

Estudi de la Resiliència i l'Impacte Psicològic i Físic/Social en persones amb Esclerosi Múltiple

Joan Parés Illamola

Curs: 2022-2023 - Treball Final de Grau

Grau en Psicologia

Facultat d'Educació, Traducció i Ciències Humanes

(Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya)

Vic, maig de 2023

Resum

L'Esclerosi Múltiple (EM) és una malaltia crònica amb un alt impacte psicològic i físic/social (Fàbregas et al. (2016) i Halper (2007)). La relació entre l'EM i la resiliència, pren més força a partir de les conseqüències de la malaltia. L'objectiu de l'estudi és explorar quina relació existeix entre resiliència i l'impacte psicològic i físic/social de la malaltia en persones amb EM, entre el nivell de fatiga i l'impacte físic/social de l'EM i entre el grau de resiliència i l'edat de les persones amb la malaltia. En l'estudi participen 40 persones diagnosticades amb EM, 33 dones (82.5%) i 7 homes (12.5%), d'entre 33 i 63 anys, amb una mitjana de 45 anys. Els instruments usats per l'investigació són: l'Escala de Resiliència (ER-14, Wagnild (2009)), l'Escala d'Impacte d'Esclerosi Múltiple (MSIS-29, Hobart et al. (2001)) i l'Escala Modificada d'Impacte de Fatiga (MSIS, Fisk et al. (1994)). Els resultats mostren una associació significativa entre el grau de resiliència i l'impacte psicològic i físic/social, entre el nivell de fatiga i l'impacte físic/social i entre el grau de resiliència i l'edat de les persones amb EM.

Paraules clau: Esclerosi Múltiple, resiliència, impacte psicològic, impacte físic i social, fatiga,

Abstract

Multiple Sclerosis (MS) is a chronic disease with a high psychological and physical/social impact (Fàbregas et al. (2016) and Halper (2007)). The relationship between MS and resilience is forged more from the consequences of the disease. The aim of the study is to explore the relationship between resilience and the psychological and physical/social impact of the disease in people with MS, between the level of fatigue and the physical/social impact of MS, and between the degree of resilience and the age of people with the disease. The study involved 40 people diagnosed with MS, 33 women (82.5%) and 7 men (12.5%), aged between 33 and 63 years, with an average age of 45 years. The instruments used for the research are: the Resilience Scale (ER-14, Wagnild, 2009), the Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29, Hobart et al., 2001) and the Modified Fatigue Impact Scale (MSIS, Fisk et al., 1994). The results show a significant association between the degree of resilience and psychological and physical/social impact, between the level of fatigue and physical/social impact and between the degree of resilience and age of people with MS.

Key words: Multiple Sclerosis, resilience, psychological impact, physical and social impact, fatigue

Índex General

1. Introducció	5
2. Objectius i hipòtesis.....	7
3. Marc Teòric.....	8
3.1 La resiliència.....	8
3.1.1 Definició de la resiliència	8
3.1.2 Antecedents del concepte de resiliència	10
3.1.3 Característiques de la resiliència	12
3.2 Esclerosi Múltiple	14
3.2.1 Definició de l'Esclerosi Múltiple	14
3.2.2 Epidemiologia.....	15
3.2.3 Tipus o Classificació Clínica.....	16
3.2.4 Diagnòstic	17
3.2.5 Causes.....	19
3.2.6 Pronòstic	20
3.2.7 Tractament	21
3.3 Impacte Psicològic de l'Esclerosi Múltiple	22
3.4 Impacte Psicosocial de l'Esclerosi Múltiple	24
3.5 Relació entre resiliència i Esclerosi Múltiple.....	25
4. Metodologia	28
4.1 Enfocament metodològic i disseny de la recerca	28
4.2 Definició de variables.....	28
4.3 Criteris d'inclusió i exclusió	29
4.4 Participants.....	29
4.5 Instruments.....	30
4.6 Procediment de recollida de dades.....	31
4.7 Procediment d'anàlisi de dades	32
4.8 Aspectes ètics	33
5. Resultats	34
5.1 Dades descriptives sociodemogràfiques i clíniques de la mostra.	34
5.2 Resultats descriptius dels qüestionaris ER-14, MFIS, MSIS-29	35
5.3 Relació entre Resiliència i Impacte Psicològic i Físic/Social	37
5.4 Relació entre Fatiga i Impacte Físic/Social	40
5.5 Relació entre resiliència i edat	41
6. Discussió.....	43

7. Conclusions	47
8. Referències bibliogràfiques.....	48
9. Annexos	52
9.1 Annex 1. Consentiment informat.....	52
9.2 Annex 2. Escala de Resiliència ER-14.....	53
9.3 Annex 3. Escala Modificada d'Impacte de Fatiga.....	54
9.4 Annex 4. Escala d'Impacte d'Esclerosi Múltiple (MSIS-29).....	56

Índex de Taules i Figures

Taula 1. Criteris diagnòstics per l'EM de McDonald.....	17
Taula 2. Indicadors favorables i desfavorables del pronòstic en EM.....	20
Taula 3. Dades descriptives sociodemogràfiques i clíniques de la mostra.....	34
Taula 4. Dades descriptives dels resultats obtinguts amb l'Escala de Resiliència (ER-14)..	35
Taula 5. Dades descriptives dels resultats obtinguts amb l'Escala Modificada d'Impacte de Fatiga (MSIS).....	35
Taula 6. Dades descriptives dels resultats obtinguts amb l'Escala d'Impacte d'Esclerosi Múltiple (MSIS-29).....	36
Figura 1A. Diagrama de caixes múltiple de la relació entre els graus de resiliència i l'impacte psicològic. Figura 1B. Diagrama de caixes múltiple de la relació entre els graus de resiliència i l'impacte físic/social.....	38
Figura 2A. Diagrama de dispersió de la relació entre resiliència i impacte psicològic. Figura 2B. Diagrama de dispersió de la relació entre resiliència i impacte físic/social.....	39
Figura 3. Diagrama de caixes múltiple de la relació entre els nivells de fatiga i l'impacte físic/social.....	40
Figura 4. Diagrama de dispersió de la relació entre fatiga i impacte físic/social.....	41
Figura 5. Diagrama de caixes múltiple de la relació entre el grau de resiliència i grups d'edat.....	41
Figura 6. Diagrama de dispersió de la relació entre resiliència i edat.....	42

1. Introducció

L'Esclerosi Múltiple (EM) és la malaltia crònica autoimmunità més freqüent que afecta el sistema nerviós central (SNC). És el resultat de la degradació de la mielina, una substància que cobreix i protegeix les fibres nervioses en el cervell i la medulla espinal. Els símptomes principals són: problemes motors, de sensibilitat, de visió, fatiga, problemes de control de la bufeta i intestí i problemes cognitius i emocionals (National Multiple Sclerosis Society, 2023). L'EM es classifica en diferents subtipus, basant-se en el curs clínic que segueixi aquesta: Remitent-Recurrent (la més freqüent, amb un 85% dels casos), Secundària-Progressiva, Primària-Progressiva i Recurrent-Progressiva.

Actualment, es considera una malaltia incurable. El tractament d'aquesta, doncs, s'enfoca en tractar els atacs aguts, millorar els símptomes i reduir l'activitat patològica mitjançant teràpies modificadores de la malaltia (Stephen L. Hauser, Bruce A.C. Cree, 2020). Els factors més importants a l'hora de valorar el pronòstic de l'EM són l'edat d'aparició i presentació de la malaltia, els símptomes i el període d'exacerbació. En afegit, s'afirma que les persones amb EM poden arribar a no poder caminar 15 anys després de l'inici de la malaltia en el 50% dels casos (Domínguez Moreno et al., 2012). Finalment, la malaltia redueix en set anys l'esperança de vida (Domínguez Moreno et al., 2012). El xoc emocional que poden patir les persones en el moment que se'ls diagnostica Esclerosi Múltiple, el fet que es tracta d'una malaltia crònica o, entre d'altres, les seves conseqüències físiques, psicològiques i socials, fan d'aquesta una malaltia amb una afectació sistèmica a la persona que la pateix. És per això que la resiliència adquireix un rol essencial en la vida dels diagnosticats.

Són moltes les definicions del concepte de resiliència. Entre d'altres, es defineix a la resiliència com la capacitat per mantenir una actitud positiva i un sentit de propòsit en situacions difícils, permetent a les persones superar els reptes i adaptar-se a situacions semblants (Luthar, Cicchetti i Becker, 2000) o com la capacitat humana universal per enfrontar-se a les adversitats de la vida a, superar-les o inclús ser transformat per elles (Grotberg, 1995). Les característiques principals de la resiliència es conceptualitzen com la suma de factors individuals, familiars i socials, així com un conjunt de factors de protecció compostos de recursos personals i socials, com l'autoconfiança, la solitud existencial, perseverança i significat, segons Wagnild i Young (1993).

La relació entre l'Esclerosi Múltiple i la resiliència pren més força a partir de les conseqüències de la malaltia. Arran de patir una malaltia neurodegenerativa crònica, apareixen conseqüències psicològiques, físiques i socials derivades d'aquesta. Els impactes psicològics

més freqüents són la depressió, l'ansietat i l'estrès (Fàbregas et al. 2016). Per altra banda, l'impacte físic/social es deriva, principalment, en afectacions en les responsabilitats socials, laborals, familiars i sentimentals a causa dels canvis funcionals, mobilitat limitada o altres problemes causats per la malaltia (Halper, 2007). És per això, que ser més resilient davant les condicions cròniques de salut és efectiu per atenuar i reduir l'impacte negatiu de la malaltia (Tan-Kristanto i Kiropoulos, 2015; White, Driver i Warren, 2010. Tot i ser un aspecte clau en l'impacte que té la malaltia en la persona, la capacitat de resiliència en l'EM està poc estudiat (Black, R. i Dorstyn, D., 2013).

Amb base a aquests motius, la present investigació té com a objectiu general identificar quina relació existeix entre la resiliència i l'impacte psicològic i social de l'Esclerosi Múltiple en les persones diagnosticades de la malaltia.

El procés seguit per elaborar el treball ha estat el següent. En primer lloc, es va realitzar una recerca bibliogràfica per crear una fonamentació teòrica que contextualitza l'estudi a realitzar. En aquest marc teòric es va aprofundir en els conceptes rellevants per dur a terme la investigació: l'Esclerosi Múltiple, la resiliència i la relació entre els dos conceptes i els impactes derivats de la malaltia. Seguidament, es van plantejar els objectius i hipòtesis principals que van marcar la metodologia en què es basa la recerca. Posteriorment a aquests dos apartats, es van recollir dades mitjançant l'administració de qüestionaris psicomètrics a la mostra d'interès. A continuació, es van analitzar les dades i, segons els resultats, es va realitzar la discussió i, finalment, es van extreure les conclusions.

2. Objectius i hipòtesis

L'objectiu general del present estudi és explorar quina relació existeix entre la resiliència i l'impacte psicològic i social de l'Esclerosi Múltiple en les persones diagnosticades d'aquesta malaltia.

D'aquest objectiu general se'n deriven els següents objectius específics:

- Conèixer si hi ha una relació entre el grau de resiliència i l'impacte psicològic de la malaltia.
- Conèixer si hi ha una relació entre el grau de resiliència i l'impacte físic/social de la malaltia.
- Analitzar la relació entre el nivell de fatiga i l'impacte físic/social de la malaltia.
- Determinar si existeixen diferències en la relació entre la resiliència en persones amb EM en funció de l'edat.
- Analitzar la relació entre els anys d'evolució de la malaltia i les associacions entre les variables objecte d'estudi.

D'acord amb els objectius generals i específics mencionats se'n deriven i es formulen les següents hipòtesis:

- Hipòtesi general: Els participants amb un alt grau de resiliència tenen un menor impacte de l'Esclerosi Múltiple en la seva vida.
- Hipòtesis específiques:
 - Un major grau de resiliència es relacionarà amb un menor impacte psicològic de la malaltia.
 - Un major grau de resiliència es relacionarà amb un menor impacte físic/social de la malaltia.
 - Els participants que presenten més fatiga veuen afectada de manera més greu la seva vida social.
 - Esperem que, a major edat, les persones amb EM presentin una major resiliència.
 - La gravetat de la malaltia, mesurada segons els anys d'evolució de l'EM, serà dependent de les associacions obtingudes entre les variables objecte d'estudi.

3. Marc Teòric

A continuació es desenvolupen els conceptes teòrics rellevants per la present investigació i es revisa la literatura al respecte.

3.1 La resiliència

3.1.1 Definició de la resiliència

El concepte de resiliència prové del llatí, concretament de la paraula “resilio”. Significa tornar enrere, rebotar, tornar a saltar o tornar d’un salt. És un terme molt utilitzat, en els seus orígens, en l’àrea de la mecànica, la física o l’enginyeria. S’entén un material resilient com aquell que resisteix la ruptura per un cop o, també, el cos capaç de recobrar la seva forma original tot i haver-se sotmès a una pressió deformadora (Becoña, 2006).

Existeix una gran quantitat de definicions per conceptualitzar el concepte de resiliència psicològica. García-Vesga i Domínguez (2013), mitjançant un article que revisa les teories sobre la resiliència de les últimes dècades, fan una classificació en relació a les tipologies de definicions que existeixen sobre el concepte de resiliència:

1. Les que relacionen el fenomen amb el component adaptabilitat.
2. Les que inclouen el concepte de capacitat o habilitat.
3. Les que emfatitzen en la conjunció de factors interns i externs.
4. Les que defineixen resiliència com adaptació i procés.

Segons la primera tipologia de definicions, en l’article de revisió de García-Vesga i Domínguez (2013), la resiliència es considera una història d’adaptacions exitoses en l’individu que s’ha vist exposat a factors biològics de risc. A part, també implica l’expectativa de continuar amb una baixa susceptibilitat davant potencials futurs estressors (Werner, 2001; Luthar i Zingler, 2006; Masten i Smith, 1982). Igualment, es defineix com a adaptació efectiva davant esdeveniments de la vida severament estressants i acumulatius (Löesel, Blieneser & Köferl, en Brambing et al., 1989).

S’observa, però, certa contradicció entre les diferents definicions. Els autors i autores inclouen el concepte d’adaptació positiva com a sinònim de resiliència. Tot i això, existeixen diferències entre ells. La diferència principal és que per tal que la resiliència es desenvolupi és necessari que existeixin els factors de risc i de protecció (García-Vesga i Domínguez, 2013).

Amb relació a les definicions que inclouen el concepte d'habilitat o capacitat apareixen altres autors. Grotberg (1995) defineix la resiliència com la capacitat humana universal per enfrontar-se a les adversitats de la vida, superar-les o inclús ser transformat per elles. Es ressalta el component ambiental per davant del biològic o genètic (García-Vesga i Domínguez, 2013). Segons Garmezy (1991), la resiliència és la capacitat per recuperar-se i mantenir una conducta adaptativa després de l'abandonament, o la incapacitat inicial a l'iniciar-se un esdeveniment estressant (Becoña, 2006). Vanistandael (1994), comenta que la resiliència distingeix dos components: la resistència davant la destrucció, és a dir, la capacitat de protegir la pròpia integritat davant la pressió. Per altra banda, la capacitat per construir un conductisme vital positiu tot i les circumstàncies difícils. El mateix autor entén el concepte de resiliència com la capacitat d'una persona o sistema social d'afrontar adequadament les dificultats d'una manera acceptable.

