diferents cèl·lules del cos, així que poden ser afectius per l'EM però per altra banda, porten una àmplia gamma d'efectes adversos. Poden ser útils en els casos en què l'EM avança ràpidament o en el tipus recurrent-remitent amb una alta taxa de recaigudes. Els fàrmacs immunosupressors més utilitzats són l'azatioprina, la ciclofosfamida, el metotrexat i la mitoxantrona.

Per altra banda, tenim el tractament neurorehabilitador. La neurorehabilitació, correspon a tots aquells tractaments de caràcter complexa, que intenten resoldre tots els problemes tant físics com psicosocials. A la guia de pràctica clínica sobre l'atenció a les persones amb EM (30), es recomana realitzar un tractament rehabilitador multidisciplinari adequat al moment evolutiu en què es trobi el pacient. Aquest

tractament milloraria la QVRS i la funcionalitat en les activitats de la vida diària, encara que l'evidència és limitada. Els objectius i estratègies de la neurorehabilitació en aquests pacients s'estableixen en funció dels seus dèficits, pronòstic, situació sociolaboral i estadi de la malaltia (31).

## 2 LA QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES AMB ESCLEROSI MÚLTIPLE

### 2.1 El concepte de qualitat de vida relacionada amb la salut

Quan ens referim a qualitat de vida pensem en salut. El concepte de salut ha evolucionat al llarg del temps igual que la història de l'ésser humà. En la Conferència Internacional de la Salut realitzada a Nova York l'any 1946, l'OMS va definir la **salut** com un "estat complet de benestar físic, mental i social, i no simplement l'absència de malaltia". La qualitat de vida o benestar vindrà reflectit en el nivell de salut de l'individu, de la seva família i de la societat en la qual es troben (32).

El concepte de **qualitat de vida** (QV) va ser introduït en l'àmbit sanitari l'any 1947 i l'OMS l'any 1952 va definir-la com "la percepció que té un individu de la seva situació a la vida, dins el context cultural i de valors en la que viu i en relació als seus objectius, expectatives, valors i interessos". És un concepte molt ampli on influeixen, de manera complexa, la salut física de les persones, el seu estat psicològic, el nivell d'independència, les relacions socials, les creences personals i la seva relació amb les característiques destacades en l'entorn. La QV és personal i variable, de fet, és la persona la que ha de determinar el que de veritat és important. Seguint amb aquest concepte, l'àmbit de la QV que s'ocupa de la salut l'anomenem **qualitat de vida relacionada amb la salut** (QVRS) i se sol definir com "la percepció i avaluació, pel mateix pacient, el que l'impacte de la malaltia i les seves conseqüències, han suposat en la seva vida". Les dimensions que determinen i defineixen aquest concepte inclouen la funcionalitat física i ocupacional, l'estat emocional, la interacció social i la percepció somàtica (33).

## 2.2 La qualitat de vida relacionada amb la salut i l' esclerosi múltiple

Diversos estudis han exposat que la QVRS dels afectats per EM, és considerablement pitjor que altres poblacions amb patologia crònica o inclús, amb la població general (34–36). Afectant també a les persones que se'n fan càrrec (37).

En un estudi realitzat l'any 2011 a la *University Clinical Center* de Tuzla amb subjectes amb diagnòstic d'EM i de Parkinson, mostra que no hi ha diferències significatives en la QV dels dos grups d'afectats (36).

Tenint en compte els coneixements i experiències de les persones afectades per EM, les organitzacions i els professionals dedicats a elles, van descriure l'any 2005 i revisats l'any 2016, set principis per millorar la QVRS de les persones amb EM (38), acordats per la Federació Internacional de l'EM (MSIF) i que tenen com a objectiu guiar el desenvolupament i l'evolució dels serveis i programes dirigits a les persones amb EM:

- Independència i apoderament: les persones amb EM tenen poder com a participants plenament actius en la seva comunitat i en la presa de decisions sobre el control i tractament de la seva patologia.
- Assistència mèdica: L'accés a tractaments complexos i eficaços, i l'atenció a les necessitats canviants relacionats amb la salut física i mental que apareixen amb l'EM.
- El suport dels familiars, amics, éssers estimats i cuidadors no remunerats
- Les oportunitats accessibles i flexibles a la feina, voluntariat, educació i oci
- Llocs, tecnologies, transport públic i privat que siguin accessibles.
- Recursos econòmics que s'ajustin a les necessitats canviants i al cost de vida que suposa l'EM.
- Actituds, polítiques i pràctiques que promouen l' igualtat, la disminució de l'estigma i la discriminació.

La QVRS es veu greument afectada en aquelles persones en què els símptomes que presenten impliquen un grau important de discapacitat progressiva i irreversible, la qual repercuteix físicament però també psicològicament, sumant-li a més a més, que sol diagnosticar-se durant la joventut (39). Tot i això, la QVRS no només depèn del

grau de discapacitat ni la durada de la malaltia (36). Les variables emocionals, cognitives i conductuals com ara l'estat mental, la personalitat o el sistema de valors també hi tenen un paper important (34,40).

En un estudi realitzat per la *Medical University of Gdansk* publicat l'any 2017 es va analitzar, l'associació entre les diferents formes de progressió d'EM, la qualitat de vida percebuda subjectivament i el suport social, el qual va mostra que la QVRS d'aquells pacients amb EM primària-progressiva era significativament més baixa que aquells que pateixen la forma recurrent-remitent. La seva puntuació era substancialment més baixa tant en la salut física, psíquica, social com en l'ambiental. Aquest fet, sol està associat al temps transcorregut des del diagnòstic i a un major nivell de discapacitat general. Un resultat a destacar d'aquest estudi és que en comparació amb els homes amb EM, les dones amb EM presenten menys QVRS, a causa de l'impacte emocional major que els suposa (40). Aquest resultat podria anar associat al fet que els homes tenen menys percepció de la necessitat de suport social que les dones (34). Tot i que, en altres estudis, com el realitzat per l'Organització Nacional d'Irlanda, refereixen que la qualitat de vida no difereix segons el sexe, encara que la qualitat de vida dels homes amb EM va disminuint amb la progressió del trastorn (41).

Per tant, factors com la discapacitat estan associats amb una disminució de la QVRS, però un estudi per l'*American Academy of Neurology*, on es va avaluar la influència directa i indirecta que tenen els diferents factors associats a la comorbiditat sobre la QVRS, dóna rellevància a factors com símptomes depressius, ansiosos o la fatiga (42). Fet que es corrobora amb un estudi de cohorts on es va estudiar l'exposició a l'estrès respecte al risc de deteriorament en l'evolució de l'EM i l'impacte en la qualitat de vida dels afectats l'any 2014. Es va demostrar que els millors predictors del nivell de QVRS total eren l'ansietat, el sexe, la depressió i el nombre de pseudobrots com també l'estrès, les seves formes clíniques i l'estil d'afrontament. Aquests tenen un impacte en el curs de la malaltia i per tant, en la QVRS (43). Per tant, les intervencions neurorehabilitadores són necessàries i de fet, influeixen de manera positiva en la QV (44).

Els diferents tractaments utilitzats com ara els interferons beta, presenten una gran eficàcia i seguretat, però a mitjà termini poden presentar certs problemes de

tolerabilitat i acceptació per part dels pacients degut, especialment, en la forma d'administració, el que sol repercutir en la qualitat de vida dels afectats (36).

### 2.3 L'avaluació de la qualitat de vida relacionada amb la salut en l'esclerosi múltiple

La mesura de la QVRS és primordial per tal d'avaluar l'impacte del trastorn i els efectes de les diferents intervencions de caràcter multidisciplinari (45), des de la visió del pacient. Per tant, és important que els professionals de la salut coneguin el concepte de QVRS i els diversos instruments psicomètrics per mesurar-la. Aquests instruments faciliten la valoració abans que altres mètodes de mesura utilitzats. Ens permeten identificar i apreciar les necessitats del pacient i l'existència de certes complicacions que encara no s'han detectat, a més a més, d'actuar com a valor predictiu de l'impacte de la patologia tant en l'aspecte físic com en el psicològic (46). Per una banda, podríem destacar els qüestionaris genèrics com ara el *Medical Outcomes Study 36-item (SF-36)*, que tot i ser el més utilitzat no s'hi veuen reflectits alguns aspectes rellevants pels pacients amb EM com ara els trastorns del son, la funció cognitiva, la funció familiar o la funció sexual (47). I per altra banda, els qüestionaris específics de l'EM, com ara el *Multiple Sclerosis Quality of Life-54 (MSQOL-54)* el qual fa servir com a punt de partida el qüestionari SF-36 ampliant-lo amb 18 ítems més, tots ells específics de l'EM. Alguns avantatges que té respecte a altres qüestionaris són la seva fiabilitat, la curta durada d'administració i la possibilitat de comparació amb altres patologies o amb la població general. Un altre qüestionari específic n'és el *The Multiple Sclerosis Impact Scale-29 (MSIS-29)*. Constituïda a partir de tècniques psicomètriques tradicionals i contemporànies conjuntament amb les seves propietats psicomètriques (qualitat de les dades, acceptabilitat, fiabilitat i validesa) i la seva flexibilitat per utilitzar-la tant en l'àmbit comunitari com hospitalari (48), és un instrument clínicament útil per mesurar la QVRS de totes les persones amb EM i en el monitoratge de la progressió de la malaltia. Cada vegada s'utilitza més, tant en recerca, assaigs clínics i estudis epidemiològics com en la pràctica clínica diària (49).

### 3 LA SALUT MENTAL DE LES PERSONES AMB ESCLEROSI MÚLTIPLE

El procés de diagnòstic i específicament el moment en què es comunica, porta a un impacte emocional, familiar, laboral i social pels pacients, tot i que com en el cas d'altres malalties neurològiques, aquest impacte es produeix també en el transcurs de l'evolució de la malaltia, essent freqüent l'aparició de trastorns psiquiàtrics i psicològics (50). En aquest moment, la majoria d'afectats emprenen un procés d'afrontament cap a la nova situació, on l'adaptació i l'aprenentatge seran molt importants per mantenir o millorar el seu benestar emocional. Es passa per diferents fases, des de la de negació, l'angoixa, la por, l'ansietat, el dolor, la tristesa fins a l'acceptació. Per tal de poder afrontar aquests canvis cal disposar de la informació necessària, de temps, de suport multidisciplinari i disposar d'estratègies positives per afrontar les dificultats de manera directa i així, aprendre a conviure amb la malaltia (30).

Segons l'OMS, la **depressió** és un *“trastorn mental freqüent, que es caracteritza per la presència de tristesa, pèrdua d'interès o plaer, sentiments de culpa o falta d'autoestima, trastorns del son o de la gana, sensació de cansament i falta de concentració”*. Per altra banda, l'**ansietat** la descriu com *“l'anticipació del dany o desgràcia futurs, acompanyada d'un sentiment de disfòria i/o símptomes somàtics de tensió”*. És un estat emocional normal davant determinades situacions constituint una resposta habitual a diverses situacions quotidianes estressants. Però quan aquesta adquireix un nivell d'intensitat o supera la capacitat adaptativa de la persona, passa a ser patològica, provocant un malestar significatiu amb símptomes que afecten en l'àmbit físic, psicològic i conductual (51).

Els afectats per EM tendeixen a experimentar alts nivells d'ansietat i depressió en comparació amb la població general. La depressió seguida de l'ansietat afecta a més del 20% de la població amb EM, de fet, la depressió és la causa de comorbiditat més prevalent respecte a la resta de població, tot i que hi ha pocs estudis sobre la incidència d'aquesta i altres trastorns psiquiàtrics en l'EM, com l'ansietat (52).