Altres definicions que defineixen la resiliència com una capacitat són les següents. Bonnano (2004), defineix resiliència com la capacitat de recuperar-se de situacions difícils i traumàtiques, adaptant-se a les noves circumstàncies i trobant formes efectives d'afrontament a l'estrès i la diversitat.

Una altra definició és que la resiliència psicològica es defineix com la capacitat per mantenir una actitud positiva i un sentit de propòsit en situacions difícils, permetent a les persones superar els reptes i adaptar-se a situacions canviants (Luthar, Cicchetti i Becker, 2000). Finalment, la resiliència psicològica es refereix a la capacitat d'una persona per mantenir un funcionament efectiu i saludable, tot i les experiències adverses i estressants de la vida. (Masten i Narayan, 2012).

Aquestes desavinences entre definicions sobre la resiliència provoquen que es concebi el constructe com a complex i sense una sola explicació causal. Per tant, s'ha d'entendre i concebre com un procés multifactorial que incorpora: factors interns i externs (García-Vesga i Domínguez, 2013).

Amb relació a les definicions que parlen de la resiliència com a procés, tenint en compte els factors interns i externs, el primer autor a destacar és Rutter. Aquest autor, l'any 1992, defineix i argumenta que la resiliència s'ha caracteritzat com un conjunt de processos socials i intrapsíquics que possibiliten tenir una vida sana, vivint en un medi no sa. Per tant, entén la resiliència com un procés en constant desenvolupament i permanent interacció entre les característiques de la persona i l'ambient. Seguint amb el fil, Suarez (1995), considera la

resiliència com una combinació de factors que permeten a un ésser humà afrontar i superar els problemes de la vida (García-Vesga i Domínguez, 2013).

Per acabar, les definicions que inclouen la dimensió d'adaptació i de processos són diverses. En primer lloc, Osborn (1993), la resiliència és un concepte molt general que fa menció a una gran quantitat de factors de risc i als resultats de competència. Per tant, s'entén que la resiliència pot esdevenir a partir de factors ambientals, el temperament i certs tipus d'habilitats cognitives que poden tenir els infants en edats primerenques. Finalment, Luthar i Cushing (1999), defineixen a la resiliència com un procés dinàmic que té com a resultat l'adaptació positiva en contextos de gran adversitat.

En resum, les diferents definicions de resiliència emfatitzen en característiques dels individus tal com: habilitat, adaptabilitat, baixa susceptibilitat, enfrontament efectiu, capacitat, competència, resistència a la destrucció, conductes vitals positives, temperament especial i habilitats cognitives, totes desplegades davant situacions estressants que les permetin superar-les (García-Vesga i Domínguez, 2013).

3.1.2 Antecedents del concepte de resiliència

La resiliència, doncs, a part d'utilitzar-se en els àmbits mencionats, es va adaptar a les ciències socials, on trobaríem la branca de la Psicologia. La resiliència psicològica contempla moltes definicions depenent de les contextualitzacions usades pels autors que han estudiat el concepte. Una breu definició general contextualitzadora és: la capacitat dels éssers humans per superar situacions difícils, estressants o traumàtiques i enfortir-se a partir d'aquestes.

Situant-nos en els orígens socials de la resiliència, els primers estudis relacionats amb ella es van fer amb subjectes diagnosticats d'esquizofrènia, amb persones amb exposició a l'estrès i pobresa extrema i amb individus que van experimentar esdeveniments traumàtics en els seus inicis de vida, per tal d'investigar el seu funcionament (Cicchetti, 2003). Els següents estudis de referència es van dur a terme per un autor important en el món de la resiliència: Norman Garmezy. Aquest, durant la dècada dels anys 40 i 50, va posar el seu interès en la competència, l'adversitat i la resiliència, sobretot en la història i pronòstic de pacients amb trastorns mentals greus, com per exemple, persones amb esquizofrènia.

Els següents estudis rellevants els va portar en acció Emma Werner. Un d'ells el va iniciar l'any 1954, a l'illa de Kauai, dins de Hawaii. Es tracta d'una investigació longitudinal, és a dir, es van estudiar els mateixos subjectes des de la seva infantesa fins a plena edat adulta.

Aquests infants van patir situacions molt adverses, tal i com viure en una llar amb pares alcohòlics (García-Vesga i Domínguez, 2013). Els resultats de l'estudi indicaven que un terç dels aleshores ja adults estudiats, van tenir famílies amb un funcionament adequat, fonts de suport externes i un temperament de resistència caracteritzat per la intel·ligència i personalitat plaent (Becoña, 2006). Werner va considerar resilients aquells adults que van aconseguir superar les adversitats i situacions traumàtiques de la seva infantesa.

L'origen de l'estudi de la resiliència, mitjançant aquest breu recorregut pels seus inicis, es troba en els esforços dels investigadors per conèixer la seva etiologia i desenvolupament de la psicopatologia. Sobretot es van centrar en infants que es trobaven en risc de desenvolupar una patologia psicològica a causa d'antecedents genètics, problemes perinatals, conflictes interpersonals, de situació socioeconòmica familiar o combinacions d'aquests i altres factors.

Segons García-Vesga i Domínguez (2013), ja és en els anys setanta quan una primera generació d'investigadors/es centren els seus esforços i interessos a descobrir els factors que estan en la base de la suposada adaptació positiva que tenen els infants que viuen i creixen en condicions adverses. Gràcies a aquesta sèrie d'estudis, els investigadors evidencien i conclouen que existeixen factors protectors en nens i nenes que ajuden a disminuir o erradicar l'impacte que puguin tenir els factors de risc. Segons aquests primers autors, la resiliència ve associada a la presència de factors protectors que esmorteixen els efectes adversos de cops físics i/o emocionals. Aquests factors es defineixen com aquells que recursos pertanyents a la persona, al seu entorn o a la interacció entre ells, i que esmorteixen l'impacte dels estressors (Garcia-Vesga i Domínguez, 2013).

La segona generació d'investigadors amplien el tema de resiliència en la noció del procés i la cerca de models per promoure la resiliència en una manera efectiva pel que fa a programes socials (García-Vesga i Domínguez, 2013). Un dels autors més rellevants d'aquesta etapa és Michael Rutter. L'any 1991, Rutter utilitza el terme de mecanismes protectors en comptes de factors protectors. Alhora, entén la resiliència com a una resposta global en la que es posen en joc els mecanismes de protecció, no concebin-los com a concepte contrari als factors de risc, sinó com a dinàmica que permet a l'individu sortir enfortit de l'adversitat.

L'altre autor rellevant de la segona generació és Edith Grotberg, que defineix la resiliència com la interacció de factors resilients provinents de tres nivells diferents: suport social (jo tinc), habilitats (jo puc) i fortalesa interna (jo sóc i joestic) (Garcia-Vesga i Domínguez, 2013). En aquesta mateixa línia, Cyrulnik (2005), reforça la importància de la necessitat de l'altre com a punt de suport per a la superació de l'adversitat. La resiliència sorgeix en la interacció amb

figures significatives i es construeix en la trajectòria històrica de les persones (Pinto Cortez, 2014).

La tercera generació d'estudis relacionats amb la resiliència psicològica representa una confluència d'objectius, models i mètodes per la intervenció des de l'enfocament de la resiliència, juntament amb l'anàlisi dels seus respectius resultats (Cicchetti et al., 2000; Coie et al., 1993; Cowen i Durlak, 2000; Masten , 2007; Masten i Coatsworth, 1998; Weissber i Kumpfer, 2003;. Es determina que s'incorpori cada vegada més enfocaments centrats en la resiliència en tot àmbit d'intervenció (Pinto Cortez, 2014).

Com a resum d'aquesta etapa, Pinto Cortez (2014), afirma que mitjançant els avenços científics conjunts de la primera i segona generació, s'apliquen de forma pràctica en aquesta tercera, amb relació a les diferents realitats socials. Tanmateix, els resultats d'aquesta aplicació pràctica reforcen i enforteixen la teoria de la resiliència.

En últim lloc, farem menció a una quarta generació d'estudis. L'etapa més recent en la investigació de la resiliència es basa en evidències sobre el funcionament del cervell i la seva relació amb el comportament humà (Pinto Cortez, 2014). Segons Feder, Nestler i Charney (2009), la capacitat de recuperació d'una persona es veu intervinguda per diferents factors. Aquests serien de tipus genètics, ambientals, epigenètics i neuronals. Seguint aquesta línia, segons Feder et. al. (2009), aquests factors determinen el funcionament de circuits neuronals que regulen la gratificació, la por, la reactivitat emocional i, més rellevant pel tema tractat, el comportament social davant l'estrès.

Per altra banda, Paulus et al. (2010), assenyala que per respondre de manera eficient i òptima davant condicions difícils i adverses cal requerir dos elements importants: la capacitat de processament neuronal i les capacitats cognitives i d'aprenentatge per a l'adaptació en ambients extrems, fets claus i rellevants per una resposta resilient.

3.1.3 Característiques de la resiliència

En els primers plantejaments teòrics sobre la resiliència, es determinen diversos factors i característiques que han de tenir les persones resilients, en el cas dels estudis, els infants. Els autors d'aquests primers estudis són Werner i Smith (1982), Rutter (1985, 1987), Werner (1989) i Garmezy (1991), els quals donen rellevància a quines són les característiques que distingeixen els infants resilients. Aquestes són l'acostament actiu al problema a resoldre, l'habilitat en la infància per guanyar l'atenció positiva en els altres, la visió optimista de les

seves experiències, l'habilitat de mantenir una visió positiva d'una vida significativa, l'habilitat d'estar alerta i amb autonomia, la tendència a buscar noves experiències i la perspectiva proactiva (García-Vesga i Domínguez, 2013).

Més endavant apareixen noves conceptualitzacions sobre la resiliència que avui en dia continuen tenint molta força a l'hora de parlar-ne i caracteritzar-la. Wagnild i Young (1993), conceptualitzen la resiliència com la suma de factors individuals, familiars i socials, així com un conjunt de factors de protecció compostos de recursos personals i socials. També afirmen que l'autoconfiança, la solitud existencial, perseverança i significat formen part de la resiliència (Becoña, 2006).

Polk (1997), a partir d'una revisió, elabora 26 ítems o característiques de la resiliència, reduint-los fins a sis: atributs psicosocials, atributs físics, rols, relacions, característiques de solució de problemes i creences filosòfiques. A partir d'aquestes característiques, crea una classificació de quatre patrons que expressen completament el constructe de resiliència (Becoña, 2006).

El patró disposicional fa referència als atributs físics i psicològics relacionats amb l'ego. Els atributs psicosocials fan referència a la competència personal i un sentit del jo. Els físics són factors constitucionals i genètics que permeten el desenvolupament de la resiliència (Polk, 1997, citat en Becoña, 2006).

El patró relacional menciona que la resiliència està influenciada per la tipologia i característiques dels rols i relacions que té una persona, tenint en compte factors intrínsecs i extrínsecs (Polk, 1997, citat en Becoña, 2006).

El patró situacional està format per l'aproximació característica a les situacions o estressors. Aquest patró es mostra mitjançant destreses de valoració cognitiva, destreses de resolució de problemes i atributs que indiquen una capacitat per accionar-se davant un esdeveniment o situació (Polk, 1997, citat en Becoña, 2006).

Finalment, el patró filosòfic, està format i es manifesta per les creences personals de l'individu. Una convicció de què posteriorment a un fet traumàtic o difícil vindran bons temps, la creença de trobar un significat positiu a les experiències, és a dir, entendre que la vida té un propòsit, contribueixen a aquest patró (Polk, 1997, citat en Becoña, 2006).

Altres estudis conceptualitzen la resiliència de tal manera que la formen tres qualitats fonamentals: una comprensió i acceptació de la realitat, una profunda creença en què la vida té significat i una habilitat per trobar alternatives de solució (Coutu, 2002, citat en García-Vesga i Domínguez, 2013.) Per altra banda, des d'un enfocament de la psicopatologia evolutiva, es descriuen les característiques de la resiliència com: bona intel·ligència, temperament senzill, tenir control sobre el qual pot ocórrer, alta autoestima i autoeficàcia, cerca de suport social, humor i optimisme vital, afrontament adequat dels problemes, bona gestió de l'autonomia personal, prendre decisions i tenir un projecte de vida (Luthar, 2006, Luthar et al., 2000, Masten, 2001, Rutter, 2000, citat en García-Vesga i Domínguez, 2013).

3.2 Esclerosi Múltiple

3.2.1 Definició de l'Esclerosi Múltiple

L'Esclerosi Múltiple (EM) és la malaltia crònica autoimmunitària més freqüent que afecta el sistema nerviós central (SNC). Aquesta malaltia pot causar una gran varietat de símptomes. És el resultat de la degradació de la mielina, una substància que cobreix i protegeix les fibres nervioses en el cervell i la medul·la espinal. L'EM es produeix quan el sistema immunitari del cos ataca la mielina, el que pot acabar provocant inflamació, dany nerviós i cicatrització. A mesura que la malaltia progressa, es poden produir àrees de cicatrització o esclerosis en el cervell i medul·la espinal.

Els símptomes de l'Esclerosi Múltiple poden variar significativament depenent de la persona que ho pateix, arribant a ser lleus o de més gravetat. Un agrupament dels símptomes principals de la malaltia són (National Multiple Sclerosis Society (2023)):

- Problemes motors: L'EM pot causar debilitat muscular, espasmes, tremolors, rigidesa muscular i problemes de coordinació, cosa que pot afectar el moviment i la capacitat per accomplir activitats quotidianes.
- Problemes de sensibilitat: L'EM pot afectar la sensibilitat i la capacitat de sentir temperatura, dolor i tacte, cosa que pot provocar entumiment, formigueig, sensació de punxades o dolor.
- Problemes de visió: L'EM pot afectar la vista i provocar una visió borrosa, doble o pèrdua de visió parcial o total.

- Fatiga: L'EM pot provocar fatiga extrema, fins i tot després de períodes de descans i son.
- Problemes de control de la bufeta i l'intestí: L'Esclerosi múltiple pot causar problemes de control de la bufeta i l'intestí, cosa que pot provocar incontinència urinària i fecal.
- Problemes cognitius: L'EM pot afectar la capacitat de concentració, la memòria, el pensament abstracte i el processament d'informació.
- Problemes emocionals: L'EM pot afectar l'estat d'ànim i la salut mental, incloent-hi depressió, ansietat i canvis emocionals.

3.2.2 Epidemiologia

Segons l'Atlas de l'Esclerosi Múltiple de la Federació Internacional d'Esclerosi Múltiple, publicat el 2020, s'estima que hi ha al voltant de 2.8 milions de persones a tot el món que viuen amb esclerosi múltiple. Segons aquesta última edició, la prevalença de l'esclerosi múltiple a tot el món és de 30.8 per cada 100 000 persones. Tot i això, aquesta xifra varia significativament a tot el món, des de 3.3 per cada 100 000 persones a l'Àfrica fins a 80,9 per cada 100 000 persones a Europa del Nord.

A més, segons el mateix document, s'assenyala que l'esclerosi múltiple és més comú en les dones que en els homes, amb una relació de 2.3 a 1. L'edat mitjana d'inici de la malaltia és de 30 anys, encara que l'esclerosi múltiple pot ser diagnosticar-se a qualsevol edat.

La prevalença a Espanya és alta. Segons el mateix informe mencionat en els paràgrafs anteriors, són un total de 55 000 persones les que pateixen la malaltia en l'estat espanyol. La prevalença és de 12 casos per cada 100 000 habitants, el que es podria traduir en què 1 de cada 800 persones tenen Esclerosi Múltiple a Espanya. El 75% dels casos són del gènere femení. Hi ha una totalitat de 1 900 casos diagnosticats per any en l'estat espanyol, és a dir, que la incidència és de 4.2 casos anuals per cada 100 000 habitants. Aproximadament 158 persones diagnosticades cada mes. Finalment, una altra dada rellevant, és que la mitjana d'edat d'aparició de l'EM a Espanya és de 32.1 anys.

Segons les dades actualitzades, de cada quatre persones amb esclerosi múltiple, tres són dones i hi ha 9 000 persones amb EM a Catalunya. La prevalença actualitzada indica que hi ha 120 casos d'EM per cada 100 000 habitants (Fundació Esclerosi Múltiple, 2019). El sud

d'Europa és una zona clau per a l'estudi de l'esclerosi múltiple a causa de l'augment generalitzat de la prevalença i d'un increment de la incidència.

És important destacar que les dades de l'Atlas de l'Esclerosi Múltiple es recopilen de diferents fonts, i els informes i els estudis utilitzats per a la seva elaboració varien en termes de metodologia i abast. Per tant, és possible que l'epidemiologia de l'esclerosi múltiple variï segons la font i la ubicació geogràfica.

3.2.3 Tipus o Classificació Clínica

L'Esclerosi Múltiple es classifica en diferents subtipus basant-se en el curs clínic que segueixi aquesta:

- Esclerosi múltiple remitent-recurrent (EMRR): prop del 85% de les persones que pateixen EM presenten aquest subtipus. Per tant, és la forma més comuna i es caracteritza per episodis de símptomes neurològics que duren almenys 24 hores i que es resolen completament o parcialment. Entre els episodis, el pacient pot estar asimptomàtic o tenir símptomes residuals.
- Esclerosi múltiple secundàriament progressiva (EMSP): es produeix en un percentatge de pacients amb EMRR i es caracteritza per una progressió gradual dels símptomes neurològics i una discapacitat més gran amb el temps, independentment dels brots.
- Esclerosi múltiple primàriament progressiva (EMPP): es caracteritza per una progressió gradual dels símptomes neurològics des de l'inici de la malaltia, sense episodis d'exacerbació i remissió. Generalment els símptomes són mielopàtics.
- Esclerosi múltiple recurrent progressiva (EMRP): es caracteritza per una progressió gradual dels símptomes neurològics des de l'inici de la malaltia, però també es presenten episodis d'exacerbació i remissió. Escassegen les lesions cerebrals i espinals en la ressonància magnètica. També difereix patològica, immunològicament i clínicament (Domínguez Moreno et al., 2012).

3.2.4 Diagnòstic

El diagnòstic de l'Esclerosi Múltiple es realitza d'acord amb la història clínica del pacient, examen neurològic, resultat de les proves complementàries i l'exclusió d'altres malalties (Ivorra Navarro, 2017).

Els criteris més usats en l'actualitat i des de les dues últimes dècades per diagnosticar EM es van establir l'any 2001 per Ian McDonald. Els mateixos diagnòstics, per tal de millorar la seva sensibilitat i especificitat a l'hora de diagnosticar l'EM, s'han anat revisant al llarg dels anys. Polman et al. (2011), mostra en la seva investigació els canvis que apareixen en els criteris en la revisió feta l'any 2005 i, posteriorment, a l'any 2010. L'última revisió és feta l'any 2017 per Thompson et al.. Els criteris de McDonald són un conjunt de criteris diagnòstics usats per l'EM que es basen en la presència de símptomes clínics i en l'evidència de lesions en el sistema nerviós central, obtinguda gràcies a proves d'imatge. En la taula següent es poden observar els criteris mencionats (Thompson et al., 2017):

Taula 1. Criteris diagnòstics per l'EM de McDonald.

	Nombre de lesions amb evidència clínica objectiva	Dades addicionals necessàries pel diagnòstic
2 o més atacs clínics	2 o més	Cap
2 o més atacs clínics	1 (així com evidències històriques ben definides d'un atac previ que no va involucrar una lesió en una ubicació del cos diferent)	Cap
2 o més atacs clínics	1	Disseminació en l'espai demostrada per un atac clínic addicional que implica una localització del sistema nerviós central diferent o per ressonància magnètica (RNM)
1 atac clínic	2 o més	Disseminació en el temps demostrada per un atac clínic addicional o per RNM o per demostració de bandes oligoclonals específiques de LCR
1 atac clínic	1	Disseminació a l'espai demostrada per un atac clínic addicional que implica un lloc del SNC diferent o per RNM

		<p>i</p> <p>Disseminació en el temps demostrada per un atac clínic addicional o per RNM O demostració de bandes oligoclonals específiques en LCR</p>
--	--	--

Font: Taula creada a partir dels criteris diagnòstics de Mcdonald, 2001. Modificació feta per Thompson et al. 2017 "Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the Mcdonald criteria". The Lancet Neurology. 2018: 162-173.

Segons la Fundació de Grupo de Afectados de Esclerosis Múltiple (GAEM), basant-se en els criteris de Mcdonald actualitzats, els punts principals a considerar per fer un diagnòstic d'Esclerosi Múltiple són els següents:

- Bandes oligoclonals: són bandes de proteïnes que estan relacionades amb la inflamació en el sistema nerviós central. La detecció de bandes oligoclonals al líquid cefalorraquidi poden ara substituir, en fer el diagnòstic, la detecció de lesions a la columna vertebral mitjançant múltiples ressonàncies magnètiques.
- Tipus de lesions: tant les lesions de RM asimptomàtiques, com ara també les simptomàtiques, es poden utilitzar per determinar si les lesions han aparegut tant a l'espai com al temps. ("A l'espai" és una indicació de dany en més d'un punt del sistema nerviós. "En el temps" indica que s'ha produït dany més d'una vegada).
- Lloc de les lesions: s'han afegit lesions corticals al cervell a les lesions juxtacorticals (al costat del còrtex cerebral) per al seu ús en el compliment dels criteris de RM per a la disseminació de lesions a l'espai.

Una consideració essencial del diagnòstic ha de ser que no hi ha una explicació millor per als símptomes i els resultats de les proves que un diagnòstic d'EM.

3.2.5 Causes

Les causes exactes de l'Esclerosi Múltiple encara són desconegudes. Tot i això, es considera que la malaltia és el resultat de la interacció entre factors genètics i ambientals. La investigació sobre les causes de l'EM segueix en curs i s'espera que amb el pas dels anys i amb els avenços científics es puguin identificar les causes, consegüentment, avançant en el diagnòstic i tractament.

- Factors genètics

L'Esclerosi Múltiple la pateixen, amb més freqüència, més dones que homes. Aquesta estadística es repeteix en la majoria de les malalties autoimmunes. Tanmateix, les dones tendeixen a presentar el curs clínic remitent-recurrent. En canvi, els homes majoritàriament presenten formes progressives i amb pitjor pronòstic (Domínguez Moreno et al., 2012).

Una altra explicació relacionada amb els factors genètics, mostrada per diversos autors, és a causa de la zona geogràfica. Bulman i Ebers van especular que aquesta distribució simplement seguia la distribució dels escandinaus en Europa i els Estats Units. Aquest suport sobre la rellevància de la genètica en l'EM prové de l'observació de què els caucàsics escandinaus o d'Escòcia són extremadament susceptibles a desenvolupar la malaltia (Milo i Kahana, 2010).

Seguint amb el fil de les ètnies, Domínguez Moreno i el seu equip (2012) afirmen que L'origen ètnic també té un rol important en el desenvolupament d'EM, alguns grups tenen més risc que altres. Els afroamericans tenen un 40% menor risc que els blancs. Altres poblacions de baix risc són els nadius americans, mexicans, porto-riquenys i japonesos, existeix una virtual absència de la malaltia en xinesos i filipins, aquest efecte segurament aquesta genèticament determinat.

- Factors ambientals

Una de les principals causes ambientals relacionades amb la present malaltia és la manca de vitamina D, estretament relacionada amb l'exposició a la llum solar. Segons Domínguez Moreno et al., (2012), un estudi prospectiu va trobar que el consum de vitamina D redueix en un 40% el risc de desenvolupar Esclerosi Múltiple.

Un altre factor important a tenir en compte és el tabaquisme. El fum de cigar és un dels factors de risc més rellevants en el desenvolupament i empitjorament de l'EM. Les persones que fumen 20-40 cigarretes per dia tenen 2 vegades el risc de desenvolupar EM comparat amb

no fumadors. En afegit, fumar empitjora la progressió de la malaltia. (Domínguez Moreno et.al., 2012).

Finalment, l'últim factor ambiental que mencionarem en el present estudi està relacionat a, b els virus. o. Les malalties d'origen viral que s'han relacionat amb l'etiologia de l'EM són la malaltia pel virus de la moqueta canina, xarampió, varicel·la, zòster, encefalitis per paparres i el virus Epstein-Barr. Aquest darrer és el que s'associa més fortament, ja que prop del 100% dels pacients amb EM són seropositius per al virus d'Epstein-Barr comparat amb el 90% dels controls.

3.2.6 Pronòstic

El pronòstic de l'esclerosi múltiple se sol donar com una mitjana dels resultats de totes les formes d'esclerosi múltiple en conjunt. Per a cada pacient és més important per a cada pacient saber quin pot ser el pronòstic per al tipus d'esclerosi múltiple. (Murray TJ, 2006)

El pronòstic depèn de la forma clínica així com del tractament, ambient i factors agreujants. Tanmateix, estudis poblacionals han revelat que els pacients que tenen freqüents atacs i intervals curts entre aquests progressen més ràpidament a discapacitat greu. És per això que s'han descrit una sèrie d'indicadors favorables i desfavorables en aquesta patologia (Domínguez Moreno et al., 2012):

Taula 2. Indicadors favorables i desfavorables del pronòstic en EM.

Indicadors favorables pronòstic EM	Indicadors desfavorables pronòstic en EM
Primer símptoma a edat primerenca	Edat tardana de la presentació
Sexe femení	Curs progressiu des de la presentació
Neuritis òptica com a episodi de presentació	Exacerbacions freqüents
Símptomes sensorials com a episodi de presentació	Pobre recuperació de les exacerbacions
Inici agut dels símptomes	Involucrament de funcions cerebeloses o motores
Discapacitat residual mínima després de cada exacerbació	
Període d'interexacerbació llarg	

Font: Taula creada a partir dels indicadors recollits per Domínguez Moreno et. al., 2012. Esclerosis múltiple: revisió de la literatura mèdica. Revista de la Facultad de Medicina (México), 55(5), 26-35.

Com es pot observar mitjançant les anteriors taules, els factors més importants i determinants a l'hora de valorar el pronòstic de l'Esclerosi Múltiple són l'edat d'aparició i presentació de la malaltia, els símptomes i el període d'exacerbació.

Altres dades rellevants sobre el pronòstic de la malaltia és que està estudiat que la mitjana de vida de les persones amb EM a partir del seu diagnòstic és d'aproximadament 35 anys després de l'inici de la malaltia. Per altra banda, la mitjana d'edat de la mortalitat dels pacients s'ubica entre els 55 i 64 anys. (Domínguez Moreno et al., 2012). Un altre estudi, indica que la mitjana de mortalitat es troba en els 76 anys (Marrie RA, Marriot J, Cossoy M, Blanchard J, Leung S et al., 2015). S'afirma que durant el transcurs d'aquest interval les persones amb EM presenten una discapacitat física cada vegada més greu, arribant a impedir la deambulació 15 anys després de l'inici de la malaltia en el 50% dels casos. En afegit, la malaltia redueix en set anys l'esperança de vida de les persones que la pateixen en comparació amb la població general. Respecte a l'edat d'inici també s'ha pogut observar que els pacients de més edat amb aparició tardana tenen una millor evolució que en els pacients més joves (Domínguez Moreno et al., 2012).

3.2.7 Tractament

El tractament, segons Murray TJ (2006) es realitza enfocant-se en els atacs aguts, la prevenció de les recaigudes i la progressió, la gestió dels símptomes i la rehabilitació. Altres estudis defineixen el tractament amb els objectius enfocats a prevenir la discapacitat, reduir la freqüència, la gravetat i la duració de les recaigudes, millorar els símptomes i restablir la funcionalitat (Domínguez Moreno et al., 2012).

Centrant-nos més en l'actualitat, es considera que el tractament de l'Esclerosi Múltiple segueix les estratègies centrades a tractar els atacs aguts, millorar els símptomes i reduir l'activitat biològica mitjançant teràpies modificadores de la malaltia (Stephen L. Hauser, Bruce A.C. Cree, 2020).

3.3 Impacte Psicològic de l'Esclerosi Múltiple

Arran de patir una malaltia neurodegenerativa crònica com l'Esclerosi Múltiple, són vàries les conseqüències psicològiques que una persona pot arribar a experimentar en conviure amb una malaltia d'aquest tipus.

S'ha comprovat que els individus afectats d'EM tenen més probabilitats de patir alteracions psicològiques que la població general (Tesar, Baumhackl, Koop i Günther et al., 2003) i que altres grups de persones amb malalties cròniques (Siegert i Abernety, 2005), sent l'ansietat i la depressió les manifestacions psicopatològiques més prevalents (Sá, 2008). Es calcula que, en algun moment del transcurs de la malaltia, fins al 57% dels afectats poden patir depressió (Feinstein, 2001) i el 34% ansietat (Smith i Young, 2000). Citat en Fàbregas et al. (2016).

Són nombrosos els símptomes relacionats de forma consistent amb relació a l'Esclerosi Múltiple. Tal com mencionen Godoy, Muela i Pérez (1993), citant a Fabian i Hillel, 1986; Marí-Beffa, Pérez, Muela, Catena i Godoy, 1992; Patterson i Foliart, 1985; Pérez, Muela i Godoy, 1992, són la depressió, l'ansietat, euforia associada a algun tipus de demència, ignorància de la malaltia o dels seus símptomes, irritabilitat, apatia, trastorns de l'autoimatge i alteracions cognitives.