En una revisió sistemàtica es va mostrar que la prevalença de la depressió era del 30,5% i respecte a l'ansietat, les taxes de prevalença són altament variables, oscil·lant entre el 4% i el 57%. També és cert però, que la prevalença de clínica depressiva i

síntomes ansiosos era més alta que en el cas de la clínica compatible amb un trastorn depressiu clar o amb un trastorn ansiós (53). Així i tot, tant la depressió com l'ansietat segueixen sent infradiagnosticats i no es tracten (54).

La depressió és un dels factors amb major impacte en la QVRS (55). S'ha relacionat amb un augment de les seqüeles de l'EM com la fatiga, la disfunció física i sexual, certes alteracions cognitives i el dolor. Altrament, també s'ha relacionat el deteriorament cognitiu, menor adhesió al tractament i inclús, amb l'aparició d'idees suïcides (56). A vegades alguns símptomes de la depressió també són símptomes de l'EM i pot ser difícil identificar què els està causant, com ara la fatiga. En algunes condicions, pot existir un vincle entre la discapacitat i la depressió, però en el cas de l'EM, aquesta no sembla estar-hi relacionada. Per exemple, una persona amb poca discapacitat física pot experimentar una depressió severa i viceversa (57). La presència d'ansietat i la seva relació amb factors vinculats a la malaltia està menys estudiada que en el cas de la depressió. Pot ser severa i prolongada degut a la preocupació per la progressió imprevisible i la gravetat potencial dels símptomes. S'ha associat amb la presència de fatiga, el dolor crònic i en menys casos, amb el grau de discapacitat. Ambdós trastorns estan associats a un menor temps d'evolució de la malaltia, fet que podem relacionar amb un menor desenvolupament d'estratègies d'afrontament durant els primers anys amb l'EM (58).

Els pacients amb EM podrien tenir una certa predisposició a la depressió o ansietat per diversos factors de risc psicosocials com el maneig insuficient, la falta de suport social o alguns processos biològics relacionats amb l'EM, com ara canvis en l'estructura cerebral o en les vies immunològiques i inflamatòries, tot i que sembla que aquests només són una part de l'equació (5). Sembla que la depressió forma part de l'espectre de l'EM i que l'ansietat apareix més en esdeveniments reals, com ara en les relacions de parella, a la feina, durant els brots de la malaltia, com a resposta als tractaments, entre altres. És important realitzar un correcte diagnòstic diferencial dels trastorns de l'estat d'ànim, ja que moltes vegades aquests es veuen emmascarats per símptomes somàtics com la fatiga o els trastorns cognitius (30).

A causa d'una varietat de factors (mida dels estudis, disseny inadequat dels assaigs clínics i falta de consistència en els grups estudiats o la manera en què es defineix i es mesuren les variables), l'investigació no ha determinat l'eficàcia o l'efectivitat de

moltes de les intervencions que es duen a terme (56). Fins ara, l'investigació ha suggerit que l'exercici aeròbic, l'ús del “*counselling*” telefònic donant estratègies motivacionals, establint objectius i fent ús de la planificació, l'ús de tractaments alternatius com ara l'acupuntura, el ioga, el *Mindfulness* o la musicoteràpia, el pericó o l'herba de Sant Joan (*Hypericum perforatum*) en casos de depressió lleu o moderada, l'adaptació i les estratègies d'afrontament i de l'estrès, podrien ajudar a reduir els símptomes depressius, ansiosos i de l'estrès. De manera directa o indirecta, milloren l'estat d'ànim i la QVRS dels afectats (59).

En una revisió sobre l'efectivitat de les intervencions d'autogestió per millorar la depressió, l'ansietat i la QVRS en les persones amb EM, es va veure que la incorporació de la teràpia cognitiva-conductual i components conductuals s'associaven amb major freqüència amb la millora del benestar psicològic, i especialment, dels símptomes ansiosos i depressius. En un altre estudi es va veure que la teràpia cognitiva-conductual era efectiva com a tractament de la depressió en l'EM (60), més efectiva que l'escolta activa (61). Per altra banda, la recerca hauria d'explorar quina és la durada òptima i les modalitats de la teràpia per pacients amb característiques diferents a més de saber-ne el cost-efectivitat (60,61). L'avanç de la tecnologia podria donar l'oportunitat a aquells pacients amb EM que experimenten major discapacitat, amb alts nivells de depressió, ansietat i aïllament social, que no poden assistir a les visites o en sessions grupals, a beneficiar-se de les intervencions d'autocontrol (56).

Encara que els trastorns depressius i d'ansietat són comuns en l'EM, la depressió ha rebut major atenció, sent relativament escàs el nombre d'estudis que avaluen l'ansietat. Tot i això, la importància d'ambdós trastorns és inqüestionable, i la seva influència sobre l'estat de salut general i la QVRS ha de ser considerada. Per tant, és clara la importància d'identificar i tractar no només la depressió, sinó l'ansietat des de les fases inicials de la malaltia (58).

#### **4 ROL INFERMER EN L'ATENCIÓ DE LES PERSONES AMB ESCLEROSI MÚLTIPLE**

El pacient amb EM ha de rebre una atenció multidisciplinària de manera integral més enllà de l'àmbit físic, considerant l'àmbit psicosocial i la qualitat de vida com dos pilars fonamentals en la satisfacció de les persones en el seu dia a dia. Aquesta necessitat



apareix a causa de la imprevisibilitat de la malaltia i la seva fisiopatologia les quals porten a una limitació de l'autonomia posant en perill la independència i auto-respecte dels afectats per EM (62). A més d'oferir atenció mèdica, l'atenció integral ha de donar prioritat a la prevenció i a la promoció de la salut (34).

Dins l'equip multidisciplinari hi trobem els professionals d'infermeria. Una infermera especialitzada en EM es podria definir com aquella infermera registrada amb coneixements especialitzats, habilitats i experiència en la cura dels pacients amb EM i els seus familiars (63).

El professional d'infermeria exerceix el seu rol mitjançant el procés infermer basat en el coneixement científic, implementant els plans de cures individualitzats, que avaluen i donen solució a les necessitats generades pels pacients. El professional d'infermeria ha de conèixer i identificar les necessitats dels afectats per tal d'oferir millors estratègies o adaptar-les al procés de la malaltia des d'una visió holística i positiva de la salut. És a dir, han de fomentar la capacitat, les habilitats i el talent de les persones afectades, les seves famílies i la comunitat, en la cerca de solucions positives que afavoreixen l'autoestima per afrontar els diferents reptes (64).

El paper de la infermera especialitzada en l'EM és dinàmic i receptiu i es dur a terme al llarg de la trajectòria de la patologia. Avui dia, l'evolució de les teràpies utilitzades en l'EM ha tingut un gran impacte en la funció de la infermera d'EM. Per això, el professional ha d'ampliar i adaptar els seus coneixements i habilitats per establir-se com a punts clau d'informació pels pacients (63). Aquesta es veu cada vegada més involucrada en el moment del diagnòstic, en el maneig i suport dels pacients. Això porta a un augment de la necessitat d'assessorament sobre les decisions de cara al tractament i l'educació en l'inici d'aquest i al llarg de la malaltia, així com del seguiment i monitoratge dels efectes secundaris i l'avaluació de l'adherència i resultats del tractament. Per altra banda, també és important avaluar les expectatives que tenen els pacients amb el tractament sobretot quan aquests presenten recaigudes o mala tolerància (65).

La implementació d'una consulta d'infermeria, utilitzant el procés infermer mitjançant l'aplicació de plans de cures dirigits a millorar la qualitat de vida dels pacients, proporciona la definició i la comprensió de les respostes dels pacients amb EM als

problemes de salut tant reals com potencials, facilitant l'elecció de les intervencions, tot i que fins ara hi ha una escassa aplicació en l'àmbit de l'EM (66).

La consulta ens permet, una visió més ampla del procés salut-malaltia i facilita el rol infermer, aportant beneficis pels pacients, la família i la comunitat (67). Les infermeres estableixen una relació terapèutica intensa i propera, durant el curs de la patologia com a resultat de la interacció regular amb l'usuari. És un espai on el pacient i la família poden parlar i reflexionar sobre els seus dubtes i inseguretats, així com de les seves vivències amb relació a la malaltia. Maqueda i Ibañez afirmen que "la relació entre el professional d'infermeria i el pacient ha evolucionat molt en els últims anys donant-se cada vegada més importància a la comunicació centrada en el pacient com a model comunicacional que millora notablement els resultats clínics" (68). Aquest fet ens dóna peu a desenvolupar intervencions educatives dirigides a l'adquisició de coneixements i tècniques d'afrontament per una millor acceptació dels canvis que comporta la malaltia i ajudar en l'adquisició d'hàbits saludables (69). Estan en una posició ideal per brindar atenció i suport, tenint en compte les fluctuacions que es produeixen durant el curs de l'EM (70). Tot això ajudarà a prevenir l'aparició de repercussions psicològiques negatives que produïen suposa una disminució de la qualitat de vida.

La comunicació efectiva, abans, durant i després del diagnòstic d'EM, és fonamental per tal de millorar el procés cap a l'acceptació del diagnòstic tant pel pacient com per la família, així com del compliment terapèutic i l'afrontament psicològic. La comunicació amb el pacient forma una part essencial del procés assistencial, donant seguretat a aquest, a més d'aconseguir una pràctica clínica de qualitat, l'obtenció d'informació, la capacitat per fer-se entendre, l'habilitat de la negociació i la sensibilitat per abordar males notícies, els quals resulten ser aspectes inherents a la pràctica clínica (71).

La neurorehabilitació és un procés on la infermeria també és essencial, i és necessari oferir-la en totes les etapes de la malaltia. La rehabilitació no pot reduir la freqüència de les exacerbacions ni alentir la progressió de la malaltia, ni aconseguir una recuperació completa, però és el mètode per aconseguir la màxima capacitat funcional del pacient i la participació familiar, social, laboral i d'oci. L'objectiu d'aquest procés és ajudar al pacient a recuperar el màxim nivell possible de funcionalitat i

independència i millorar la seva qualitat de vida general tant en l'aspecte físic com psicològic i social. Ens permet anticipar-nos a les necessitats futures dels pacients (49).

El professional infermer també té un paper important en l'ajuda a la persona cuidadora del pacient amb EM. És imprescindible que el professional desenvolupi polítiques de suport, considerant l'accés a altres professionals, a més de dotar-los d'informació i educació tan el cuidador com a la família, tenint en compte el seu nivell educatiu, l'edat i la relació que té amb el pacient. Són una peça estratègica de la continuïtat assistencial (72).

Les persones ateses a la consulta d'infermeria especialitzada on s'implementen els plans de cures específics basats en el procés infermer, milloren la seva qualitat de vida respecte a les persones no ateses en aquesta consulta, corroborat així per diversos estudis (66,73,74).

#### 4.1 Eines terapèutiques no farmacològiques utilitzades en salut mental

##### - Suport emocional

El suport emocional és un instrument terapèutic fonamental per afrontar adequadament la malaltia, així com la recuperació i el manteniment de la salut. Qualsevol intervenció sanitària s'ha d'acompanyar de suport psicològic, ja que la salut emocional és un element prioritari per aconseguir el benestar.

Per dur a terme una adequada atenció psicològica als pacients hem de detectar les necessitats psicològiques bàsiques i conductes anòmales, presta suport psicològic bàsic per millorar les condicions de vida i promoure actituds d'autogestió. A més, hem d'ajudar a les persones a manejar els sentiments negatius, com l'ansietat i intervenir en la formació i promoció d'hàbits saludables.

És d'especial importància també, la satisfacció del pacient, com un altre element a tenir en compte en el suport psicològic i les cures.

##### - Consell terapèutic (CT) o *Counselling*

Es defineix com l'ús competent i estructurat de les relacions per facilitar el coneixement, l'acceptació, el desenvolupament emocional i la utilització òptima dels

recursos personals. L'objectiu final d'aquest és la millora del pacient en la seva capacitat d'autoajuda i autoafirmació, adquirint millors competències tant en l'àmbit racional, com reflexiu i emocional, per resoldre els conflictes actuals i futurs. Es pot aplicar de manera individual, familiar o grupal, tot i que se sol utilitzar entre professional i usuari.

Per dur a terme el CT, el terapeuta a d'establir una aliança terapèutica amb el pacient, acceptar-lo, comprendre'l i emfatitzar amb la seva situació.

Poden dir que existeix dos models principals de CT, el directiu i el no directiu. El primer intenta instruir i dirigir al pacient, mentre que el segon intenta donar suport i ajudar-los a reflexionar perquè prenguin les seves pròpies decisions.

#### - Teràpia cognitiva

La teràpia cognitiva forma part de la teoria que la felicitat o la tristesa no són conseqüència dels esdeveniments que vivim, sinó dels pensaments que tenim sobre ells. És a dir, que si les nostres idees són positives, aleshores viurem sentiments i conductes agradables i viceversa. Aquesta teràpia té com a objectiu canviar els pensaments automàtics (que són irracionals, irreal) per cognicions alternatives, més racionals trencant el cercle viciós establert entre les emocions i els pensaments.

Està indicada en quadres d'ansietat i de depressió, ansietat generalitzada, en la prevenció del malestar psicològic i el dol complicat, entre altres.

Aquesta teràpia requereix que el/la pacient estigui disposat a treballar entre visita i visita, escrivint allò que viu. El fet d'escriure ens permet distanciar-nos dels pensaments automàtics i ens facilita rebatre'ls.

#### - Respiració, relaxació i meditació

La respiració és essencial per a la vida. Amb uns hàbits correctes de respiració aportem prou oxigen a l'organisme per al seu correcte funcionament. Així mateix, constitueix una eina útil per afrontar les situacions estressants.

Les tècniques de control de la respiració s'utilitzen tot sovint, ja sigui com a exercicis per reduir l'activació fisiològica o bé integrades dins un programa de relaxació o meditació.

Les tècniques de relaxació s'han mostrat efectives en l'insomni, els quadres d'ansietat, els quadres depressius, en situacions d'estrès, entre altres.

Per últim, les diferents tècniques de meditació es sol utilitzar l'atenció a la respiració com a element bàsic de la seva pràctica. Un exemple d'aquests en seria la tècnica *Mindfulness*. Aquest ha demostrat ser eficaç en el tractament de la depressió i amb problemes d'ansietat. En concret, el programa de *Mindfulness* basat en la Teràpia cognitiva del Dr. Zindel Segal, John Teasdale i Mark Williams (75) integra la pràctica del Mindfulness amb eines de la teràpia cognitiva. Permet que el participant millori la gestió de la preocupació i la ruminació, disminueixi la seva reactivitat cognitiva i emocional i augmenti l'autocompassió. Així mateix, incrementa la salut mental i disminueix el malestar psicològic.

- Alimentació, activitat física, repòs i son

Seguir una bona alimentació és la base imprescindible per una bona salut, de fet s'ha demostrat la relació entre els quadres de depressió i ansietat i la carència de vitamines del grup B i de greixos omega-3 i el consum de productes dolços i begudes amb alcohol o cafeïna.

L'exercici físic redueix les reaccions físiques i psicològiques davant l'estrès, millora la clínica depressiva tant en persones adultes com ancianes, ambdós sexes, i per a totes les formes de depressió. Redueix la clínica d'ansietat, millora la qualitat i la quantitat del son. L'exercici més recomanat és l'aeròbic dinàmic amb una durada mínima de 30-60 minuts, 5 dies a la setmana.

El repòs juntament amb la correcta alimentació i l'exercici regular constitueixen els 3 pilars fonamentals per tenir una bona salut, en general, i una bona salut mental, en particular.

## 5. BIBLIOGRAFIA

1. Múltiple FE para la lucha contra la E. Esclerosis múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida [Internet]. Madrid: Repositorio Iberoamericano sobre Discapacidad; 2007 [citad 22 gener 2018]. p. 7-11, 26-8. Disponible a: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/2982>
2. Martínez-Altarriba MC, Ramos-Campoy O, Luna-Calcaño IM, Arrieta-Antón E. Revisión de la esclerosis múltiple (1). A propósito de un caso. *Semer Fam* [Internet]. juliol 2015 [citad 20 gener 2018];41(5):261-5. Disponible a: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1138359314003232>
3. Carrón J, Arza J. Esclerosis múltiple, calidad de vida y atención sociosanitaria. *Rev Int Organ* [Internet]. 20 desembre 2013 [citad 22 gener 2018];[S.I.](11):37-60. Disponible a: [http://www.revista-rio.org/index.php/revista\\_rio/article/view/136](http://www.revista-rio.org/index.php/revista_rio/article/view/136)
4. AEDEM-Asociación española de EM [Internet]. Síntomas de la EM; 2018. Madrid: AEDEM-COCEMFE; 2018 [citad 22 gener 2018]. p. 1-3. Disponible a: <https://aedem.org/esclerosis-múltiple/síntomas-de-la-esclerosis-múltiple>
5. Esperanza en la Investigación [Internet]. Bethesda: NIH; 2012 [citad 25 gener 2018]. p. 1-46. Disponible a: [https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/esclerosis\\_multiple.pdf](https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/esclerosis_multiple.pdf)
6. Otero S, Batlle J, Bonaventura I, Brieva L, Bufill E, Cano A, et al. Multiple sclerosis epidemiological situation update: pertinence and set-up of a population based registry of new cases in Catalonia. *Rev Neurol* [Internet]. 16 maig 2010 [citad 22 gener 2018];50(10):623-33. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20473839>
7. Otero-Romero S, Roura P, Sola J, Altimiras J, Sastre-Garriga J, Nos C, et al. Increase in the prevalence of multiple sclerosis over a 17-year period in Osona, Catalonia, Spain. *Mult Scler J* [Internet]. 1 febrer 2012 [citad 22 gener 2018];19(2):245-8. Disponible a: <http://msj.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1352458512444751>
8. Otero-Romero S, Ramió-Torrentà L, Pericot I, Carmona O, Perkal H, Saiz A, et al. Onset-adjusted incidence of multiple sclerosis in the Girona province (Spain): Evidence of increasing risk in the south of Europe. *J Neurol Sci* [Internet]. 15 desembre 2015 [citad 22 gener 2018];359(1-2):146-50. Disponible a: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0022510X15025344>
9. Resources for You and Your Practice: National Multiple Sclerosis Society [Internet]. [citad 29 desembre 2017]. Disponible a: <https://www.nationalmssociety.org/For-Professionals/Clinical-Care/Resources-for-You-and-Your-Practice>

10. Quintana F, Pérez-Sánchez S FM. Inmunopatología de la Esclerosis Múltiple. *Med (Buenos Aires)* [Internet]. 2014 [citad 30 març 2018];74:404-10. Disponible a: <http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v74n5/v74n5a12.pdf>
11. Sospedra M, Martin R. Immunology of Multiple Sclerosis. *Semin Neurol* [Internet]. 26 abril 2016 [citad 26 gener 2018];36(2):115-27. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27116718>
12. Munger KL, Köchert K, Simon KC, Kappos L, Polman CH, Freedman MS, et al. Molecular mechanism underlying the impact of vitamin D on disease activity of MS. *Ann Clin Transl Neurol* [Internet]. agost 2014 [citad 14 gener 2018];1(8):605-17. Disponible a: <http://doi.wiley.com/10.1002/acn3.91>
13. epidEMcat Registre. Registre de nous casos d'Esclerosi Múltiple de Catalunya (Butlletí Desembre 2015) [Internet]. Barcelona: Cemcat; 2015 [citad 22 gener 2018]. p. 1-2. Disponible a: <http://www.epidemcat.cat/images/PDF/2015 dic.pdf>
14. Tao C, Simpson S, van der Mei I, Blizzard L, Havrdova E, Horakova D, et al. Higher latitude is significantly associated with an earlier age of disease onset in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* [Internet]. 1 desembre 2016 [citad 3 gener 2018];87(12):1343-9. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27810919>
15. Multiple sclerosis in adults: management [Internet]. London: National Institute for Health and Care Excellence; 2014 [citad 14 gener 2018]. p. 1-37. Disponible a: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg186/resources/multiple-sclerosis-in-adults-management-pdf-35109816059077>
16. Ramanujam R, Hedström A-K, Manouchehrinia A, Alfredsson L, Olsson T, Bottai M, et al. Effect of Smoking Cessation on Multiple Sclerosis Prognosis. *JAMA Neurol* [Internet]. 1 octubre 2015 [citad 3 gener 2018];72(10):1117-23. Disponible a: <http://archneur.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jamaneurol.2015.1788>
17. Poorolajal J, Bahrami M, Karami M, Hooshmand E. Effect of smoking on multiple sclerosis: a meta-analysis. *J Public Health (Bangkok)* [Internet]. 8 maig 2017 [citad 14 gener 2018];39(2):312-20. Disponible a: <https://doi.org/10.1093/pubmed/fdw030>
18. Mentis A -F. A, Dardiotis E, Grigoriadis N, Petinaki E, Hadjigeorgiou GM. Viruses and endogenous retroviruses in multiple sclerosis: From correlation to causation. *Acta Neurol Scand* [Internet]. 2017;136(6):606-16. Disponible a: <http://https://doi.org/10.1111/ane.12775>
19. Laurence M, Benito-León J. Epstein–Barr virus and multiple sclerosis: Updating Pender's hypothesis. *Mult Scler Relat Disord* [Internet]. 2017 [citad 26 gener

- 2018];16:8-14. Disponible a: [https://www.msard-journal.com/article/S2211-0348\(17\)30118-9/fulltext](https://www.msard-journal.com/article/S2211-0348(17)30118-9/fulltext)
20. Didonna A, Oksenberg JR. The Genetics of Multiple Sclerosis. En: Zagon I, McLaughlin P, editors. Multiple Sclerosis: Perspectives in Treatment and Pathogenesis [Internet]. Codon Publications; 2017 [citat 4 gener 2018]. p. 3-16. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29261259>
  21. Holland N, King M, McDonald E, Murlasit N, Odrobínska I, Pfohl D et al. Cursos de la enfermedad en la EM [Internet]. Vol. 1, MS in focus. Cambridge, Reino Unido: Cmbridge Publishers Ltd; 2009 [citat 22 gener 2018]. p. 1-28. Disponible a: <http://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-14-Disease-courses-Spanish.pdf>
  22. Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, Carroll WM, Coetzee T, Comi G, et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol* [Internet]. 1 febrer 2018 [citat 10 març 2018];17(2):162-73. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29275977>
  23. Polman CH, Reingold SC, Banwell B, Clanet M, Cohen JA, Filippi M, et al. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Ann Neurol* [Internet]. febrer 2011 [citat 29 desembre 2017];69(2):292-302. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21387374>
  24. Fernández O, Cuevas C, Arcega R, Núñez-Orozco L, Carrasco-Vargas H, Ordoñez-Boschetti L, et al. Esclerosis múltiple: situación actual y tendencias futuras. *Rev Mex Neurocienc* [Internet]. 2016 [citat 25 gener 2018];17(6):3-22. Disponible a: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revmexneu/rmn-2016/rmn166a.pdf>
  25. Cotsapas C, Mitrovic M, Hafler D. Multiple sclerosis. *Handb Clin Neurol* [Internet]. 1 gener 2018 [citat 5 abril 2018];148:723-30. Disponible a: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9780444640765000466?via%3Dihub>
  26. Los Medicamentos Modificadores de la Esclerosis Múltiple [Internet]. Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple; 2017 [citat 14 gener 2018]. p. 1-35. Disponible a: <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Los-Medicamentos-Modificadores-de-la-Esclerosis-Multiple.pdf>
  27. Wingerchuk DM, Carter JL. Multiple Sclerosis: Current and Emerging Disease-Modifying Therapies and Treatment Strategies. *Mayo Clin Proc* [Internet]. febrer 2014 [citat 26 gener 2018];89(2):225-40. Disponible a: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0025619613009865>