Tal com es menciona anteriorment, entre les alteracions emocionals, les més freqüents són nivells clínics i subclínic de depressió i ansietat (Baretz i Stephenson, 1981; Dalos, Rabins, Brooks i O'Donell, 1983; Fabian i Hillel, 1986; McIvor, Riklan i Reznikoff, 1984; Schiffer i Babigian, 1984; Schiffer, Caine, Bamford i Levy, 1983; VanderPlate, 1984; Whitlock i Siskind, 1980; Young, Saunders i Ponsford, 1976), conseqüents a l'impacte personal i social i a les necessitats imposades per una malaltia de la dimensió de l'Esclerosi Múltiple (Godoy, Muela i Pérez, 1993).

Amb relació a la depressió, existeixen algunes visions que divergeixen en alguns aspectes. Es poden trobar estudis que suggereixen que els episodis depressius dependran, sobretot, de la localització anatòmica de les zones desmielinitzades (Young, Saunders i Ponsford, 1976), mentre que altres autors plantegen la possibilitat d'una doble perspectiva, en considerar la depressió com una reacció psicològica normal davant l'impacte de la malaltia o bé com un símptoma intrínsec del mateix procés patògen (Schiffer, Caine, Bamford i Levy, 1983). S'afegeix, que si les persones amb EM pateixen depressió, aquesta s'associa a una major freqüència i gravetat de la fatiga en els individus mencionats (Ibarzábal, 2003).

L'elevada prevalença de la depressió pot arribar a tenir diversos orígens etiològics. Segons Mohr i Cox (2001), la depressió té un origen psicosocial. La pèrdua de funcions en l'Esclerosi Múltiple és imprevisible i, segons els autors, per molts pacients, implacable. En el mateix estudi, es menciona que la percepció d'incertesa per part del pacient (Wineman, Schwetz, Goodkin i Rudick, 1996), la variabilitat de la malaltia (Schiaffino, Shawaryn i Blum, 1998) i la percepció de la malaltia en les activitats quotidianes (Deivins et al., 1993a, 1996; Deivins, Edworthu, Seland, Klein, Paul i Mandin, 1993b) estan relacionats amb la depressió i adaptació (Mohr i Cox, 2001). Els mateixos investigadors mencionen que la pèrdua de suport social i de funcionament dels rols socials que s'associen a la malaltia també es relacionen amb la depressió (Barnwell i Kavanagh, 1997; Gilchrist i Creed, 1994; Gulick, 1997; Pakenham, 1999).

Amb relació a l'ansietat, aquesta és considerada una resposta comuna a les pertorbacions inesperades causades per la malaltia, així com recaigudes, pèrdues de control percebudes i al seu resultat imprevisible (Kalb, 2007). Comparat amb els estudis relacionats amb la depressió, són significativament menors els relacionats amb l'ansietat. És evident que la prevalença de persones amb ansietat és més alta en individus que tenen Esclerosi Múltiple en comparació amb la població general (Maurelli et al., 1992). Estudis existents suggereixen que la prevalença mencionada de l'ansietat en subjectes amb EM es troba entre el 19% i 34% (Minden i Schiffer, 1991; Pepper, Krupp, Friedberg, Doscher, i Coyle, 1993; Stenager, Knudsen i Jensen, 1994)

Segons Mohr i Cox (2001), l'ansietat pot agreujar la depressió en les persones que pateixen la malaltia, associant-se amb l'increment dels pensaments suïcides, comparat amb individus amb EM i depressió amb poca o inexistent ansietat (Feinstein et al., 1999). En afegit, l'ansietat també es relaciona amb l'adherència als medicaments modificadors de la malaltia, administrats mitjançant la injecció. Si la persona sent ansietat davant les situacions on se li administren els medicaments o ha d'autoinjectar-se, l'adherència a aquests i, per tant, els seus efectes positius, es veuran reduïts.

Per finalitzar aquest apartat, farem menció a l'estrès i la seva relació amb l'Esclerosi Múltiple. Segons Fàbregas et al. (2016), els efectes de l'estrès envers el sistema nerviós, el sistema endocrí i, especialment, en el sistema immunitari, es generen hipòtesis de què l'estrès pot estar estretament relacionat i ser un factor principal en l'evolució de l'EM. Els mateixos investigadors, els quals citen a Mohr i Pelletier (2006), assenyalen que l'exposició a l'estrès en afectats per EM contribueix a l'exacerbació dels símptomes de la malaltia. Per altra banda, patir la malaltia i experimentar exacerbacions són fets que ja poden ser estressants per si

mateixos. Per tant, en lloc de pensar en l'estrès i l'activitat de la malaltia com a simples fets unidireccionals, s'han de desenvolupar models dinàmics recíprocs d'estrès i EM (Mohr i Cox, 2001).

3.4 Impacte Psicosocial de l'Esclerosi Múltiple

En primer lloc, amb relació a la implicació social de les persones amb Esclerosi Múltiple, aquesta es pot veure plenament afectada per la malaltia. Tal com indica Halper (2007), els canvis funcionals, com la mobilitat limitada i els problemes d'equilibri o d'esfínters, poden dificultar que les persones amb EM segueixin amb el mateix nivell de participació social que tenien anteriorment. Aquestes poden ser la pràctica d'esports, activitats religioses, recreatives i altres activitats socials. S'ha de tenir en compte, també, que la fatiga relacionada amb la malaltia pot restringir en afegit les activitats socials. Krupp LB et al. (2000), menciona que dos terços de les persones amb fatiga relacionada amb l'Esclerosi Múltiple, aquesta afecta negativament a la seva capacitat per complir amb les seves responsabilitats socials i laborals.

En un estudi realitzat entre els anys 1986 i 1989, fet per Hakim E.A. et al. (1999), amb una mostra de 305 persones que van completar-lo i amb l'objectiu d'avaluar els efectes de l'Esclerosi Múltiple en la capacitat dels pacients per emprendre les funcions familiars i socials escollides i analitzar l'impacte de la malaltia en els familiars, observen en els resultats que un 25% dels pacients indicaven que havien deixat de visitar amics i familiars a causa de la mobilitat reduïda.

Per altra banda, les persones amb Esclerosi Múltiple poden patir aïllament social a causa de diverses causes basades en les diferents alteracions funcionals o per la fatiga. Per exemple, els problemes de control d'esfínters poden provocar vergonya i limitar les activitats socials (Halper, 2007). Segons el mateix autor, les persones amb EM poden allunyar-se dels altres temporalment per centrar-se en el dol i acceptar els canvis que acompanyen la malaltia. En la mateixa línia, Halper (2007), cita a Bennet F. (2002), per mencionar que les persones de l'entorn de l'afectat per l'EM, poden reaccionar a aquest aïllament amb condescendència, control o falta d'empatia, fet que pot aïllar, encara més, físicament o psicològicament a l'individu afectat.

Amb relació a la vida laboral de les persones amb EM, Halper (2007), indica en el seu estudi que únicament entre el 20% i el 30% de les persones amb la malaltia continuaven treballant posteriorment a 10-15 anys després del diagnòstic. El mateix autor, citant a Fraser RT (2002),

indica que diversos factors influeixen en la capacitat d'una persona per tal que segueixi treballant. Aquest són, entre d'altres, els problemes de mobilitat, canvis cognitius, fluctuacions motores, problemes visuals i problemes de control de la bufeta. Hakim E.A et al. (1999) també afirma que la pèrdua laboral s'atribueix a les dificultats físiques, excessiva fatiga o discapacitat visual. Per acabar, amb relació a aquesta àrea, els treballadors amb Esclerosi Múltiple poden preocupar-se per continuar sent productius, per la repercussió econòmica a causa de perdre la feina, la discriminació o la promoció laboral (Halper, 2007). Aquest fet pot desencadenar en un impacte psicològic i social afegit.

No es pot deixar de banda les conseqüències psicosocials de l'Esclerosi Múltiple amb relació als rols de parella sentimental que poden assumir les persones amb EM. Aquests individus poden veure profundament afectades les seves relacions íntimes i sentimentals a causa de les complicacions en acceptar l'impacte de la malaltia en les seves vides i, conseqüentment, la complexitat en veure l'afectació en les seves parelles (Halper, 2007). Altres fets rellevants mencionats pel mateix autor, el qual cita a Bennet F (2002), són que els rols de les persones que formen la parella poden canviar dràsticament. Un d'aquests podria ser que un dels membres de la relació assumís únicament el paper de cuidador i l'altre el de pacient, fet que podria posar la relació en perill.

3.5 Relació entre resiliència i Esclerosi Múltiple

Ser més resilient davant les condicions cròniques de salut és efectiu per atenuar i reduir l'impacte dels resultats negatius d'aquests, com per exemple, reduir la taxa de depressió i ansietat o facilitar els resultats positius, com seria el funcionament del rol social al llarg del temps. (Tan-Kristanto i Kiropoulos, 2015; White, Driver i Warren, 2010, citat en Arielle M. Silverman et. al., 2016).

Tanmateix, les persones amb Esclerosi Múltiple tenen més predisposició a tenir una baixa resiliència. Segons un estudi realitzat per Terrill A, Molton IR, Ehde DM, et al. (2014), els individus amb EM indicaven tenir, de mitjana, nivells més baixos de resiliència que les mostres de la comunitat o subjectes amb altres condicions de salut cròniques com les lesions medul·lars (Arielle M. Silverman et. al., 2016).

La resiliència era significativament baixa entre les persones joves i de mitjana edat. Aquest fet suggereix que les barreres a la resiliència puguin ser particularment importants a l'adultesa jove i adultesa mitja (Arielle M. Silverman et al., 2016). Un estudi qualitatiu sobre persones

que envelleixen amb discapacitats físiques, on s'inclou l'Esclerosi Múltiple, va observar un punt d'inflexió entre les persones de mitjana edat on aquestes començaven a adaptar-se als seus canvis físics i psicosocials tant a causa de l'edat com per la malaltia, deixant de banda el no afrontament als canvis mencionats a causa única de la discapacitat (Yorkston KM, McMullan KA, Molton I et al., 2010).

Les persones que conviuen amb una malaltia debilitant crònica, com és el cas de l'EM, que s'identifiquen per tenir una alta resiliència, tenen més possibilitats de tenir comportaments més sans i adaptar-se satisfactòriament als canvis associats amb conviure amb una malaltia crònica (Silverman, AM et al., 2015). Altres estudis previs suggereixen que la resiliència té un impacte positiu en l'envelliment saludable amb Esclerosi Múltiple. Sobretot, fan èmfasi en l'habilitat de mantenir uns hàbits de vida saludables, ser independent i ser participatiu (Ploughman, M et al., 2012 i Ploughman, M et al., 2012).

En l'estudi realitzat per Arielle M. Silverman et al., (2016), els participants del seu estudi, centrat a descriure el significat de la resiliència, els factors que la faciliten i dificulten, des de la perspectiva de les persones amb EM, cuidadors i parts interessades de la comunitat van identificar ràpidament factors que afavoreixen la resiliència. Entre d'altres, van identificar diverses estratègies d'afrontament per mantenir la resiliència, tal com la flexibilitat psicològica, el manteniment d'una bona connexió social, buscar un sentit a la vida i utilitzar estratègies per gestionar els reptes logístics i símptomes físics (Arielle M. Silverman et al., (2016).

Per altra banda, segons l'estudi fet per Tan-Kristant i Kiropoulos (2015), els símptomes depressius i d'ansietat es van associar significativament amb un menor ús d'estratègies centrades en el problema i un major ús d'estratègies d'afrontament centrades en l'emoció i d'evitació. Concretament, els nivells més alts identificats d'estratègia d'evitació del consum de substàncies i l'estratègia d'afrontament centrada en l'emoció de desfogar-se, van predir nivells més alts de símptomes depressius. Tanmateix, les estratègies d'afrontament d'evitació, com la negació i l'humor, van ser predictors significatius dels símptomes d'ansietat (Tan-Kristant i Kiropoulos, 2015).

Altres conclusions extretes mitjançant l'estudi mencionat en el paràgraf anterior és que la resiliència, centrant-se específicament en els nivells més baixos de competència personal, on inclouen el locus de control intern, autoimatge positiva, optimisme pel futur i capacitat d'organitzar la pròpia vida, van predir significativament les puntuacions de depressió i ansietat, fet que suggereix que és important controlar aquestes àrees en persones amb Esclerosi Múltiple (Tan-Kristant i Kiropoulos, 2015).

En l'estudi fet per Ploughman M, Downer MB, Pretty RW, Wallack EM, Amir Khanian S, Kirkland MC, l'any 2020, amb l'objectiu d'identificar les característiques de persones grans amb Esclerosi Múltiple que tinguessin una alta o baixa resiliència, tal com indiquen en la hipòtesi principal de l'estudi, les persones amb una major resiliència experimenten un menor grau de discapacitat. També van observar com el grup amb major resiliència va manifestar menys fatiga, major participació, més exercici, una dieta més sana, major suport social i seguretat econòmica i una millor salut psicològica (Ploughman M, Downer MB, Pretty RW, Wallack EM, Amir Khanian S, Kirkland MC, l'any 2020).

És en aquest mateix estudi on els autors conclouen que tot i que la resiliència és important, el seu impacte en l'envelliment saludable en persones amb EM, concepte principal del seu estudi, és petit, però significatiu. És així quan es tenen en compte les dades sociodemogràfiques, la gravetat dels símptomes, la depressió i la fatiga. No obstant això, es va observar que les persones grans amb EM que es trobaven dins la categoria de resiliència alta, practicaven factors d'estils de vida neuroprotectors. En serien exemples una dieta sana i equilibrada i practicar exercici. En conjunt, l'estudi destaca que els programes d'autocontrol per a persones grans amb Esclerosi Múltiple que envelleixen de forma saludable s'han de centrar en tres factors principals: depressió, fatiga i resiliència (Ploughman M, Downer MB, Pretty RW, Wallack EM, Amir Khanian S, Kirkland MC, l'any 2020).

El present estudi pretén estudiar les associacions entre resiliència i l'impacte psicològic, físic i social en les persones amb Esclerosi Múltiple en l'entorn més proper, on els estudis són pràcticament inexistents. S'ha aprofundit en la literatura i investigacions que relacionen els conceptes i es pot observar com la majoria s'han dut a terme en països anglosaxons. En afegit, tot i ser un aspecte clau en l'impacte que té la malaltia en la persona, la capacitat de resiliència en l'EM està poc estudiat (Black, R. i Dorstyn, D., 2013). Són aquests els principals motius per realitzar la present recerca, enfocada en explorar i aprofundir en el coneixement de la relació entre resiliència i l'impacte psicològic, físic i social de l'EM en les persones que pateixen la malaltia.

4. Metodologia

4.1 Enfocament metodològic i disseny de la recerca

El present treball de recerca de final de grau es du a terme mitjançant una metodologia quantitativa observacional, ja que la informació recollida en el present estudi es realitza mitjançant eines estandarditzades, com són els qüestionaris psicomètrics utilitzats, basats en preguntes tancades i formulats de manera homogènia a la totalitat de la mostra de la recerca. Segons aquests qüestionaris, es resumeix les dades recopilades en formes de taules, gràfics i mesures, per tal d'analitzar-les a nivell descriptiu i inferencial i extreure'n conclusions.