28. Torkildsen Ø, Myhr K-M, Bø L. Disease-modifying treatments for multiple sclerosis - a review of approved medications. *Eur J Neurol* [Internet]. gener 2016 [citat 26 gener 2018];23(S1):18-27. Disponible a: <http://doi.wiley.com/10.1111/ene.12883>
29. Ciccone A, Beretta S, Brusafferri F, Galea I, Protti A, Spreafico C. Corticosteroids for the long-term treatment in multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 23 gener 2008 [citat 26 gener 2018];CD006264(1). Disponible a: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD006264.pub2>
30. AIAQS y Cemcat coordinadores. Guía de pràctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple [Internet]. 1a ed. Agència d'Informació A i Q de S, editor. Barcelona: Servei Català de la Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2012 [citat 27 desembre 2017]. Disponible a: [http://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/publicacions/2012/pdf/gpc\\_esclerosis\\_multiple\\_aiaqs2012es\\_rapida.pdf](http://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/publicacions/2012/pdf/gpc_esclerosis_multiple_aiaqs2012es_rapida.pdf)
31. Asano M, Raszewski R, Finlayson M. Rehabilitation Interventions for the Management of Multiple Sclerosis Relapse. *Int J MS Care* [Internet]. juliol 2014 [citat 26 gener 2018];16(2):99-104. Disponible a: <http://ijmsc.org/doi/abs/10.7224/1537-2073.2013-031>
32. OMS | Constitución de la OMS: principios. WHO [Internet]. 2016 [citat 25 gener 2018]; Disponible a: <http://www.who.int/about/mission/es/>
33. Fernández G, Fernández -Mayoralas, Pérez FR. Calidad de vida y salud: planteamientos conceptuales y métodos de investigación. *Territoris* [Internet]. 2005 [citat 25 gener 2018];5:117-35. Disponible a: <http://www.raco.cat/index.php/Territoris/article/viewFile/117017/147939>
34. Rosiak K, Zagożdżon P. Quality of life and social support in patients with multiple sclerosis. *Psychiatr Pol* [Internet]. 29 octubre 2017 [citat 26 gener 2018];51(5):923-35. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29289971>
35. Olascoaga J. [Quality of life and multiple sclerosis]. *Rev Neurol* [Internet]. 1 setembre 2010 [citat 27 febrer 2018];51(5):279-88. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20669127>
36. Sehanovic A, Dostovic Z, Smajlovic D, Avdibegovic E. Quality of life in patients suffering from Parkinson's disease and multiple sclerosis. *Med Arh* [Internet]. 2011 [citat 27 febrer 2018];65(5):291-4. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22073854>
37. Howard L, MD, Smrtka J, MSN, ANP-BC M. Improving Quality of Life in Multiple Sclerosis: An Unmet Need [Internet]. Vol. 17, *Am J Manag Care*. Cranbury; 2011 [citat 27 febrer 2018]. Disponible a:

[http://www.ajmc.com/journals/supplement/2011/a344\\_may11/improving-quality-of-life-in-multiple-sclerosis-an-unmet-need?p=1](http://www.ajmc.com/journals/supplement/2011/a344_may11/improving-quality-of-life-in-multiple-sclerosis-an-unmet-need?p=1)

38. Multiple Sclerosis International Federation [Internet]. Wuille-Bille, María José McDonald, Elizabeth Leonard, Sylvia Sharawy, Mai Gonsalvez, Ann Messmer, Michele El Hajj, Wissam Golding, John LaRocca, Nicholas Angood, Ceri. Seven principles to improve quality of life; 2018. London: Multiple Sclerosis International Federation; 2007 [citat 16 gener 2018]. p. 1-8. Disponible a: <http://www.msif.org/wp-content/uploads/2017/05/Seven-principles-to-improve-quality-of-life-with-MS-SPANISH.pdf>
39. Hernández MA, Mora S. Evaluación de la calidad de vida mediante cuestionario PRIMUS en población española de pacientes con esclerosis múltiple. Neurología [Internet]. 1 juliol 2013 [citat 27 febrer 2018];28(6):340-7. Disponible a: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485312001983>
40. Sánchez P, Escribano C. Funcionamiento y calidad de vida en personas con enfermedades crónicas: poder predictivo de distintas variables psicológicas. Functioning and quality of life in people with chronic diseases: predictive power of different psychological variables. Enfermería Glob [Internet]. 2017 [citat 27 febrer 2018];16(2):281-94. Disponible a: <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.16.2.243031>
41. Doig H, Raymakers A, Kirwan A, O'Riordan M, Groeger D, McCarron N et al. Quality of Life of people living with MS in Ireland [Internet]. Dublin; 2017 [citat 27 febrer 2018]. Disponible a: [https://www.ms-society.ie/uploads/File/Living with MS/Our publications/2017/MS Ireland QoL Booklet May 2017.pdf](https://www.ms-society.ie/uploads/File/Living%20with%20MS/Our%20publications/2017/MS%20Ireland%20QoL%20Booklet%20May%202017.pdf)
42. Berrigan LI, Fisk JD, Patten SB, Tremlett H, Wolfson C, Warren S, et al. Health-related quality of life in multiple sclerosis. Neurology [Internet]. 12 abril 2016 [citat 27 febrer 2018];86(15):1417-24. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26962068>
43. Fàbregas Casas L. Esclerosi múltiple i brots: estrès, afrontament i curs de la malaltia. Universitat de Girona; 2014.
44. Rosti-Otajärvi EM, Hämäläinen PI. Neuropsychological rehabilitation for multiple sclerosis. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 11 febrer 2014 [citat 27 febrer 2018];11(2):CD009131. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24515630>
45. Megari K. Quality of Life in Chronic Disease Patients. Heal Psychol Res [Internet]. 24 setembre 2013 [citat 27 febrer 2018];1(3):e27. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26973912>
46. Manterola C, Urrutia S OT. Calidad de Vida relacionada con Salud. Una variable resultado a considerar en Investigación Clínica. Int J Morphol [Internet]. 2013

- [citat 27 febrer 2018];31(4):1517-23. Disponible a: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/ijmorphol/v31n4/art59.pdf>
47. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit* [Internet]. 2005 [citat 28 febrer 2018];19(2):135-50. Disponible a: <https://scielosp.org/pdf/gs/2005.v19n2/135-150/es>
  48. Hawton A, Green C, Telford C, Zajicek J, Wright D. Using the Multiple Sclerosis Impact Scale to Estimate Health State Utility Values: Mapping from the MSIS-29, Version 2, to the EQ-5D and the SF-6D. *Value Heal* [Internet]. desembre 2012 [citat 28 febrer 2018];15(8):1084-91. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23244811>
  49. Hobart J, Cano S. Improving the evaluation of therapeutic interventions in multiple sclerosis: the role of new psychometric methods. *Health Technol Assess (Rockv)* [Internet]. febrer 2009 [citat 28 febrer 2018];13(12):iii, ix-x, 1-177. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19216837>
  50. Loreface L, Fenu G, Frau J, Coghe G, Marrosu MG, Cocco E. The burden of multiple sclerosis and patients' coping strategies. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. març 2018 [citat 5 abril 2018];8(1):38-40. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28647714>
  51. Lefstad E. Depression and Other Common Mental Disorders Global Health Estimates [Internet]. Geneva; 2017 [citat 5 abril 2018]. Disponible a: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254610/WHO-MSD-MER-2017.2-eng.pdf;jsessionid=BED0018DA8DE3E94CFE26C4461B3FF9A?sequence=1>
  52. Marrie RA, Reingold S, Cohen J, Stuve O, Trojano M, Sorensen PS, et al. The incidence and prevalence of psychiatric disorders in multiple sclerosis: a systematic review. *Mult Scler J* [Internet]. març 2015 [citat 24 febrer 2018];21(3):305-17. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25583845>
  53. Boeschoten RE, Braamse AMJ, Beekman ATF, Cuijpers P, Van Oppen P, Dekker J, et al. Prevalence of depression and anxiety in Multiple Sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *J Neurol Sci* [Internet]. 2017 [citat 14 gener 2018];372:331-41. Disponible a: [http://www.jns-journal.com/article/S0022-510X\(16\)30770-5/pdf](http://www.jns-journal.com/article/S0022-510X(16)30770-5/pdf)
  54. Askey-Jones S, Silber E, Shaw P, Gray R, David AS. A nurse-led mental health service for people with multiple sclerosis. *J Psychosom Res* [Internet]. 2012 [citat 1 abril 2018];72:463-5. Disponible a: [http://www.jpsychores.com/article/S0022-3999\(12\)00066-9/pdf](http://www.jpsychores.com/article/S0022-3999(12)00066-9/pdf)

55. Fernández-Muñoz JJ, Cigarán-Méndez M, Navarro-Pardo E, Pérez-De-Heredia-Torres M, Parás-Bravo P. Is the association between health-related quality of life and fatigue mediated by depression in patients with multiple sclerosis? A Spanish cross-sectional study. *BMJ Open* [Internet]. 2018 [citad 16 febrer 2018];8::e016297. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5786117/pdf/bmjopen-2017-016297.pdf>
56. Kidd T, Carey N, Mold F, Westwood S, Miklaucich M, Konstantara E, et al. A systematic review of the effectiveness of self-management interventions in people with multiple sclerosis at improving depression, anxiety and quality of life. Ensari I, editor. *PLoS One* [Internet]. 11 octubre 2017 [citad 17 novembre 2017];12(10):e0185931. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29020113>
57. Dunn M, Bhargava P, Kalb R. Your Patients with Multiple Sclerosis have Set Wellness as a High Priority— And the National Multiple Sclerosis Society is Responding. *US Neurol* [Internet]. 2015 [citad 29 desembre 2017];11(2):80-6. Disponible a: [http://www.touchneurology.com/system/files/private/articles/11594/pdf/Your Patients with Multiple Sclerosis have Set Wellness as a High Priority— And the National Multiple Sclerosis Society is Responding\\_0.pdf](http://www.touchneurology.com/system/files/private/articles/11594/pdf/Your%20Patients%20with%20Multiple%20Sclerosis%20have%20Set%20Wellness%20as%20a%20High%20Priority%20And%20the%20National%20Multiple%20Sclerosis%20Society%20is%20Responding_0.pdf)
58. Olivares T, Hernández M, Nieto A, Betancort M, Pérez Y BJ. Depresión y ansiedad en la esclerosis múltiple. *Rev Española Escler Múltiple* [Internet]. 2009 [citad 10 març 2018];11:5-10. Disponible a: [http://revistaesclerosis.es/pdf/partes/v1\\_11jun09\\_1.pdf](http://revistaesclerosis.es/pdf/partes/v1_11jun09_1.pdf)
59. Dunn M, Bhargava P, Kalb R. Your Patients with Multiple Sclerosis have Set Wellness as a High Priority—And the National Multiple Sclerosis Society is Responding. *US Neurol* [Internet]. 2015 [citad 1 març 2018];11(2):80-6. Disponible a: <http://www.touchneurology.com/articles/your-patients-multiple-sclerosis-have-set-wellness-high-priority-and-national-multiple-0>
60. Hind D, Cotter J, Thake A, Bradburn M, Cooper C, Isaac C, et al. Cognitive behavioural therapy for the treatment of depression in people with multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry* [Internet]. 2014 [citad 2 abril 2018];14(5). Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3890565/pdf/1471-244X-14-5.pdf>
61. Mosweu I, Moss-Morris R, Dennison L, Chalder T, McCrone P. Cost-effectiveness of nurse-delivered cognitive behavioural therapy (CBT) compared to supportive listening (SL) for adjustment to multiple sclerosis. *Heal Econ Rev* [Internet]. 10 desembre 2017 [citad 2 abril 2018];7(1):36. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29019158>

62. Magistrale G, Pisani V, Argento O, Incerti CC, Bozzali M, Cadavid D, et al. Validation of the World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHODAS-II) in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler J* [Internet]. 4 abril 2015 [citat 7 març 2018];21(4):448-56. Disponible a: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1352458514543732>
63. Chrysovitsanou C, Thomas D, Duddy M. The Evolving Role of the Multiple Sclerosis Nurse An International Perspective. *Eur Neurol Rev* [Internet]. 2012 [citat 16 febrer 2018];7(1):46-55. Disponible a: <http://www.touchneurology.com/articles/evolving-role-multiple-sclerosis-nurse-implications-future-management-directions>
64. MS Australia. Multiple Sclerosis Specialist Nurses in Australia Multiple Sclerosis Specialist Nurses in Australia 2017 [Internet]. Sydney; 2017 [citat 4 abril 2018]. Disponible a: [https://www.msaustralia.org.au/sites/default/files/MSA\\_MS\\_Specialist\\_Nurses\\_Report\\_2017.pdf](https://www.msaustralia.org.au/sites/default/files/MSA_MS_Specialist_Nurses_Report_2017.pdf)
65. Miller CE, Umhauer MA. Emerging oral therapies for multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs* [Internet]. febrer 2011 [citat 2 abril 2018];43(1):3-14-6. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21338040>
66. Robles-Sánchez MA, Merchan-Ruiz M, Guerrero-Clemente J, Cruz-Díaz V, Juvinyà-Canal D, Bertran-Noguer C, et al. El rol de enfermería en la mejora de la calidad de vida del paciente con esclerosis múltiple. *Rev Científica la Soc Española Enfermería Neurológica* [Internet]. juliol 2015 [citat 24 febrer 2018];42(1):10-9. Disponible a: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2013524615000197>
67. Corso Nair Assunta Antônia, Gondim Ana Paula Soares, D'Almeida Patrícia Chagas Rocha AMG de F. Sistematização da Assistência de Enfermagem para acompanhamento ambulatorial de pacientes com esclerose múltipla. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2013 [citat 15 febrer 2018];47(3):750-5. Disponible a: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-623420130003000750&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-623420130003000750&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420130000300032>.
68. Maqueda M ML. La habilidad de comunicar: caminando hacia el paciente. *Rev Esp Comun Salud* [Internet]. 2012 [citat 5 abril 2018];3(2):158-66. Disponible a: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3380/2032>
69. Scler M, Ward-Abel KN, Köhler W, Matthews V, Uccelli MM, Mouzawak C, et al. Moving towards the pan-European unification of Multiple Sclerosis Nurses: a consensus paper. *Mult Scler J* [Internet]. 2014 [citat 16 febrer 2018];20(4):403-5. Disponible a: [http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1352458513504250?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%3Dpubmed](http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1352458513504250?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed)

70. Heinonen R DH. Experiences of people using MS specialist nurse services [Internet]. Multiple Sclerosis Society. England: Multiple Sclerosis Society; 2011 [citad 16 febrer 2018]. p. aprox. 32. Disponible a: [https://www.mssociety.org.uk/sites/default/files/Documents/Campaigns/resources/MS Specialist nurses final 2011.pdf](https://www.mssociety.org.uk/sites/default/files/Documents/Campaigns/resources/MS%20Specialist%20nurses%20final%202011.pdf)
71. Müggenburg C, Riveros-Rosas A, Juárez-García F. Entrenamiento en habilidades de comunicación en enfermeras y percepción del paciente que recibe su cuidado. *Enfermería Univ* [Internet]. octubre 2016 [citad 5 abril 2018];13(4):201-7. Disponible a: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1665706316300392>
72. Castro D, Sá Maria CJ. The effect of social support on the quality of life of patients with multiple sclerosis. *Arq Neuropsiquiatr* [Internet]. 2012 [citad 2 abril 2018];70(2):108-13. Disponible a: <http://www.scielo.br/pdf/anp/v70n2/a07v70n2.pdf>
73. Akkuş Y, Akdemir N. Improving the quality of life for multiple sclerosis patients using the nurse-based home visiting model. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 1 juny 2012 [citad 24 febrer 2018];26(2):295-303. Disponible a: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1471-6712.2011.00933.x>
74. Forbes A, While A, Mathes L, Griffiths P. Evaluation of a MS Specialist Nurse Programme. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 24 febrer 2006;43(8):985-1000. Disponible a: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748905002178>
75. Segal Z, Williams J TJ. *Mindfulness-based cognitive therapy for depression*. 2a ed. New York: The Guilford Press; 2012.
76. Herrero MJ, Blanch J, Peri JM, De Pablo J, Pintor L, Bulbena A. A validation study of the hospital anxiety and depression scale (HADS) in a Spanish population. *Gen Hosp Psychiatry* [Internet]. [citad 3 maig 2018];25(4):277-83. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12850660>
77. Normas de buena pràctica clínica [Internet]. Madrid: Agencia Española de Medicamentos y productos sanitarios; 2002 [citad 3 maig 2018]. p. 1-57. Disponible a: [http://www.ceictrueta.cat/pdf/legislacio17\\_1.pdf](http://www.ceictrueta.cat/pdf/legislacio17_1.pdf)

## 6. HIPÒTESIS I OBJECTIUS

### 6.1 Hipòtesi

La detecció precoç per part dels professionals d'infermeria, de problemes emocionals, millora la qualitat de vida relacionada amb la salut dels afectats per esclerosi múltiple de la Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple.

### 6.2 Objectiu general

Avaluar l'eficàcia d'una intervenció infermera basada en la detecció precoç de problemes emocionals per millorar la QVRS de les persones amb EM.

### 6.3 Objectius específics

- 1) Identificar les variables sociodemogràfiques dels pacients atesos a la consulta infermera especialitzada en EM de l' Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple.
- 2) Comparar els nivells d'ansietat, depressió i qualitat de vida de les persones ateses a la consulta d'infermeria especialitzada abans i després de la intervenció.
- 3) Analitzar la relació entre el nivell d'ansietat i depressió i la qualitat de vida dels afectats per EM atesos a la consulta d' infermeria especialitzada en EM.

## 7. METODOLOGIA

### 7.1 Àmbit d'estudi

Aquest estudi es portarà a terme a la Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple (UNIEMTG) de la Territorial de Girona, la qual pertany al Servei de Neurologia de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona. Aquest servei organitza l'atenció al pacient neurològic a través de l'aliança IAS-ICS Girona, centralitzant en l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona l'atenció al pacient agut i en el Parc Hospitalari Martí i Julià de Salt, a l'edifici La República, l'atenció a la majoria de malalties neurodegeneratives. L'edifici la República permet una atenció més integral i multidisciplinària del pacient en un mateix espai ja que en aquest es realitza de forma unificada i coordinada l'activitat assistencial tan neurològica, d'infermeria, psicològica i neuropsicològica, l'administració de tractaments endovenosos, orals o injectables amb supervisió a la sala de tractaments, la realització d'exploracions complementàries com ara puncions lumbars, l'activitat de recerca clínica, les extraccions tan assistencials com per la recerca, les activitats docents i formatives tant a professionals de la salut com a persones afectades i les seves famílies i finalment, les activitats organitzades a la mateixa unitat.

La UNIEMTG és la unitat especialitzada en el diagnòstic o sospita clínica de malalties desmielinitzants i específicament de l'EM, que té com a objectiu esdevenir la unitat de referència d'excel·lència de tota la regió sanitària de Girona en el diagnòstic, maneig, tractament, recerca i docència dels pacients afectats per EM i altres malalties de caràcter neuroimmunològic que afecten el SNC. Està formada per quatre neuròlegs, quatre infermers/es, tres neuropsicòlegs, una psicòloga, tres investigadors bàsics i dues administratives. Té registrats més de mil pacients, dels quals més de 800 reben assistència de forma regular a la unitat.

### 7.2 Tipus d'estudi i disseny

L'estudi que es proposa realitzar és un estudi d'intervenció aleatoritzat (assaig clínic) des de Juny de 2018 a Juny de 2019, per avaluar l'eficàcia d'una intervenció infermera encarada cap a la detecció precoç dels problemes emocionals, per millorar la QVRS dels pacients amb EM.



### 7.3 Població d'estudi i mostra

La població escollida per l'estudi, seran els pacients amb diagnòstic recent d' EM que acudeixen a la consulta d'infermeria especialitzada de la UNIEMTG, en el moment de la recollida de dades i que compleixen els criteris d'inclusió i exclusió definits.

- Criteris d'inclusió
  - Pacients diagnosticats d'EM segons els criteris de Mc Donald actualitzats l' any 2017, en els darrers dos anys
  - Edat igual o superior a 18 anys
  - Acudir a la consulta d'infermeria especialitzada de la Unitat
  
- Criteris d'exclusió
  - Alteració psicopatològica/psiquiàtrica diagnosticada
  - Tractament antidepressiu en el darrer any
  - Presència d'un brot en els últims 3 mesos
  - Presència de deteriorament cognitiu greu
  - Tenir dificultats de comprensió o expressió de l'idioma

La mostra serà probabilística i representativa, escollida a l'atzar, mitjançant una llista creada per ordinador que assignarà els participants en el grup control o el grup intervenció, d' entre els pacients que acudeixen a la consulta d'infermeria de la Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple i que compleixen els criteris d'inclusió i exclusió. Serà seleccionada des del Maig fins al Desembre de 2018.

## 7.4 Variables d'estudi

A continuació, es descriuen les variables sociodemogràfiques i clíniques que s'avaluaran durant l'estudi.

*Taula 1: Variables sociodemogràfiques i clíniques dels pacients amb esclerosi múltiple (elaboració pròpia)*

VARIABLE	VALOR
<b>Edat</b>	Anys
<b>Sexe</b>	Home / Dona
<b>Estat civil</b>	Casat/da o amb parella Separat/da Vidu/a Solter/a
<b>Nacionalitat</b>	Espanyola / Altres
<b>Nivell d'estudis</b>	Sense estudis Estudis primaris (llegir i/o escriure) Estudis secundaris (Batxillerat o formació professional) Estudis superiors (universitaris o formació professional superior)
<b>Suport social percebut</b>	Suport de primer grau (pare/mare, fill/a, cònjuge, germà/na) Suport de segon grau (amics o altres) No rep suport
<b>Pertinença a una associació d'esclerosi múltiple</b>	Si / No

<b>Temps d'evolució de la patologia:</b> <i>Temps transcorregut des del primer símptoma fins a la data del començament de l'estudi</i>	Entre 4 i 6 mesos Entre 7 i 11 mesos Entre 1 i 2 anys
<b>Forma clínica d' esclerosi múltiple</b>	Remitent-recurrent (EMRR) Progressiva Primària (EMPP) Progressiva secundària (EMPS) Progressiva recidivant (EMPR)
<b>Presència de brots en l'últim any</b>	Qüestionari de variables sociodemogràfiques i clíniques
<b>Nombre de brots</b>	Qüestionari de variables sociodemogràfiques i clíniques
<b>Ansietat</b>	Escala HADS ( <i>The Hospital Anxiety and Depression Scale</i> )
<b>Depressió</b>	Escala HADS ( <i>The Hospital Anxiety and Depression Scale</i> )
<b>Qualitat de vida</b>	Escala MSIS-29 ( <i>The Sclerosis Impact Scale</i> )

### 7.5 Instruments i tècniques d'investigació

Per tal d'obtenir la informació necessària per dur a terme l'estudi, s'utilitzarà un qüestionari i dues escales validades de tipus autoadministrat, els quals s'aplicaran a cadascun dels pacients admesos a l'estudi, de la Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple. Tots ells seran administrats abans de la intervenció i es repetirà el procés amb les escales després de la intervenció i al cap d'un mes i mig.