Per altra banda, el disseny de l'estudi és l'anomenat ex-post-facto, ja que la mostra no és escollida a l'atzar, sinó que per poder formar part de la investigació ha de complir unes característiques determinades, establertes en els criteris d'inclusió i exclusió de la recerca. En afegit, quan ja es té la mostra, la investigació comença quan ja s'han donat les variables i on, una d'elles, la Variable Independent (VI) no podrà ser modificada. Aquest tipus de disseny, doncs, se centra a estudiar relacions entre variables que ja han ocorregut en el passat.

Finalment, el disseny de l'estudi és transversal perquè l'anàlisi de les dades es realitza en un sol moment en el temps, cosa que permet obtenir una instantània de la situació estudiada i de les característiques individuals.

4.2 Definició de variables

Per tal d'observar i posteriorment analitzar la relació entre la capacitat de resiliència en persones amb Esclerosi Múltiple i l'impacte social i psicològic d'aquesta, s'estableix la malaltia com a variable independent, utilitzant-la per predir o explicar les variables dependents. En aquesta situació, la variable independent és l'impacte físic/social i psicològic de la malaltia, la qual s'avaluarà mitjançant l'Escala d'Impacte de l'Esclerosi Múltiple (MSIS-29, Hobart et al. 2001), a part de mitjançant preguntes breus que indiquin aspectes rellevants sobre la malaltia de cada persona inclosa en la mostra.

Per altra banda, les variables dependents d'aquest estudi són, en primer lloc, el grau de resiliència de les persones participants diagnosticades amb EM. Aquest concepte s'avaluarà mitjançant l'Escala de Resiliència de 14 ítems (ER-14, Wagnild, 2009). L'altra variable dependent és la malaltia, avaluada mitjançant l'Escala Modificada d'Impacte de Fatiga (MFIS, Fisk et al. 1994).

4.3 Criteris d'inclusió i exclusió

Els subjectes, per tal de poder participar en aquest estudi, han de complir diverses característiques.

1) estar diagnosticats amb Esclerosi Múltiple, 2) acceptar el consentiment informat, 3) ser majors d'edat (18 anys). L'únic criteri d'exclusió contemplat va ser no disposar de la totalitat de les respostes dels qüestionaris utilitzats en el present estudi.

4.4 Participants

La selecció de la mostra de la recerca ha sigut realitzada mitjançant el tipus de mostreig no probabilístic, on les persones participants han sigut escollides per conveniència. Per accedir a la mostra s'ha seguit el procediment de contactar amb individus propers que compleixen els criteris d'inclusió i mitjançant persones que tinguin contacte amb potencials participants de l'estudi. A partir d'aquests criteris i el contacte amb les persones mencionades, es va generar un efecte de bola de neu, on la mostra va augmentar sense la necessitat de contactar directament amb part d'aquesta.

Els participants totals de l'estudi són 40, entre els quals es troben 33 dones (82.5%) i 7 homes (17.5%). Les edats compreses entre la mostra es troba entre 33 i 63 anys, amb una mitjana de 45 anys. La procedència dels participants varia entre la comarca d'Osona i Les Illes Balears, concretament de l'illa de Mallorca, conformant un total de 16 persones d'Osona i 24 de l'illa de Mallorca.

Tots els participants es caracteritzen per estar diagnosticats amb Esclerosi Múltiple. La majoria d'aquests presenten el tipus d'EM Remitent-Recurrent, amb un total de 33 persones. Per altra banda, els altres tipus, Secundària-Progressiva i Primària-Progressiva, la presenten quatre i tres persones, respectivament. La data de diagnòstic dels participants es troba en un interval d'entre l'any 1986 i el 2019. Amb relació al nivell educatiu de la mostra, es troba una alta variabilitat: estudis universitaris, Formació Professional (FP), batxillerat, entre d'altres. Segueix la mateixa tendència l'ocupació laboral dels subjectes, on la majoria treballen a temps complet i les altres parts a mitja jornada, desocupats o jubilats.

4.5 Instruments

Els instruments utilitzats en la present recerca per tal de recollir dades són de caràcter quantitatiu, en ser considerats psicomètrics. Aquests s'han administrat a tota la mostra de manera transversal i homogènia, un cop els individus complien els criteris d'inclusió i acceptaven el consentiment informat. Els instruments són els següents:

- Qüestionari introductor amb preguntes estructurades mitjançant les quals s'han obtingut les dades sociodemogràfiques de les persones participants de l'estudi. Aquest estava format per nou preguntes centrades a conèixer la data de naixement, gènere, estat civil, lloc de residència, nivell educatiu, ocupació laboral, any de diagnòstic de l'Esclerosi Múltiple, tipus d'EM i l'Escala de Gravetat Típica de la Malaltia (EDSS).
- Escala Modificada d'Impacte de Fatiga (MFIS), una adaptació modificada de l'escala original creada per Fisk et al, l'any 1994. Aquest instrument proporciona una avaluació dels efectes de la fatiga en termes de funcionament físic, cognitiu i psicosocial en persones diagnosticades amb Esclerosi Múltiple, mitjançant 21 ítems, amb una puntuació d'entre 0 i 4 cada un, separats en els tres grups mencionats, basant-se en les últimes quatre setmanes anteriors al moment de respondre. El grup relacionat amb l'esforç físic està compost per nou ítems i el seu pontatge es troba entre 0 i 36. El grup relacionat amb l'esforç psicològic està compost per deu ítems i el seu pontatge es troba entre 0 i 40. Finalment, el grup relacionat amb l'esforç psicosocial està compost per únicament dos ítems i, per tant, la seva puntuació es troba entre 0 i 8. En resum, la mínima puntuació és 0 i, la màxima, 84.
Per tant, l'MFIS consta de 21 ítems amb respostes d'opció múltiple de caràcter freqüencial d'entre el 0 (Mai) i el 4 (Gairebé sempre). El participant haurà d'escollir la resposta que s'adeqüi més a la pregunta que se li realitza, basant-se en la resposta que millor indiqui els seus sentiments envers l'afirmació, basant-se en les últimes quatre setmanes. Mitjançant les respostes del qüestionari, se sumen les caselles marcades i s'obté la puntuació directa. Els barems de les puntuacions mencionades és el següent: sense o mínima fatiga (0 a 21), fatiga lleu (22 a 32), fatiga moderada (33 a 52) i fatiga greu (53 a 84).
- Escala de Resiliència (ER-14, Wagnild, 2009), basada en l'Escala de Resiliència (RS-25, Wagnild i Young, 1993). Aquest instrument mesura el grau de resiliència individual, considerada com una característica de personalitat positiva que permet l'adaptació de

l'individu a situacions adverses. A més, l'escala també correlaciona negativament amb depressió i ansietat. El present inventari mesura dos factors: competència personal (onze ítems) i l'acceptació d'un mateix i de la vida (tres ítems).

Per tal de respondre el qüestionari, els subjectes hauran de comprendre i valorar 14 afirmacions. Cada una es valora amb puntuacions entre l'"1" i el "7". Puntuar amb "1" significaria que la persona està totalment en desacord, si respon "4", significa que no està gaire segur i, pel contrari, si la persona puntua l'afirmació amb un "7", significa que està totalment d'acord. Finalment, mitjançant les respostes dels individus, l'autor, Wagnild, planteja els següents nivells de resiliència, basant-se en puntuacions: Molt baixa (14-30), Baixa (31-48), Normal (49-63), Alta (64-81), Molt alta (82-92). (Sánchez-Teruel i Robles-Bello, 2014).

- Escala d'Impacte d'Esclerosi Múltiple (MSIS-29, Hobart et al. 2001), és un qüestionari format per 29 ítems amb l'objectiu de mesurar l'impacte de la malaltia a nivell físic/social i psicològic en les persones diagnosticades d'aquesta. L'impacte físic/social es mesura mitjançant vint dels mencionats ítems. Els nou ítems restants són els encarregats de mesurar l'impacte psicològic. Els participants, basant-se en les dues últimes setmanes des del dia en què contesten el qüestionari, han de respondre a les preguntes que se'ls hi planteja segons quina indiqui millor els seus sentiments envers aquesta. Cada una de les preguntes es valora amb puntuacions de l'"1" al "5". Puntuar amb "1" significaria que la persona considera que l'EM no ha influït en absolut amb relació al que se li pregunta. Per altra banda, si puntua amb un "5", significaria que l'EM ha influït de manera extrema amb relació a la pregunta plantejada. Segons els barems del test, les puntuacions es divideixen de la següent manera: nul o poc impacte (29 a 58), impacte mitjà (59 a 87), impacte moderat (88 a 116) i impacte sever (117 a 145).

4.6 Procediment de recollida de dades

El procediment de recollida de dades pel present treball de final de grau ha consistit en la passació dels quatre instruments mencionats i descriu breument en el punt anterior. En primer lloc, s'ha contactat amb les persones que conformen la mostra i se'ls ha informat de les característiques de l'estudi, per tal que tinguessin una contextualització de tota la recerca. Seguidament, se'ls ha proporcionat el consentiment informat. En aquest es descriuen i es mostren els drets del participant, la seva voluntarietat a formar part de la recerca i, també, la protecció de dades personals. A partir de l'acceptació del mencionat consentiment, s'ha

procedit a administrar un total de quatre instruments, recollits en un únic formulari en línia mitjançant l'aplicació Google Forms, una eina digital de gran utilitat per facilitar l'accessibilitat a la mostra. L'enllaç als qüestionaris és el següent: <https://forms.gle/n5NBUD7e4s8pY9fG6>. Aquest formulari en línia tenia els instruments ordenats de la següent manera: primerament, els participants han respost el breu qüestionari introductori sobre les seves dades sociodemogràfiques, en segon lloc, han respost l'Escala de Resiliència (ER-14), en tercer lloc, l'Escala Modificada d'Impacte de Fatiga (MFIS) i, per últim, han respost l'Escala d'Impacte de l'Esclerosi Múltiple (MSIS-29).

4.7 Procediment d'anàlisi de dades

Es va realitzar una anàlisi descriptiu de les variables sociodemogràfiques i clíniques dels qüestionaris administrats. Es va explorar la distribució de les variables principals mitjançant histogrames i proves de normalitat (Kolmogorov-Smirnoff). Atès que la majoria de variables no seguien la llei normal, es van aplicar, en la majoria d'anàlisis, proves no paramètriques.

Per estudiar les relacions entre les variables objectes de l'estudi (resiliència i impacte psicològic i físic/social; fatiga i impacte físic/social; resiliència i edat) es va seguir la següent metodologia. Primerament, es van correlacionar mitjançant la correlació de Spearman. Seguidament, es va estudiar si el temps d'evolució de la malaltia influenciava aquestes associacions. Per aquests anàlisis es va aplicar una regressió múltiple incloent els anys d'evolució de la malaltia com a covariable i es van portar a terme regressions lineals degut a la complexitat d'incloure variables d'ajust en models no paramètrics. Per estudiar les diferències entre grups tenint en compte les categories proposades pels autors de cada qüestionari, es van comparar les medianes per grups amb la prova Kruskal-Wallis. Per comparar cada parell de categories entre elles, s'ha utilitzat la prova de U Mann-Whitney. Finalment, per l'estudi de l'impacte de l'edat en la resiliència, més enllà de l'estudi de correlació, es van crear 4 grups d'edat i es van comparar les puntuacions en l'escala de resiliència.

Seguidament, s'analitza la relació entre aquestes amb la variable d'anys d'evolució mitjançant una regressió múltiple, al no poder realitzar una regressió robusta a causa d'haver utilitzat proves no paramètriques. Per explorar l'associació entre variables, s'han comparat les mitjanes amb la prova Kruskal-Wallis. Finalment, per comparar cada grup de les variables entre ells, s'ha usat la prova de U Mann-Whitney.

La totalitat de les anàlisis estadístics duts a terme en el present estudi s'han portat a cap mitjançant el software *SPSS Statistics (IBM, versió 29)*.

4.8 Aspectes ètics

El treball de final de grau dut a terme durant el curs acadèmic 2022/2023 ha sigut conduït pels principis ètics i les normes deontològiques que regulen la pràctica de la psicologia, per tal de portar a terme un estudi responsable. En aquest cas, la recerca ha inclòs persones diagnosticades amb Esclerosi Múltiple. Ha sigut especialment important respectar els drets dels participants i garantir que se'ls protegia de qualsevol dany o risc.

S'ha actuat mitjançant l'equitat, justícia, dignitat, veracitat i honestedat, de tal manera que s'han respectat els drets de les persones participants, promovent la seva privacitat, autonomia i diferències individuals.

Per complir els principis ètics, s'ha aconseguit el consentiment informat de tots els participants i se'ls hi ha explicat clarament els objectius de l'estudi, procediments, riscos i beneficis de l'estudi. Per altra banda, s'han garantit els drets digitals i la protecció de dades personals, d'acord amb la Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre. En tot moment s'ha assegurat que les dades recollides fossin anònimes.

5. Resultats

5.1 Dades descriptives sociodemogràfiques i clíniques de la mostra.

Taula 3. Dades descriptives sociodemogràfiques i clíniques de la mostra.

	Mitjana (SD)	Rang	Número (%)
Edat (anys)	45,03 (8.31)	33-63	
Sexe			
Dones			33 (82.5%)
Homes			7 (17.5%)
Estat civil			
Casat / da			26 (65%)
Solter / a			10 (25%)
Divorciat / da			4 (10%)
Escolaritat (grau)			
Primaria			3 (5%)
Baxillerat			10 (25%)
For. Professional			6 (15%)
E. Univ.			22 (55%)
Ocupació laboral			
J. Completa			17 (42.5%)
J. Mitja			13 (32.5%)
Desocupat			4 (10%)
Retirat			6 (15%)
Tipus de EM			
EMRR			33 (82.5%)
EMPP			3 (7.5%)
EMSP			4 (10%)
Anys d'evolució	12.38 (6.51)	4-37	

Nota. SD: Desviació estàndar; % = Freqüència; J: Jornada; EMRR: Remitent-Recurrent; EMPP: Primària-Progressiva; EMSP: Secundària-Progressiva.

5.2 Resultats descriptius dels qüestionaris ER-14, MFIS, MSIS-29

Taula 4. Dades descriptives dels resultats obtinguts amb l'Escola de Resiliència (ER-14)

	Mitjana (SD)	Rang	Número (%)
Resiliència (ER-14)	71.73 (16.73)	41-94	
Grau			
Molt alt	87,50 (4.45)	82-92	14 (35%)
Alt	74.27 (4.71)	64-81	15 (37.5%)
Normal	52.80 (4.20)	49-63	5 (12.5%)
Baix	44.33 (2.50)	31-48	6 (15%)
Molt baix	0 (0)	14-30	0 (0%)

Nota. SD = Desviació estàndard; % = Freqüència

Taula 5. Dades descriptives dels resultats obtinguts amb l'Escola Modificada d'Impacte de Fatiga (MSIS).