Les infermeres especialistes en EM rebran educació sobre el maneig i tractament de la depressió i l'ansietat. Per altra banda, se'ls ensenyarà i incentivarà l'ús de l'escala HADS com a eina de detecció.

A més, utilitzarem altres instruments com el full informatiu sobre l'estudi per tal que els pacients coneguin de què es tracta i puguin escollir de forma voluntària si volen o no participar. Tots aquells que vulguin participar, hauran de firmar el consentiment informat per tal de deixar-ne constància. Seguidament, utilitzarem la graella de recollida de dades sociodemogràfiques i clíniques per, posteriorment, establir-ne una relació amb la qualitat de vida. Per altra banda, utilitzarem l'escala MSIS-29 i la HADS amb les que podrem valorar la QVRS i el nivell d'ansietat i depressió que presenten els pacients amb EM abans i després de la intervenció. Es compararà el nivell de qualitat de vida i l'estat emocional entre els dos grups, el grup control i el grup intervenció.

- Qüestionari de recollida de dades sociodemogràfiques i clíniques

Aquest breu qüestionari d'elaboració pròpia ens permet obtenir la informació de la mostra estudiada combinant preguntes obertes i enunciats codificats mitjançant escales de tipus Likert. Recollirem informació referent a l'edat, el sexe, l'estat civil, la nacionalitat, el nivell d'estudis, suport social percebut, pertinença a una associació d'EM, temps d'evolució de la patologia, forma clínica d'esclerosi múltiple, presència de brots en l'últim any, nombre de brots, ansietat, depressió i qualitat de vida.

- The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Originalment dissenyada per Zigmond Snaith (1983) el qüestionari HADS (76) s'utilitza en la detecció de trastorns afectius en medis hospitalaris no psiquiàtrics o en atenció primària. És un qüestionari autoadministrat de 14 ítems, integrat per dues subescales de set ítems, una d'ansietat (ítems senars) i l'altre de depressió (ítems pairs) essent ambdues de conceptes psicopatològics d'ansietat i depressió independents. Considera dimensions cognitives i afectives, ometent aspectes somàtics. Ha mostrat una alta consistència interna i una adequada validesa, fiabilitat i especificitat.

La subescala de depressió està centrada en el concepte anhedonisme (incapacitat per experimentar plaer), com a símptoma principal. Diferència primordialment l'ansietat de la depressió, ja que es considera com el tret central del trastorn depressiu i és el millor marcador clínic i indicador de mecanismes neurobiològics alterats en aquesta. La finalitat d'aquesta n'és la detecció de trastorns de l'humor relativament lleus, com en aquells que es presenten en àmbits d'assistència no psiquiàtrics. Pot

ser utilitzada per detectar canvis durant el curs de la malaltia o en resposta a diferents tipus d'intervencions, sobretot en aquelles de caràcter psicoterapèutic.

La intensitat o freqüència del símptoma s'avalua en una escala de tipus Likert de 4 punts (rang de 0 a 3), amb diferents formulacions de resposta. La puntuació per cada subescala s'obté sumant els valors de les frases seleccionades (0-3) en els ítems respectius. El rang de puntuació és de 0-21 per cada subescala i de 0-42 per la puntuació global. Com a punts de tall per a les dues subescales tenim que una puntuació de 0 a 7 indica absència de trastorn, de 8 a 10 punts ens indica un cas dubtós i d'11 a 21 punts ens indica la presència clara d'un trastorn depressiu o ansiós. A major puntuació, major ansietat i depressió.

El pacient que completi l'escala s'ha de referir en cada ítem com es troba en el moment present i incloent la setmana prèvia a l'execució de l'enquesta.

#### - The Sclerosis Impact Scale (MSIS-29)

L'escala MSIS-29, validada l'any 2001, ens permet mesura la QVRS i és específica de l'EM. Consta de 29 ítems, dels quals 20 analitzen l'impacte físic i 9 analitzen l'impacte psicològic de la malaltia. Podem obtenir un sol valor en comú, una puntuació total de QVRS o bé, tenir dues puntuacions per separat, una sobre l'impacte físic i una per l'impacte psicològic, respectivament. Els ítems tenen un rang de resposta d'1 (gens) a 5 punts (màxim). Com més gran sigui la puntuació obtinguda, pitjor QVRS té l'afectat, amb un rang de 29 a 145. Constituïda a partir de tècniques psicomètriques tradicionals i contemporànies conjuntament amb les seves propietats psicomètriques (qualitat de les dades, acceptabilitat, fiabilitat i validesa) i la seva flexibilitat per utilitzar-la tant en l'àmbit.. comunitari com hospitalari (54), és un instrument clínicament útil per mesurar la QVRS de totes les persones amb EM i en el monitoratge de la progressió de la malaltia. Cada vegada s'utilitza més tant en recerca, assaigs clínics i estudis epidemiològics com en la pràctica clínica diària (55).

## 7.6 Procediment de l'estudi

Com que la intervenció consta de dos sessions i la derivació al Servei de Psicologia, es considera oportú formar un equip multidisciplinari per poder abordar-los de manera correcta, integral i completa, i complir els objectius planificats.

La investigadora principal demanarà la col·laboració de l'equip d'infermeria de la Unitat amb l'objectiu que col·laborin en tota la investigació, així com en la realització de la intervenció com a coinvestigadors. Per fer-ne la sol·licitud de col·laboració i la presentació del projecte, la investigadora convocarà una sessió amb els professionals d'infermeria de la Unitat, implicats en el projecte. Per altra banda, es resoldran dubtes i es compartiran opinions, a més de parlar sobre les característiques pròpies de cada mòdul.

També es posarà amb contacte amb un especialista amb MBCT de la Comarca de Girona, per sol·licitar la seva col·laboració en el projecte.

L'equip multidisciplinari estarà format per l'investigadora, dos infermers/eres, la psicòloga de la Unitat i un especialista en la tècnica de Teràpia cognitiva basada en *Mindfulness*.

*Taula 2: Assignació de les funcions segons el professional (elaboració pròpia)*

<b>PROFESSIONAL</b>	<b>Funció a desenvolupar en l' intervenció</b>
<b>Investigadora</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Coordinació de la intervenció</li> <li>- Instrucció dels altres professionals</li> <li>- Resolució de dubtes i incidències</li> </ul>
<b>Infermers/eres</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avaluació abans i després de la intervenció</li> <li>- Realitzar la Sessió 1</li> </ul>
<b>Especialista en MBCT</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Realitzar la Sessió 2</li> </ul>
<b>Psicòloga</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Atendre la derivació al seu servei</li> </ul>

Un cop obtinguda la mostra, els participants seran establerts, de manera aleatòria, al grup control o al grup intervenció.

- Grup control: Realitzarà el seguiment habitual de la Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple.
- Grup intervenció: Assistirà a la consulta d'infermeria especialitzada i es durà a terme de manera sistematitzada la intervenció proposada tenint en compte el resultat obtingut en l'escala HADS. El pacient assistirà:
  - A la Sessió 1, quan la seva puntuació sigui entre 0 i 7 punts (Grup 1)
  - A la Sessió 1 i 2 quan la seva puntuació sigui entre 8 i 10 punts (Grup 2)
  - A la Sessió 1 i 2, i a més serà derivat de forma directa al Servei de Psicologia, quan la seva puntuació sigui entre 11 i 21 punts (Grup 3)

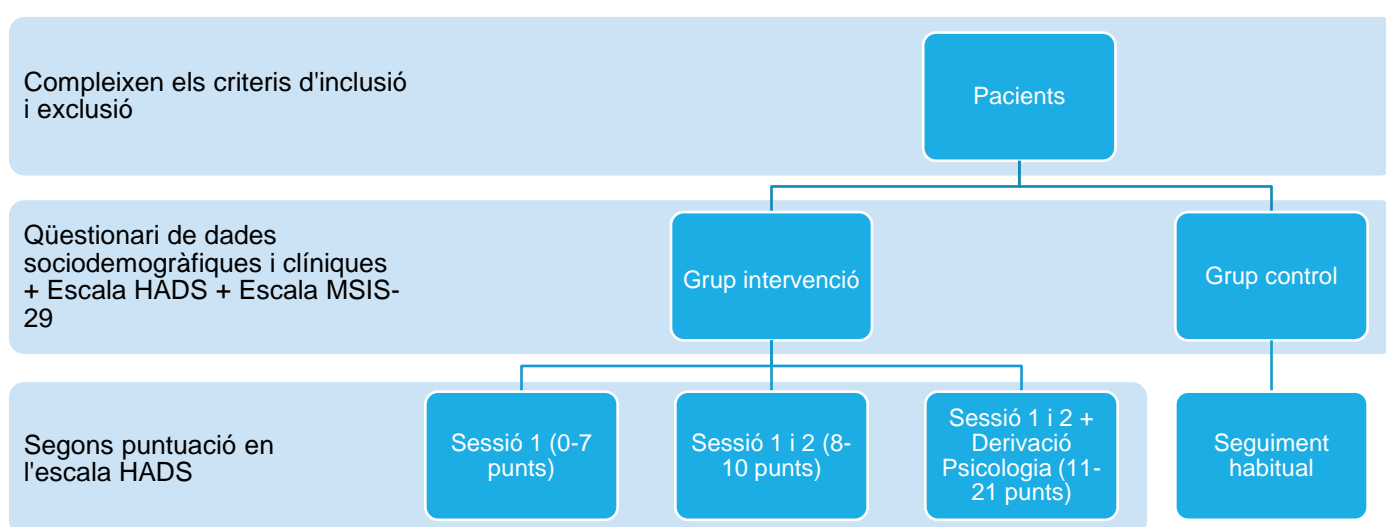


Figura 1: Disseny de la intervenció (elaboració pròpia)

A continuació es detallen les sessions.

## SESSIÓ 1

Aquesta sessió consta de 10 mòduls de 45 minuts, que tenen com a objectiu l'apoderament del pacient a través de l'adquisició de coneixements sobre la seva patologia i l'aprenentatge centrat en canviar aquells pensaments automàtics (irracionals, irreal) per cognicions alternatives, més racionals, fent ús de la teràpia

cognitiva. Aquests mòduls es duran a terme amb un període de 3 mesos, i s'adaptaran a cada pacient individualment. En el segon mòdul se'ls entregarà un quadern on hauran d'escriure, quan visqui una emoció negativa, el dia, l'hora, la situació i els fets (reals o imaginaris), el tipus i la intensitat de l'emoció i el pensament automàtic associat, abans o durant l'emoció.

*Taula 3: Mòduls de la Sessió 1 (elaboració pròpia)*

Introducció	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conèixer al pacient (establir relació terapèutica), identificar els coneixements sobre la patologia</li> <li>- Entrega del quadern d' emocions/pensaments/distorsions</li> <li>- Explorar les estratègies d'afrontament davant esdeveniments estressants i símptomes de la malaltia</li> </ul>
Anàlisi de problemes	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificar els problemes en la seva vida quotidiana (tensió emocional, psicològica o espiritual no resolta) i l' impacte del diagnòstic en aquesta</li> <li>- Formulació d'objectius</li> </ul>
Tractament	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estratègies per manejar els símptomes</li> <li>- Donar informació sobre l'EM i la seva relació amb la depressió i l'ansietat (causes i factors que influeixen en l'estat emocional)</li> <li>- Importància de tenir cura del cos (alimentació, activitat física, repòs i son, respiració/relaxació/meditació)</li> <li>- La comunicació (expressar les necessitats, sentiments, emocions a l'entorn) i el suport social</li> <li>- Valorar la tasca realitzada a casa (quadern). Donar informació sobre com emplenar les altres caselles de la taula. Animar-lo a fer la descripció detallada de tots els ítems restants</li> </ul>



## SESSIÓ 2

Aquesta sessió es durà a terme en un període de dos mesos a través de 8 mòduls presencials setmanals d' una hora i mitja centrada en la Teràpia cognitiva basada en *Mindfulness* (*Mindfulness Based Cognitive Therapy-MBCT*). Les vuit sessions es duran a terme en dos grups (dilluns i dijous), compostos pel *Grup 2 i 3*.

Amb aquest programa es pretén aconseguir una major gestió emocional i cognitiva dels estats d'ànim. Durant les sessions s' aprendran tècniques de *Mindfulness* i altres eines que ajuden a facilitar el canvi en nosaltres. A més, es contemplen aspectes relacionats amb el malestar i benestar psicològic. Les sessions es complementaran amb 45 minuts diaris a casa on els participants realitzaran les tècniques apreses durant les sessions, sempre preservant l'autocura davant qualsevol demanda de l'instructor.

### 1. Consciència plena

Presentació del programa i dels membres de l'equip. Es dur a terme una breu explicació sobre el *Mindfulness* i la tècnica MBCT. Començar a entrar en la pràctica d'aquesta, aprendre a ser conscient i a viure l'experiència.

### 2. La nostra ment

Entrar en contacte amb la ment i la ruminació. Focalitzar-se amb el present i l'exploració corporal a través d'estiraments i moviments suaus.

### 3. Atenem el present

Centrada en l'atenció i en l'aprenentatge d'aquesta, donant prioritat als processos mentals que es donen en cada moment (ser vs. fer).

La meditació asseguda i l'atenció plena en la respiració.

### 4. Reconeixem els estats d'ànim

Tècniques bàsiques del *Mindfulness*, centrades en els sentits i el ioga suau.

Explorem l'ansietat i la depressió: pensaments negatius automàtics. La preocupació.

L'evitació experimental i el procés d'acceptació.

## 5. Sensacions

Relacionar-nos amb les sensacions corporals, emocions i pensaments desagradables. Afrontament d'esdeveniments vitals estressants. Indagar en el fet de deixar les coses tal com estan.

Espai de respiració per sensacions desagradables.

## 6. Nosaltres decidim

El nostre estat d'ànim com a factor de la continuïtat i desenvolupament de l'ansietat i la depressió. Comença de nou, evitant la retroalimentació. Els pensaments no són fets.

Meditació amb atenció oberta.

## 7. El millor jo

Recerca d'allò que desgasta el dia a dia. Aprendre a afrontar el malestar psicològic. L'autocura i l'equilibri.

## 8. Traslladem el *Mindfulness* de l'aula al dia a dia

Tècniques d'integració per traslladar les pràctiques apreses durant les sessions a la vida quotidiana amb autonomia i confiança.

En l'última sessió i al cap d'un mes i mig després d'haver acabat les 8 sessions del programa, se li enviarà al pacient, a través de carta, l'escala MSIS-29 i l'escala HADS amb l'objectiu d'obtenir una revaloració de les variables involucrades (nivell d'ansietat i depressió i qualitat de vida).

### 7.7 Procediment de recollida de dades

El procediment que se seguirà per a la recollida de dades serà el següent:

- Elaboració del projecte i avaluació de la seva viabilitat
- Presentació del projecte al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) de l'Hospital Dr. Josep Trueta per a la corresponent aprovació.
- Un cop obtingut el vistiplau del CEIC, es contactarà amb la direcció de la UNIEMTG per sol·licitar la seva participació i concertar una reunió on

s'explicarà quina és la finalitat i el procés del projecte. Es demanarà el contacte dels infermers/eres i la psicòloga de la Unitat per tal d'explicar-los el projecte.

- Es contactarà amb un especialista en MBCT de la Comarca de Girona.
- Es realitzarà un mostreig probabilístic per tal d'obtenir una mostra representativa i s'elaborarà el material necessari per a l'estudi.
- S'enviarà via carta el full informatiu sobre el projecte, als pacients que compleixin els criteris d'inclusió i exclusió. O bé, se'ls informarà a través de la consulta d'infermeria especialitzada.
- Aquells pacients que vulguin participar i estiguin informats per part del professional del projecte a més de complir amb els criteris especificats en l'estudi, se'ls donarà el full del consentiment informat per tal que en quedi constància de la seva voluntat de col·laborar. Per altra banda, se'ls explicarà com han de complementar el qüestionari, l'escala MSIS-29 i l'escala HADS. La durada aproximada per respondre els qüestionaris és d'uns 30 minuts i els portaran a terme de forma individual. Així i tot, els professionals estaran presents per tal de respondre qualsevol dubte.
- Un cop recollits tots els qüestionaris omplerts s'agrairà la participació en els participants en l'estudi.
- Un cop finalitzades les sessions i després d'un mes i mig, se'ls enviarà als participants tan del grup control com del grup intervenció, l'escala MSIS-29 i l'escala HADS, via carta.
- Un cop recollides les dades de l'estudi, es passaran a la base de dades informatitzades pel posterior anàlisi estadístic.
- Es realitzarà un informe amb els resultats i conclusions de l'estudi.

## 7.8 Consideracions ètiques

Per tal de dur a terme aquest projecte, es demanarà l'autorització corresponent al Comitè d'Ètica de l'Institut d'Investigació Clínica (CEIC) de l'àrea de salut de Girona presentant un expedient amb la documentació específica necessària tenint en compte el seu protocol. Un cop obtingut el dictamen favorable del CEIC, es portarà a terme el projecte. Prèviament, es contactarà, via e-mail, amb la direcció de la UNIEMTG per obtenir la seva acceptació i autorització per dur-lo a terme.

Seguidament, els participants de l'estudi seran informats de forma verbal i escrita a través del full informatiu i la sessió informativa. Tenint en compte la llei orgànica 15/1999 del 13 de desembre referent a la protecció de dades de caràcter personal, es garantirà la confidencialitat i l'anonimat de les dades que es recullin. Després d'assegurar que l'individu ha comprès la informació referent a tots els aspectes de l'assaig que són rellevants per prendre la decisió de participar i haver donat l'oportunitat i temps suficient per preguntar sobre qualsevol detall, se'ls demanarà que signin el consentiment informat. Aquest confirma voluntàriament la seva decisió de participar. Se'ls informarà sobre el seu dret de retirar el seu consentiment en qualsevol moment, sense exposar-se a represàlies.

Aquest estudi es realitzarà d'acord amb els principis ètics per l'investigació mèdica en éssers humans, que tenen el seu origen en la Declaració de Helsinki de l'any 1964 i d'acord amb la guia de la Bona Pràctica Clínica de la Conferència Internacional d'Harmonització (*International Conference on Harmonization, ICH*).

Aquest estudi està constituït tenint en compte els principis ètics bàsics i recomanacions per la protecció de les persones objecte de l'investigació descrits l'any 1979 a l'Informe Belmont. Segons el principi d'autonomia, cada individu és lliure per decidir i prendre les seves pròpies decisions, per això cada un d'ells entra a l'estudi de forma voluntària (77). El consentiment informat ens dóna constància d'aquest fet i de què han estat informats de l'objectiu de l'estudi, garantint el dret a la confidencialitat, anonimat i intimitat de cadascun dels participants. D'acord amb el principi de no maleficència no seran exposats a cap mal ni perjudici. L'estudi busca millorar la qualitat de vida dels pacients i millorar la pràctica assistencial, tenint com a objectiu el benestar dels subjectes d'acord amb el principi de beneficència. Finalment, d'acord amb el principi de justícia cadascun dels participants majors d'edat, candidats a entrar a l'estudi, tenen el dret de decidir participar en la investigació.

## 7.9 Anàlisi de les dades

Un cop obtingudes les dades de l'estudi, es crearà una base de dades i es procedirà a l'anàlisi estadístic de les dades mitjançant el programa *IBM SPSS Statistics (Statistical Package for the Social Sciences) versió 24.0*.

Es durà a terme una anàlisi estadística univariant amb l'objectiu de descriure les característiques de les dades obtingudes. Les dades quantitatives seran expressades amb la mitjana, la mediana i la desviació típica. Les dades qualitatives s'expressaran amb les freqüències absolutes i els seus percentatges. Es realitzarà un estudi bivariant i models de regressió logística múltiple per estudiar l'eficàcia de la intervenció infermera. Es consideraran resultats significatius per a valors de  $p < 0,05$ , amb un nivell de confiança del 95%.

#### 7.10 Limitacions de l'estudi

Les limitacions de l'estudi venen donades pel propi disseny experimental del mateix. Tenint en compte la mida de la mostra, d'una sola unitat, estudiada en un curt període de temps, no permet extrapolar els resultats a la resta de poblacions ni predir els efectes a llarg termini. Tanmateix si que es presenten evidències de tendències a curt termini en l'unitat estudiada. Es planteja un estudi de futur, ampliat a diferents unitats i en un període de temps més llarg, per veure'n els efectes a llarg termini.

#### 7.11 Aplicabilitat de la recerca

La realització d'un assaig clínic que valora una intervenció infermera basada en la detecció precoç de problemes emocionals en afectats per EM permetrà recopilar dades, que més enllà del seu interès intern, podran ser utilitzades en estudis posteriors com a base per valorar intervencions proposades per a una millor detecció i maneig dels problemes emocionals d'aquests pacients.

La detecció precoç de problemes emocionals per part del professional d'infermeria, pot ajudar en la prevenció d'aquests a través de mesures o eines no farmacològiques que evitin l'evolució cap a un trastorn més sever, o realitzar la derivació al servei corresponent en cada cas, al més aviat possible.

Tanmateix, aquesta intervenció pot dotar a les infermeres especialistes en EM d'uns criteris orientatius i alhora pràctics per identificar el tipus de nosologia psiquiàtrica, el tractament adequat i la necessitat d'interconsulta i/o derivació a altres serveis específics per a l'atenció psiquiàtrica en aquells casos en què calgui.

## 8. CRONOGRAMA DE L'ESTUDI

En la *Taula 4* i *5* es recullen les tasques previstes en les dues etapes, l'etapa de recerca i l'etapa referent al treball de camp, expressades en mesos de l'any, per dur a terme aquest projecte.

*Taula 4: Tasques a realitzar en la primera etapa del projecte (elaboració pròpia)*

ETAPA 1	2017				2018
	Setembre	Octubre	Novembre	Desembre	Gener
Recerca bibliogràfica					
Elaboració del marc teòric					

*Taula 5: Tasques a realitzar en la segona etapa del projecte (elaboració pròpia)*

ETAPA 2	2018												2019				
	Febrer	Març	Abril	Maig	Juny	Juliol	Agost	Setembre	Octubre	Novembre	Desembre	Gener	Febrer	Març	Abril	Maig	Juny
Plantejament dels objectius																	
Elaboració de la intervenció																	
Presentació del projecte al Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'Hospital Dr. Josep Trueta																	
Contacte amb la UNIEM																	
Contacte amb especialista amb MBCT																	

Reunió equip infermeria																	
Aprovació del CEIC i UNIEM																	
Sessió informativa pels pacients (consentiment informat, qüestionari i escales MSIS-29 i HADS)																	
Elaboració de la base de dades																	
Realització del Programa 1																	
Realització del Programa 2																	
Revaloració: Escales MSIS-29 i HADS																	
Anàlisi estadístic de les dades (SPSS)																	
Anàlisis dels resultats obtinguts i elaboració de les conclusions																	
Traducció a la llengua anglesa i difusió científica																	

## 9. PRESSUPOST DE L'ESTUDI

A continuació es desglossa el pressupost estimat necessari per a la realització del present projecte.