	Mitjana (SD)	Rang	Número (%)
Fatiga (MFIS)	43.92 (18.36)	10-72	
Nivell			
Greu	63.29 (5.56)	53-84	14 (35%)
Moderat	44.43 (4.89)	33-52	14 (35%)
Lleu	29.20 (3.63)	22-32	5 (12.5%)
Mínim	14.71 (3.63)	0-21	7 (17.5%)
Fatiga Psicològica	18.65 (8.89)	0-40	
Nivell			
Greu	30.29 (2.13)	27-40	7 (17.5%)
Moderat	22.94 (2.95)	17-26	16 (40%)
Lleu	13.88 (1.45)	11-16	8 (20%)
Mínim	6.22 (3.49)	0-10	9 (22.5%)
Fatiga Social	4.10 (2.39)	0-8	
Nivell			
Greu	6.71 (0.61)	6-8	14 (35%)
Moderat	4.50 (0.52)	4-5	10 (25%)
Lleu	2.33 (0.50)	2-3	9 (22.5%)
Mínim	0.57 (0.53)	0-1	7 (17.5%)

Fatiga Física	21.18 (8.73)	0-36	
Nivell			
Greu	28.15 (3.20)	24-36	20 (50%)
Moderat	18.00 (2.59)	15-23	12 (30%)
Lleu	11.33 (1.15)	10-14	3 (7.5%)
Mínim	6.80 (3.34)	0-9	5 (12.5%)

Nota. SD = Desviació estàndard; % = Freqüència

Taula 6. Dades descriptives dels resultats obtinguts amb l'Escala d'Impacte d'Esclerosi Múltiple (MSIS-29).

	Mitjana (SD)	Rang	Número (%)
Impacte (MSIS-29)	69.78 (25.52)	34-118	
Nivell			
Sever	117.5 (0.707)	117-145	14 (35%)
Moderat	96.67 (8.64)	88-116	15 (37.5%)
Mitjà	76.77 (9.60)	59-87	5 (12.5%)
Nul	43.00 (5.91)	29-58	6 (15%)
Impacte Psicològic	24.38 (9.69)		
Nivell			
Sever	37.00 (0.00)	37-45	4 (10%)
Moderat	32.06 (2.59)	28-36	16 (40%)
Mitjà	21.71 (1.70)	19-27	7 (17.5%)
Nul	12.46 (2.36)	9-18	13 (32.5%)
Impacte Físic/Social	48.03 (17.76)		
Nivell			
Sever	84.67 (1.52)	80-100	3 (7.5%)
Moderat	65.57 (4.99)	60-79	7 (17.5%)
Mitjà	51.71 (6.21)	40-59	14 (35%)
Nul	30.25 (3.89)	20-39	16 (40%)

Nota. SD = Desviació estàndard; % = Freqüència

5.3 Relació entre Resiliència i Impacte Psicològic i Físic/Social

S'observa una associació negativa (r de Spearman = -0.751, $p < 0.001$) entre la puntuació total de l'escala ER-14 i la puntuació en la subescala d'impacte psicològic (MSIS-29), veure Figura 2A. En el cas de l'impacte físic i social la r de Spearman és de -.671, $p < 0.001$. (Figura 2B). Aquestes associacions eren independents de la gravetat de la malaltia mesurada amb els anys d'evolució: (Impacte psicològic: Resiliència $B = -0.4$; $t = -2.5$; $p = 0,000$; Anys evolució $B = -0.4$; $t = -2.5$; $p = 0,590$) i (Impacte físic/social: Resiliència $B = -0.029$; $t = -3.42$; $p < 0.002$).

Per explorar l'associació entre les variables tenint en compte els graus de resiliència hem comparat les medianes en impacte psicològic i físic/social per categories de resiliència. Es va observar una diferència significativa en funció del nivell (Impacte psicològic: Kruskal-Wallis $H = 21.08$; $p < 0.001$ (Figura 1A)); (Impacte físic/social Kruskal-Wallis $H = 14.85$; $p = 0.002$), veure Figura 1B.

Tenint en compte els graus de resiliència, hem comparat cada grup. Es van observar diferències significatives entre el grau Baix i Alt (Impacte psicològic: U Mann-Whitney $Z = -2.03$; $p < 0,042$), entre el grau Baix i Molt Alt (Impacte psicològic: U Mann-Whitney $Z = -3.39$; $p < 0.001$), entre el grau Normal i Molt Alt (Impacte psicològic: U Mann-Whitney $Z = -3.25$; $p < 0.001$) i entre el grau Alt i Molt Alt (Impacte psicològic: U Mann-Whitney $Z = -3.04$; $p < 0.002$), veure Figura 1A.

Amb relació a l'impacte físic/social s'han fet els mateixos anàlisis. Es van observar diferències significatives entre el grau Baix i Molt Alt (Impacte físic/social: U Mann-Whitney $Z = -2.89$; $p < 0.004$), entre el grau Normal i Molt Alt (Impacte físic/social: U Mann-Whitney $Z = -2.50$; $p < 0.012$) i entre el grau Alt i Molt Alt (Impacte físic/social: U Mann-Whitney $Z = -2.75$; $p < 0.006$), veure figura 1B.

Figura 1A. Diagrama de caixes múltiple de la relació entre els graus de resiliència i l'impacte psicològic.

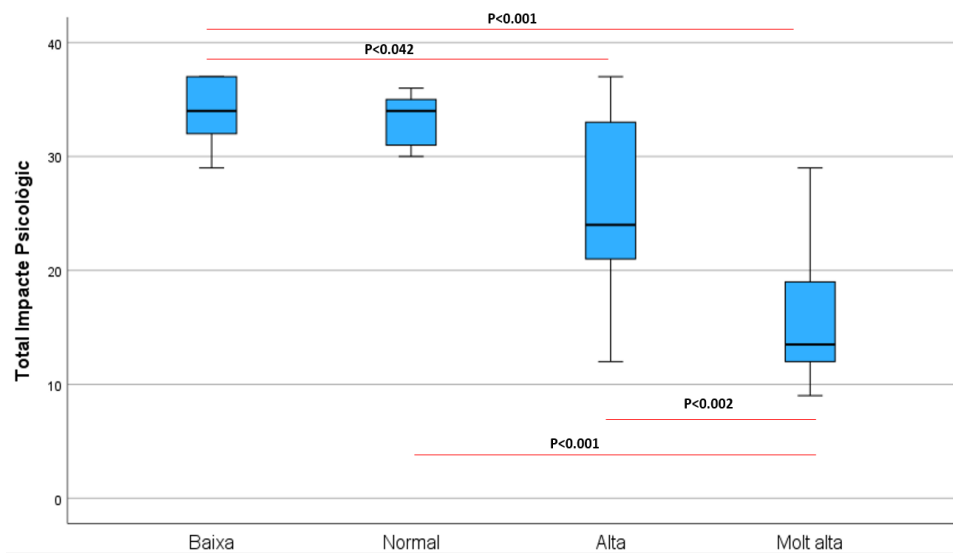


Figura 1B. Diagrama de caixes múltiple de la relació entre els graus de resiliència i l'impacte físic/social.

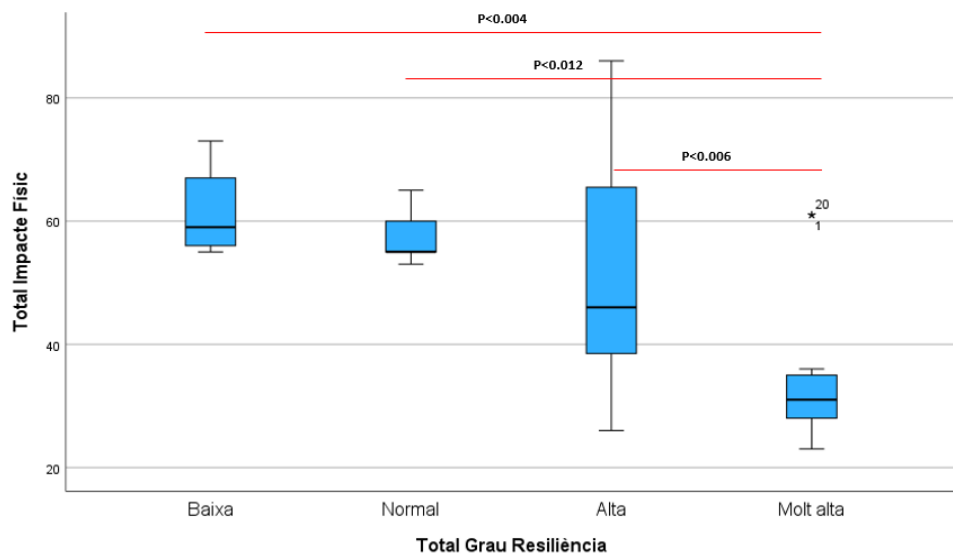


Figura 2A. Diagrama de dispersió de la relació entre resiliència i impacte psicològic.

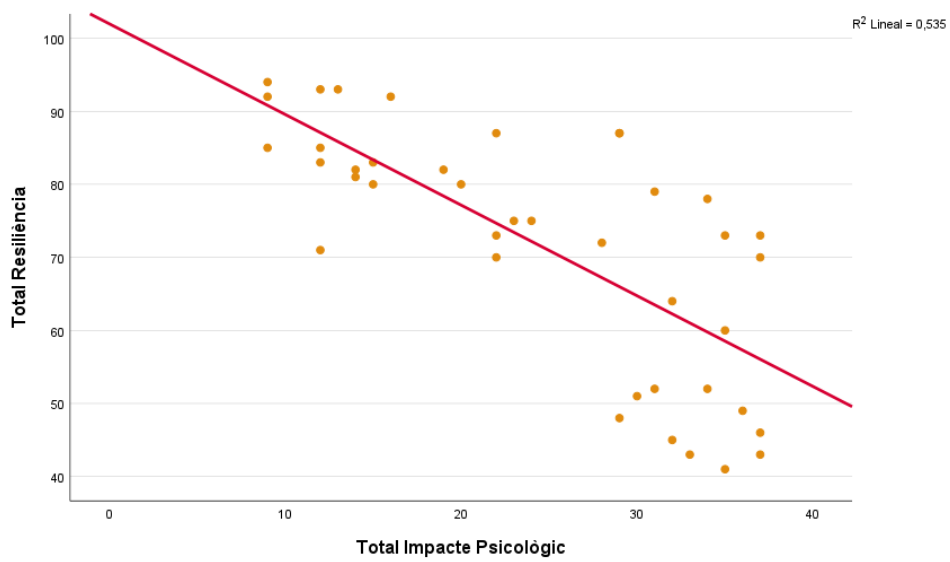
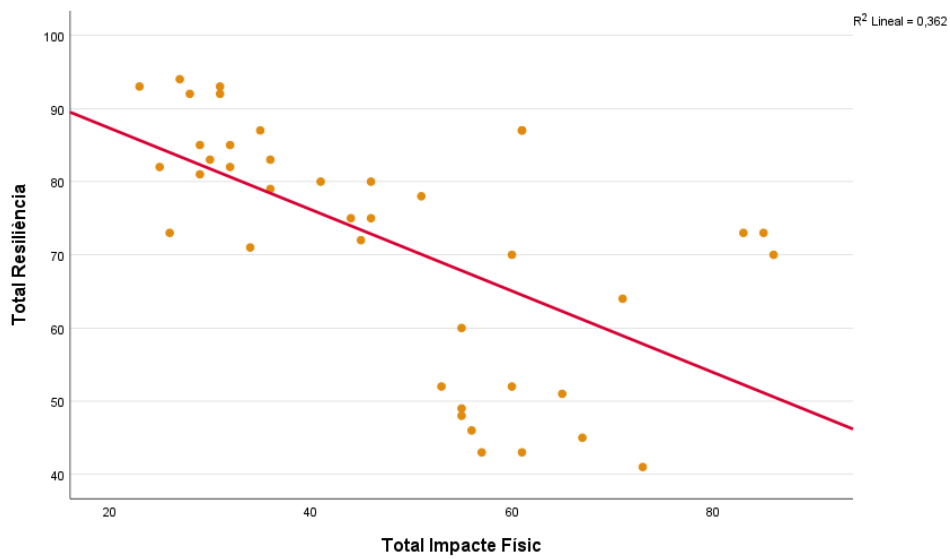


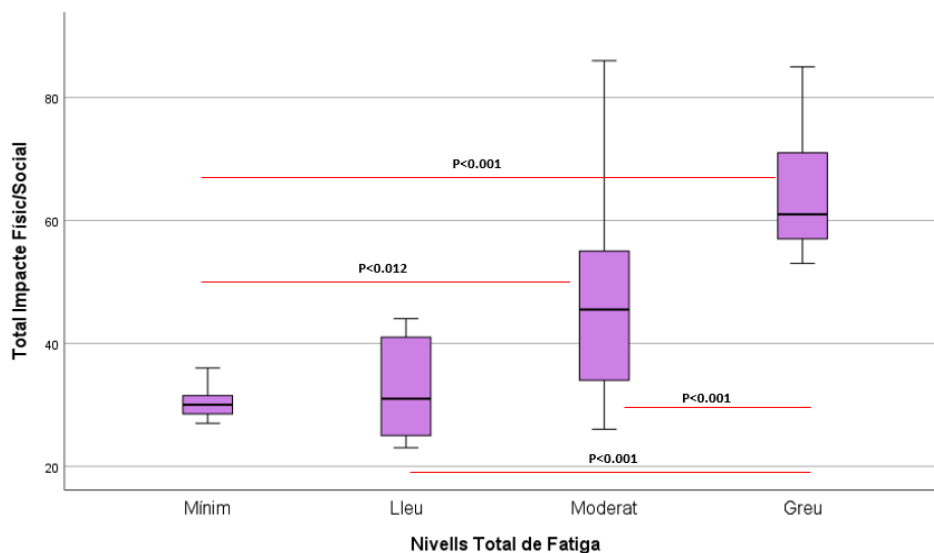
Figura 2B. Diagrama de dispersió de la relació entre resiliència i impacte físic/social.



5.4 Relació entre Fatiga i Impacte Físic/Social

S'observa una associació negativa (r de Spearman= 0.856, $p < 0.001$) entre la puntuació total de fatiga (MSIS) i la puntuació en la subescala d'impacte físic/social (MSIS-29), veure Figura 4. Aquesta associació és independent de la gravetat de la malaltia mesurada amb els anys d'evolució: (Impacte físic/social: Fatiga $B=0.049$; $t=10.58$; $p < .001$); Anys evolució $B=-0.016$; $t=-1.25$; $p=0,219$).