### - Recursos materials

L'anàlisi estadístic serà realitzada per la investigadora principal a través d'un ordinador del Departament d'Infermeria de la Universitat de Girona el qual tingui incorporat el programa SPSS v.24 amb llicència. Per tant, l'ordinador i el programa informàtic no suposaran cap despesa econòmica.

Concepte	Quantitat	Presentació	Preu (€) / Unitat	Import total
<b>Fulls de paper</b>	2	Paquet de 500 unitats	5	10
<b>Bolígrafs</b>	2	Paquets de 8	4,90	9,8
<b>Sobres</b>	1	Paquet de 500 unitats	10,04	10,04
<b>Fotocòpies</b>	1000	En blanc i negre	0.05	50
<b>USB 32 GB</b>	1		10,27	10,27
<b>Traducció en llengua anglesa</b>	1		400	400
<b>Desplaçaments</b>	2 (mínim)	Hospital Santa Caterina	20 (anada i tornada)	40

Taula 6: Aproximació de les despeses de l'estudi (elaboració pròpia)

### - Recursos humans

Concepte	Temps (mesos)	Hores/setmana	Salari mensual (€)	Import total
<b>Investigador principal</b>	17	20	700	11.900



<b>Especialista en MBCT</b>	6	10	325	1.950
-----------------------------	---	----	-----	-------

*Taula 7: Recursos humans implicats en l' estudi (elaboració pròpia)*

### ANNEX 1: FULL D'INFORMACIÓ AL PACIENT

Benvingut/da,

Ens dirigim a vostè per convidar-lo a participar, de manera totalment voluntària en un estudi que es realitzarà en persones que, com vostè, pateixen EM.

La intenció d'aquest document, és proporcionar-li a informació necessària sobre l'estudi i demanar-li la seva col·laboració. Aquest estudi està a càrrec d'una estudiant de la Facultat d'Infermeria de la Universitat de Girona que vol estudiar la qualitat de vida dels pacients amb esclerosi múltiple en relació al seu estat emocional. Aquest estudi consisteix en conèixer si la detecció precoç per part del professional d'infermeria dels problemes emocionals pot augmentar la seva qualitat de vida.

El present estudi consisteix en la realització d'una intervenció infermera que té com a objectiu la detecció de problemes emocionals entre els afectats per Esclerosi Múltiple. La intervenció no comporta cap risc, sinó tot el contrari, doncs està encarada a ajudar a les persones en l'àmbit emocional. L'estudi pretén analitzar si aquesta intervenció és eficaç, el que comporta la descomposició dels participants en dos grups, un rebrà l'atenció que es dur a terme actualment i l'altre, la nova intervenció. Això vol dir que vostè, a l'atzar, pot entrar en un grup o a l'altre.

Si vostè està interessat a participar en l'estudi, volem informar-lo que es duran a terme dues **sessions informatives** sobre el projecte el dia **1 d'agost de 2018** i el dia **6 d'agost de 2018 a les 10:30 hores** a la Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple de l'Hospital Santa Caterina de Salt (Edifici la República).

Si vostè accedeix a participar en l'estudi de forma voluntària, se li demanarà que respongui a un qüestionari i a dues escales referents a la temàtica de l'estudi. Tots ells són totalment anònims i tenen una durada aproximada de 30 minuts. La recollida i anàlisi posterior de les dades es realitzarà garantint estrictament la seva confidencialitat d'acord amb el que estableix en la "Llei Orgànica 15/1999 de Protecció de Dades de Caràcter Personal" i per tant, no s'utilitzarà per cap altre propòsit que no es contempli dins la investigació.

Per més informació o davant de qualsevol dubte, pot contactar amb nosaltres a través de: [maria.sureda@hotmail.com](mailto:maria.sureda@hotmail.com)

S'agraeix anticipadament la seva participació.

Moltes gràcies.

ANNEX 2: CONSENTIMENT INFORMAT (Català)

**Títol de l'estudi: LA QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT MENTAL DE LES PERSONES AMB ESCLEROSI MÚLTIPLE**

**Jo (Nom i cognoms).....**

He entès la informació que se m'ha facilitat sobre el projecte "La qualitat de vida relacionada amb la salut mental de les persones amb Esclerosi Múltiple", i he tingut la possibilitat de preguntar i comentar totes les qüestions necessàries sobre l'estudi. He comprès que les dades personals que es recullin en l'estudi seran utilitzades únicament a efectes de permetre analitzar els resultats d'aquest i que sóc lliure d'abandonar aquest projecte en qualsevol moment, sense donar-ne cap explicació i sense que això repercuteixi en la meva atenció mèdica.

Dono la meva conformitat per participar en l'estudi.

Firma del pacient:

.....

Firma de l'investigador:

.....

Girona, ..... de ..... de 20.....

En cas que més endavant vostè vulgui fer alguna pregunta o comentari sobre aquest projecte, o bé si vol revocar la seva participació en el mateix, si us plau, contacti amb:

*Nom de l'investigador: Maria Sureda Aymerich*

*Departament i adreça: Facultat d'Infermeria, Universitat de Girona (Carrer d'Emili Grahit, 77)*

*E-mail de contacte: [maria.sureda@hotmail.com](mailto:maria.sureda@hotmail.com)*

*Telèfon/s de contacte: 972587648 / 663987154*

**Lloc, data i signatura de l'investigador: .....**

## ANNEX 3: QÜESTIONARI DE DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES I CLÍNIQUES

**A continuació, completei els espais en blanc i encercli amb una (O) les següents preguntes:**

### **1. CARACTERÍSTIQUES SOCIODEMOGRÀFIQUES**

**Edat:** \_\_\_\_ anys

**Sexe:** 1. Home

2. Dona

**Estat civil:**

1. Casat/da o amb parella

2. Separat/da

3. Vidu/a

4. Solter/a

**Nacionalitat:**

1. Espanyola

2. Altres

**Nivell d'estudis:**

1. Sense estudis

2. Estudis primaris (llegir i/o escriure)

3. Estudis secundaris (Batxillerat o formació professional)

4. Estudis superiors (universitaris o formació professional superior)

**Pertinença a una associació d'esclerosi múltiple:**

1. Sí

2. No

## 2. CARACTERÍSTIQUES CLÍNIQUES

### Temps d'evolució de la patologia:

1. Entre 4 i 6 mesos
2. Entre 7 i 11 mesos
3. Entre 1 i 2 anys

### Forma clínica d'esclerosi múltiple:

1. Remitent-recurrent (EMRR)
2. Progressiva Primària (EMPP)
3. Progressiva secundària (EMPS)
4. Progressiva recidivant (EMPR)

### Presència de brots en l'últim any: \_\_\_\_

### Nombre de brots: \_\_\_\_

## 3. SUPORT SOCIAL PERCEBUT

Amb quines persones pot comptar quan necessita suport, tenint en compte el diagnòstic d'EM ?

1. Suport de primer grau (pare/mare, fill/a, cònjuge, germà/na)
2. Suport de segon grau (amics o altres)
3. No rep suport

## ANNEX 4: MULTIPLE SCLEROSIS IMPACT SCALE (MSIS-29)

Las siguientes preguntas piden su impresión sobre el impacto de la esclerosis múltiple en su vida cotidiana durante las **DOS ÚLTIMAS SEMANAS**. Para cada afirmación haga un círculo alrededor del número que mejor describe su situación. Por favor, responda todas las preguntas.

	NADA	UN POCO	MODERADAM	BASTANTE	MUCHO
<b>En las dos últimas semanas, ¿cómo le ha afectado la esclerosis múltiple para...</b>					
1...llevar a cabo labores que requieren gran esfuerzo físico?					
2...agarrar objetos firmemente (p.ej., abrir o cerrar un grifo)?					
3...llevar cosas?					
<b>En las dos últimas semanas, ¿cómo le ha afectado...</b>					
4...tener problemas de equilibrio?					
5...tener dificultades para moverse en casa?					
6...sentirse torpe?					
7...la rigidez?					
8...tener pesadez en las piernas o los dos brazos?					
9...tener temblor en piernas o brazos?					
10...tener espasmos en piernas o brazos?					
11...que el cuerpo no les responda cuando usted quiere hacer algo?					
12... depender de otras personas para que le hagan las cosas?					
13...los impedimentos en sus actividades sociales y de ocio en casa?					
14...permanecer en casa más de lo que a usted le gustaría?					
<b>En las dos últimas semanas, ¿cómo le ha afectado...</b>					
15...las dificultades para hacer cosas con las manos en las tareas cotidianas?					
16...reducir el tiempo dedicado al trabajo o a otras actividades de cada día?					
17...los problemas para usar el transporte (p. Ej., coche, autobús, tren, taxi, etc)?					
18...necesitar más tiempo para hacer las cosas?					
19...las dificultades para hacer las cosas espontáneamente (p. Ej., salir de casa sin haberlo previsto)?					
20...la necesidad de ir al baño de manera urgente?					

21...no acabar de sentirse bién?					
22...los problemas para dormir?					
23...la sensación de fatiga mental?					
24...las preocupaciones por la esclerosis múltiple?					
25...sentirse ansioso o tenso?					
26...sentirse irritable, impaciente o sentirse más triste que antes?					
27...los problemas para concentrarse?					
28...la falta de confianza en usted mismo?					
29...sentirse deprimido?					



## ANNEX 5: HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE (HADS)

Este cuestionario ha sido diseñado para ayudarnos a saber cómo se siente usted. Lea cada frase y arque la respuesta que más se ajusta a cómo se sintió durante la semana pasada. No piense mucho las respuestas. Lo más seguro es que si responde de prisa sus respuestas se ajustaran mucho más a cómo realmente se sintió.

1. Me siento tenso o nervioso

- Todos los días
- Muchas veces
- A veces
- Nunca

2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba:

- Como siempre
- No lo bastante
- Sólo un poco
- Nada

3. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder.

- Definitivamente y es muy fuerte
- Sí, pero no es muy fuerte
- Un poco, pero no me preocupa
- Nada

4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas.

- Al igual que siempre lo hice
- No tanto ahora
- Casi nunca
- Nunca

5. Tengo mi mente llena de preocupaciones.

- La mayoría de las veces
- Con bastante frecuencia
- A veces, aunque no muy a menudo
- Sólo en ocasiones

6. Me siento alegre.

- Nunca
- No muy a menudo
- A veces
- Casi siempre

7. Pude estar sentado confortablemente y sentirme relajado.

- Siempre
- Por lo general
- No muy a menudo
- Nunca

9. Tengo una sensación extraña, como si tuviera mariposas en el estómago.

- Nunca
- En ciertas ocasiones
- Con bastante frecuencia
- Muy a menudo

11. Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme.

- Mucho
- Bastante
- No mucho
- Nada

13. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico.

- Muy frecuentemente
- Bastante a menudo
- No muy a menudo
- Rara vez

8. Me siento como si cada día estuviera más lento.

- Por lo general, en todo momento
- Muy a menudo
- A veces
- Nunca

10. He perdido interés en mi aspecto personal.

- Totalmente
- No me preocupo tanto como debiera
- Podría tener un poco más de cuidado
- Me preocupo al igual que siempre

12. Me siento optimista respecto al futuro.

- Al igual que siempre
- Menos de lo que acostumbraba
- Mucho menos de lo que acostumbraba
- Nada

14. Me divierto con un buen libro, la radio, o un programa de televisión.

- A menudo
- A veces
- No muy a menudo
- Rara vez