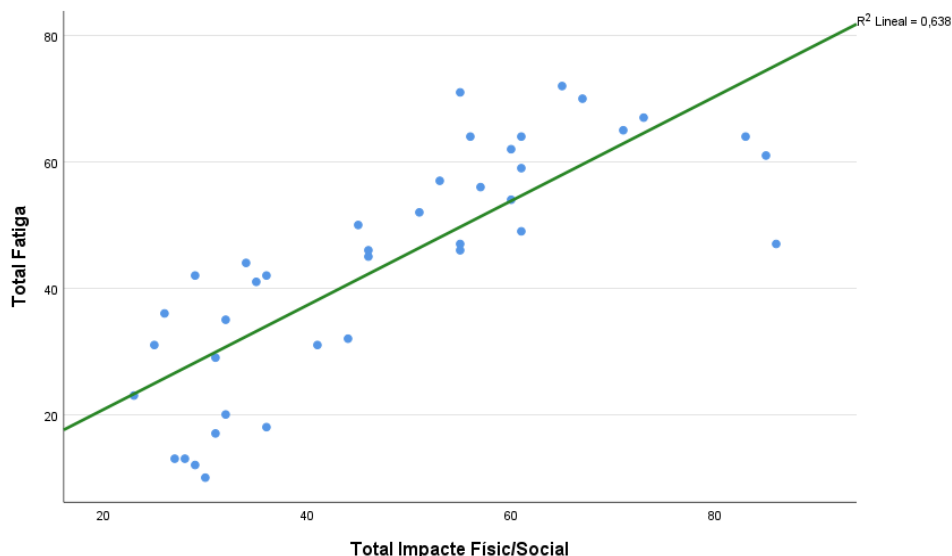
Figura 3. Diagrama de caixes múltiple de la relació entre els nivells de fatiga i l'impacte físic/social.



Per explorar l'associació entre les variables, tenint en compte els nivells de fatiga, hem comparat les medians en impacte físic/social per categories de fatiga. Es va observar una diferència significativa en funció del nivell (Impacte físic/social: Kruskal-Wallis $H=24.994$; $p < 0.001$ (Figura 3).

Tenint en compte els nivells de fatiga, hem comparat cada grup. Es van observar diferències significatives entre el nivell Mínim i Moderat (Impacte físic/social: U Mann-Whitney $Z=-2.50$; $p < 0,012$), entre el nivell Mínim i Greu (Impacte físic/social: U Mann-Whitney $Z=-3.65$; $p < 0,001$), entre el nivell Lleu i Greu (Impacte físic/social: U Mann-Whitney $Z=-3.24$; $p < 0,001$) i entre el nivell Moderat i Greu (Impacte físic/social: U Mann-Whitney $Z=-3.40$; $p < 0,001$), veure figura 4.

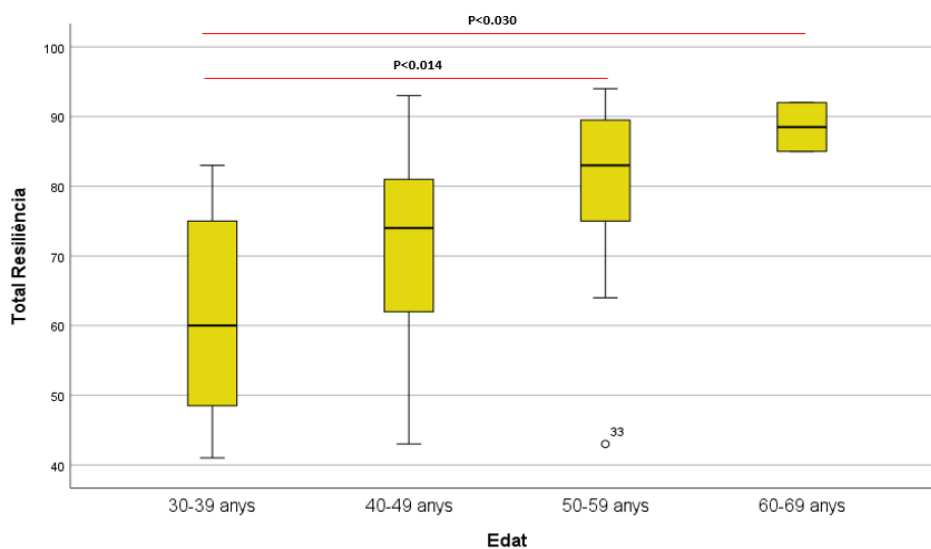
Figura 4. Diagrama de dispersió de la relació entre fatiga i impacte físic/social.



5.5 Relació entre resiliència i edat

S'observa una associació (r de Spearman= 0.498, $p=0.001$) entre la puntuació total de resiliència (ER-14) i l'edat, veure Figura 6. Aquesta associació és independent de la gravetat de la malaltia mesurada amb els anys d'evolució: (Edat: Resiliència $B=0.019$; $t=2.70$; $p=.010$); Anys evolució $B=0.54$; $t=-3.00$; $p=0,05$).

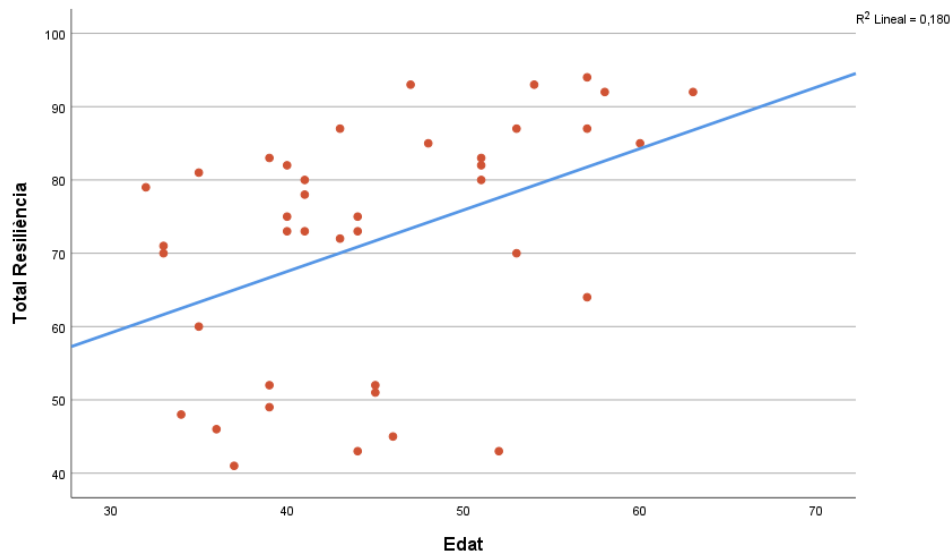
Figura 5. Diagrama de caixes múltiple de la relació entre el grau de resiliència i grups d'edat.



Per explorar l'associació entre la variable, tenint en compte els graus de resiliència, hem comparat les medianes en resiliència per grups d'edat. Es va observar una diferència

significativa en funció del grup d'edat (Resiliència: Kruskal-Wallis $H= 9.924$; $p=0.019$ (Figura 5).

Figura 6. Diagrama de dispersió de la relació entre resiliència i edat.



Tenint en compte els grups d'edat, hem comparat cada grup. Es van observar diferències significatives entre el grup de 30-39 anys i el de 50-59 anys (Resiliència: U Mann-Whitney $Z=-2.46$; $p<0,014$) i entre el grup de 30-39 anys i el de 60-69 anys (Resiliència: U Mann-Whitney $Z=-2.17$; $p<0,030$), veure figura 5.

6. Discussió

Els resultats obtinguts de l'estudi de la relació de les variables "resiliència", "fatiga" i "impacte" de l'Esclerosi Múltiple en una mostra de 40 subjectes, presenten semblances i amb la literatura exposada en el marc teòric de la present investigació. Mitjançant aquesta apartat, s'exposen els resultats més rellevants i la seva relació amb la fonamentació teòrica, amb altres investigacions i amb els objectius i hipòtesis plantejades i formulades a l'inici de la recerca.

Les primeres observacions rellevants sobre la investigació duta a terme indiquen que la mostra ha obtingut de mitjana un grau "alt" de resiliència. Analitzant les dades estadístiques del test encarregat de mesurar la resiliència, s'observa que gairebé tres quartes parts de la mostra obté un grau "alt" o "molt alt" (72.5%). El fet de que més de la majoria dels individus es puguin considerar resilents, entra en dissonància amb la literatura exposada en el marc teòric, on Arielle M. Silverman et.al (2016), a partir d'un estudi realitzat per Terrill A, Molton IR, Ehde DM, et al. (2014), indica que les persones amb Esclerosi Múltiple tenen més predisposició a tenir una baixa resiliència. Afegeix, que indiquen tenir, de mitjana, nivells més baixos de resiliència que les mostres de la comunitat o subjectes amb altres condicions de salut cròniques. En el present estudi, únicament el 27.5% de la mostra obté una resiliència "normal" o "baixa". Una possible explicació a aquesta troballa pot ser la gravetat de la malaltia, variable únicament contemplada amb l'anàlisi de la fatiga, fet que causa poc aprofundiment en el grau de la malaltia de les persones amb EM.

Sobre la relació entre la resiliència i l'impacte psicològic i físic/social de la malaltia, la recerca mostra una significativa associació negativa entre les variables. Basant-nos en els resultats obtinguts, aquest fet significa que un augment del grau de resiliència equival a un menor impacte psicològic i físic/social de la malaltia. On es veu més aquesta associació negativa entre les variables és quan els subjectes tenen un grau "molt alt" de resiliència, fet que provoca que obtinguin un impacte "mitjà" o "nul". Aquesta associació negativa concorda amb les investigacions prèvies d'investigacions i estudis realitzats per autors centrats en investigar relacions semblants. Tal com cita Arielle M. Silverman et al., (2016), segons estudis realitzats per Tak-Kristanto i Kiroopoulos (2015) i White, Driver i Warren (2010), ser més resilient davant les condicions cròniques de salut, que formen part de l'EM, és efectiu per amortiguar i reduir l'impacte dels resultats negatius d'aquests, com per exemple, reduir la taxa de depressió i ansietat o facilitar els resultats positius, com el funcionament del rol social al llarg del temps. A partir dels resultats i la literatura, es confirma la hipòtesis general de la present recerca, que derivava en dues específiques. Aquestes estimaven que les persones amb un major grau de

resiliència tindrien un menor impacte psicològic i físic/social derivat de la malaltia que pateixen.

Pel que fa a la relació entre el nivell de fatiga dels participants i l'impacte físic/social que es deriva de la malaltia, es pot afirmar que hi ha una relació significativa entre les dues variables. Els resultats obtinguts mostren que els participants amb un nivell "mínim" o "lleu" de fatiga tenen un menor impacte físic/social envers les conseqüències de l'EM. En canvi, contràriament, les persones que es troben en el nivell "moderat" o "greu" de fatiga, tenen un major impacte físic/social. Els resultats segueixen les línies d'investigació prèvies a la present recerca, les quals indiquen que la fatiga relacionada amb la malaltia pot restringir les activitats socials, afirmant, que dos terços de les persones amb fatiga relacionada amb l'EM, aquesta afecta negativament a la seva capacitat per complir responsabilitats socials i laborals (Halper, 2007). Els resultats obtinguts confirmen la tercera hipòtesi específica plantejada en l'estudi, la qual estimava que els participants que presentin més fatiga veurien afectada de manera més greu la vida social. Tot i això, és rellevant mencionar que l'instrument utilitzat per mesurar l'impacte social de la malaltia no especifica quins subítems són els encarregats de mesurar els aspectes socials i quins els físics, sinó que la puntuació és un conjunt d'ítems físics i socials. Aquest fet limita la interpretació dels resultats, ja que no podem assumir que la fatiga tingui un impacte independent en les activitats socials de manera independent a les limitacions físiques..

Quant a la relació entre el grau de resiliència i l'edat dels participants, s'observa una associació significativa entre les variables. Mitjançant l'anàlisi dels resultats, aquests mostren que la mitjana del grau de resiliència augmenta a mesura que l'edat dels participants és més avançada. Mitjançant un agrupament de les edats, és més senzill identificar-ho. S'observa un augment gradual de la resiliència per cada grup d'edat, establint l'interval de 30-39 anys com el grup amb una mitjana més baixa en resiliència i, les persones d'entre 60-69 anys com les que obtenen una puntuació més alta en resiliència. Les diferències significatives de les mitjanes entre grups s'observen entre el grup de 30-39 anys i el de 50-59 anys i, també el primer grup, amb el de 60-69 anys. Aquest resultat concorden amb la fonamentació teòrica i la literatura. Arielle M. Silverman et al. (2016), afirma que la resiliència era significativament baixa entre les persones joves i de mitjana edat, fet que suggereix que les barreres a la resiliència son importants en l'adulthood jova i mitja. Seguint la línia teòrica, afegim que Yorkston KM, McMullan KA, Molton I et al. (2010), observen un punt d'inflexió entre les persones de mitjana edat on aquestes comencen a adaptar-se a els canvis físics i psicossocials, tant a causa de la malaltia com de l'edat. Els resultats confirmen el què s'exposa

a la quarta hipòtesi específica, on s'estimava que a major edat, les persones amb Esclerosi Múltiple presenten una major resiliència.

Finalment, s'observa una independència de totes les variables objectes d'estudi i analitzades mitjançant els resultats envers els anys d'evolució de la malaltia de cada subjecte participant. La durada de la malaltia pot tenir un efecte sobre la gravetat dels símptomes físics i psicològics. Per tant, en analitzar la relació entre les variables vam tenir en compte aquest factor i comprovar que la relació trobada es manté independentment del temps d'evolució de la malaltia.

L'estudi dut a terme ha presentat limitacions, les quals poden haver afectat la qualitat dels resultats, i la seva generalització, fets que s'haurien de tenir en compte per futures investigacions. En primer lloc, la mida mostral ha sigut d'una mida reduïda. Tot i utilitzar tècniques com la "bola de neu", la mostra és reduïda a causa de la dificultat de poder contactar amb persones del col·lectiu estudiat, diagnosticades amb Esclerosi Múltiple. En tractar-se d'un col·lectiu de risc, s'havia de prioritzar el seu benestar personal, que estava en risc de veure's afectat per la investigació realitzada. A causa d'aquesta limitació mostral, no s'han pogut analitzar els resultats segons la seva relació amb el tipus d'EM que presentava la mostra, en obtenir un número molt reduït d'un altre tipus que no fos la Remitent-Recurrent (EMRR). El fet d'usar qüestionaris d'autoadministració en línia, ha facilitat poder estudiar la mostra final d'aquesta recerca. Per altra banda, els instruments usats poder haver esdevingut una altra limitació. Han sigut útils per poder analitzar i investigar els objectius i hipòtesis plantejades anteriorment a l'inici de l'estudi. Tot i això, durant el transcurs de la investigació, han sorgit certes dificultats en diferenciar què mesuraven els subítems de cada test i, per tant, limitar la interpretació dels resultats obtinguts per donar resposta a les preguntes d'investigació plantejades.

Finalment, les línies d'investigació futures haurien de donar importància i tenir en compte les limitacions mencionades i argumentades en el paràgraf anterior. Amb relació a la mida mostral, les futures investigacions s'haurien de centrar a contactar amb una quantitat elevada d'associacions centrades en persones amb Esclerosi Múltiple, amb centres de salut i amb professionals relacionats amb la malaltia i les seves implicacions psicològiques i socials. Aquestes accions, juntament amb una preparació prèvia amb més antelació que la present investigació, podrien ajudar a obtenir una mostra amb més participants, derivant en uns resultats més generalitzables i representatius. Tanmateix, una recerca més profunda amb relació als instruments usats, podria esdevenir en un major control sobre les dimensions i variables estudiades, inferint en un augment de la capacitat d'anàlisi d'aquestes, donant la possibilitat de respondre de manera més efectiva els objectius i hipòtesis que es plantegin.

Altres línies d'investigació futures a seguir, relacionades amb aquesta recerca, haurien d'estar enfocades en profunditzar i augmentar la fonamentació teòrica sobre la relació de la resiliència en persones amb EM i l'impacte de la malaltia. En tractar-se d'una malaltia neurodegenerativa sense cura, considerem essencial i necessari estudiar variables externes a aquesta, com és la resiliència, que poden ajudar a augmentar el benestar i qualitat de vida de la persona diagnosticada d'Esclerosi Múltiple. En afegit, el fet de validar i dur a terme un nombre més elevat d'intervencions psicològiques i socials en el col·lectiu mencionat, és rellevant per poder enfocar investigacions futures i tenir línies d'investigació a seguir.

7. Conclusions

El present estudi ha explorat les associacions entre la capacitat de resiliència i l'impacte psicològic i social que té l'Esclerosi Múltiple. Amb aquest objectiu es van administrar qüestionaris que valoren aquests constructes a 40 persones amb la malaltia i es van analitzar els resultats.

Pel que fa la hipòtesi general, s'ha identificat la relació entre la resiliència i l'impacte psicològic i social de l'Esclerosi Múltiple, observant una relació negativa significativa a partir dels resultats obtinguts amb l'estudi realitzat. Es pot afirmar, doncs, que les variables mencionades estan associades.

Amb relació a la primera hipòtesis específica, aquesta s'ha complert. S'observa una relació significativa entre el grau de resiliència en persones amb EM i l'impacte psicològic de la malaltia. Aquesta associació negativa significa que un augment del grau de resiliència equival a un menor impacte psicològic de la malaltia.

La segona hipòtesis també es compleix. S'observa una relació significativa entre el grau de resiliència en persones amb EM i l'impacte físic/social de la malaltia. L'associació negativa identificada significa, igual que en la primera hipòtesis específica, que un augment del grau de resiliència equival a un menor impacte físic/social de l'EM.

Quant a la tercera hipòtesis específica, es pot afirmar que hi ha una relació significativa entre el nivell de fatiga dels participants i l'impacte físic/social de la malaltia. La hipòtesi es compleix, pel fet que un major nivell de fatiga en les persones amb EM equival a un major impacte en la seva vida social.

Amb relació a la quarta hipòtesis específica, aquesta s'ha complert. S'observa una associació significativa entre el grau de resiliència de les persones amb EM i la seva edat. S'afirma, doncs, que a mesura que l'edat de les persones diagnosticades amb la malaltia avança, el grau de resiliència augmenta.

Finalment, l'última hipòtesis específica no es compleix. S'observa una independència de totes les variables objectes d'estudi amb els anys d'evolució de la malaltia de cada participant. S'esperava una dependència, entenent l'evolució de la malaltia com un factor a tenir en compte amb relació a les associacions observades en els hipòtesis anteriors. En el present estudi, les associacions observades són independents de la gravetat de la malaltia mesurada segons els anys d'evolució de l'EM.

8. Referències bibliogràfiques

A. Hakim, A. M. O. Bakheit, T. N. B, E. (2000). The social impact of multiple sclerosis - a study of 305 patients and their relatives. *Disability & Rehabilitation*, 22(6), 288–293. doi:10.1080/096382800296755.

Becoña, E. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*. Vol. 11, Nº 3. Pàg. 125–146. ISSN 1136-5420/06. Recuperat de: <https://revistas.uned.es/index.php/RPPC/article/view/4024/3878>

Black, R., & Dorstyn, D. (2015). A biopsychosocial model of resilience for multiple sclerosis. *Journal of health psychology*, 20(11), 1434–1444. <https://doi.org/10.1177/1359105313512879>

Domínguez Moreno, R., Morales Esponda, M., Rossiere Echazarreta, N.L., Olan Triano, R., Gutiérrez Morales, J.L. (2012). Esclerosis Múltiple: revisión de la literatura médica. *Revista de la Facultad de Medicina. Universidad Nacional Autónoma de México*. Vol. 55, Nº. 5. Pàg. 26-35. Recuperat de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2012/un125e.pdf>

Esclerosis Múltiple España (EME). (2020). La MS International Federation lanza el 3º “Atlas mundial de la Esclerosis Múltiple”. Recuperat de: <https://esclerosismultiple.com/3o-atlas-de-la-esclerosis-multiple-2020-cifras-en-espana-y-el-mundo/>

Fàbregas, L., Planas, M., Gras, M.A., Ramió, L. (2016). Impacto del estrés y de las variables psicosociales en el curso clínico y en la calidad de vida de los afectados por la esclerosis múltiple. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace*. Nº118, Pàg. 36-48. ISSN 1695-4238. Recuperat de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5565198>

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF). (2020). Atlas de Epidemiología de la Esclerosis Múltiple. [PDF]. Recuperat de: <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2020/10/Atlas-Epidemiology-report-Sept-2020-Final-ES.pdf>

Firman, G. (2018). Criterios McDonald 2017 para el diagnóstico de Esclerosis Múltiple (EM). *Medical Criteria*. Recuperat de: <https://medicalcriteria.com/web/es/2017-mcdonald/>

Fundació Esclerosi Múltiple (FEM). (2019). 9.000 persones tienen EM en Cataluña. Recuperat de: <https://www.fem.es/es/9-000-personas-tienen-em-en-cataluna/>

Fundación de Grupo de Afectados de Esclerosis Múltiple (GAEM). (2018). Actualización de los Criterios de McDonald para un mejor diagnóstico de la esclerosis múltiple. Recuperat de: <https://fundaciongaem.org/criterios-de-mcdonald-diagnostico-esclerosis-multiple/>

García-Vesga, M. C. & Domínguez-de la Ossa, E. (2013). Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud. Vol. 1. Nº 1. pàg. 63-77. ISSN-e 1692-715X. Recuperat de: <https://www.redalyc.org/pdf/773/77325885001.pdf>

Godoy, J.F. Muela, J.A i Pérez, M. (1993). Aspectos emocionales de la esclerosis múltiple. Anales de Psicología. Vol. 9, Nº. 2, pàg. 171-176. ISSN 0212-9728, ISSN-e 1695-2294. Recuperat de: https://www.um.es/analesps/v09/v09_2/03-09_2.pdf

Halper J. (2007). The psychosocial effect of multiple sclerosis: the impact of relapses. Journal of the neurological sciences, 256 Suppl 1, S34–S38. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2007.01.059>

Hauser, S. L., & Cree, B. A. C. (2020). Treatment of Multiple Sclerosis: A Review. The American journal of medicine, 133(12), 1380–1390.e2. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2020.05.049>

Hobart, J., Lamping, D., Fitzpatrick, R., Riazi, A., Thompson, A. The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29): A new patient-based outcome measure, Brain, Vol. 124, Nº.5, Pàg 962–973, <https://doi.org/10.1093/brain/124.5.962>

Ivorra Navarro, B. (2017). Factores amortiguadores del impacto de la enfermedad como predictores de resiliencia en la esclerosis múltiple. Tesis doctoral, Universidad Miguel Hernández. Recuperat de: <http://dspace.umh.es/bitstream/11000/4541/1/TD%20Ivorra%20Navarro%2c%20B%2c%20C3%A1rbara.pdf>

Jenkinson, C., Peters, M., & Bromberg, M. (Eds.). (2011). Quality of Life Measurement in Neurodegenerative and Related Conditions. Cambridge: Cambridge University Press. doi:10.1017/CBO9780511975363

Kalb R. (2007). The emotional and psychological impact of multiple sclerosis relapses. Journal of the neurological sciences, 256 Suppl 1, S29–S33. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2007.01.061>

Marrie, R. A., Elliott, L., Marriott, J., Cossoy, M., Blanchard, J., Leung, S., & Yu, N. (2015). Effect of comorbidity on mortality in multiple sclerosis. *Neurology*, 85(3), 240–247. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000001718>

Milo, R., & Kahana, E. (2010). Multiple sclerosis: geoeidemiology, genetics and the environment. *Autoimmunity reviews*, 9(5), A387–A394. <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2009.11.010>

Mohr, D. C., & Cox, D. (2001). Multiple sclerosis: empirical literature for the clinical health psychologist. *Journal of clinical psychology*, 57(4), 479–499. <https://doi.org/10.1002/jclp.1042>

Murray T. J. (2006). Diagnosis and treatment of multiple sclerosis. *BMJ (Clinical research ed.)*, 332(7540), 525–527. <https://doi.org/10.1136/bmj.332.7540.525>

National Multiple Sclerosis Society. (2023). Symptoms & Diagnosis. Recuperat de: <https://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis>

Ospina Muñoz, D. E. (2007). La medición de la resiliencia. *Investigación y Educación en Enfermería*, XXV(1), 58-65. Recuperat de: <https://www.redalyc.org/pdf/1052/105215404006.pdf>

Pinto Cortez, C. (2014). Resiliencia psicológica: una aproximación hacia su conceptualización, enfoques teóricos y relación con el abuso sexual infantil. *SUMMA Psicológica*. Vol. 11, Nº2, 19-33. Doi: <https://doi.org/10.18774/448x.2014.11.129>

Ploughman, M., Downer, M. B., Pretty, R. W., Wallack, E. M., Amirkhanian, S., Kirkland, M. C., & Health, Lifestyle and Aging with MS Canadian Consortium (2020). The impact of resilience on healthy aging with multiple sclerosis. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 29(10), 2769–2779. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02521-6>

Ritvo PG et al. (1997) Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory (MSQLI): a user's manual. New York: National Multiple Sclerosis Society. Recuperat de: http://walkcoc.nationalmssociety.org/docs/HOM/MSQLI_Manual_and_Forms.pdf

Sánchez-Teruel, D., & Robles-Bello, M. A. (2015). Escala de Resiliencia 14 ítems (RS-14): Propiedades Psicométricas de la Versión en Español. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación - e Avaliação Psicológica*, 2(40), 103-113. Recuperat de: <https://www.redalyc.org/pdf/4596/459645432011.pdf>

Silverman, A. M., Verrall, A. M., Alschuler, K. N., Smith, A. E., & Ehde, D. M. (2017). Bouncing back again, and again: a qualitative study of resilience in people with multiple sclerosis. *Disability and rehabilitation*, 39(1), 14–22. <https://doi.org/10.3109/09638288.2016.1138556>

Tan-Kristanto, S., & Kiropoulos, L. A. (2015). Resilience, self-efficacy, coping styles and depressive and anxiety symptoms in those newly diagnosed with multiple sclerosis. *Psychology, health & medicine*, 20(6), 635–645. <https://doi.org/10.1080/13548506.2014.999810>

9. Annexos

9.1 Annex 1. Consentiment informat

Figura 7. Consentiment informat en línia previ a l'autoadministració dels qüestionaris.

Resiliencia en personas con Esclerosis Múltiple y su Impacto Social y Psicológico

El presente estudio de Final de Grado tiene como objetivo analizar el grado de resiliencia en personas con Esclerosis Múltiple y relacionar este con el impacto social y psicológico de la enfermedad. La participación en el estudio es totalmente voluntaria. Si decides participar, se te pedirá que completes un cuestionario que contiene los siguientes apartados: datos sociodemográficos, la Escala de Resiliencia de 14 ítems (ER-14, Wagnild, 2009), la Escala Modificada de Impacto de Fatiga (MFIS, Fisk et al. 1994) y la Escala de Impacto de Esclerosis Múltiple (MSIS-29, Hobart et al. 2001).

Toda la información que proporcionas será anónima y solo se utilizará para el estudio de investigación. Tus respuestas se mantendrán estrictamente confidenciales y no se compartirán con ningún tercero. En caso de que quieras abandonar el estudio, puedes hacerlo en cualquier momento.

Si decides participar en este estudio, te agradeceré que completes el cuestionario con la mayor honestidad posible. La duración aproximada de tiempo utilizado para responder todos los cuestionarios es de 15 minutos. Si tienes alguna pregunta o duda sobre el estudio, por favor, no dudes en contactar con el investigador (joan.pares@uvic.cat).

Si quieres recibir una copia de la hoja de información y del consentimiento informado, puedes contactar con el investigador por correo electrónico.

Agradezco tu consideración en este estudio y tu colaboración.

¿Acepta participar en este estudio? *

- Sí
- No

9.2 Annex 2. Escala de Resiliència ER-14

Haga un círculo en la respuesta adecuada	Totalmente en desacuerdo			Totalmente de acuerdo			
1/ Normalmente, me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7
2/ Me siento orgulloso de las cosas que he logrado	1	2	3	4	5	6	7
3/ En general, me tomo las cosas con calma	1	2	3	4	5	6	7
4/ Soy una persona con adecuada autoestima	1	2	3	4	5	6	7
5/ Siento que puedo manejar muchas situaciones a la vez	1	2	3	4	5	6	7
6/ Soy resuelto y decidido	1	2	3	4	5	6	7
7/ No me asusta sufrir dificultades porque ya las he experimentado en el pasado	1	2	3	4	5	6	7
8/ Soy una persona disciplinada	1	2	3	4	5	6	7
9/ Pongo interés en las cosas	1	2	3	4	5	6	7
10/ Puedo encontrar, generalmente, algo sobre lo que reírme	1	2	3	4	5	6	7
11/ La seguridad en mí mismo me ayuda en los momentos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
12/ En una emergencia, soy alguien en quien la gente puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
13/ Mi vida tiene sentido	1	2	3	4	5	6	7
14/ Cuando estoy en una situación difícil, por lo general puedo encontrar una salida	1	2	3	4	5	6	7

9.3 Annex 3. Escala Modificada d'Impacte de Fatiga

Els ítems relacionats amb la fatiga psicològica són: 1, 2, 3, 5, 11, 12, 15, 16, 18, 19. Els ítems relacionats amb la fatiga física són: 4, 6, 7, 10, 13, 14, 17, 20, 21. Finalment, els ítems relacionats amb la fatiga social són: 8, 9.

Durante las pasadas 4 semanas, debido a mi fatiga....

Nunca	Raramente	Algunas veces	A menudo	Casi siempre
0	1	2	3	4
<u>1. He estado menos alerta.</u>				
Nunca	Raramente	Algunas veces	A menudo	Casi siempre
<u>2. Tengo dificultad manteniéndome alerta por largos periodos de tiempo.</u>				
Nunca	Raramente	Algunas veces	A menudo	Casi siempre
<u>3. No he podido pensar claramente.</u>				
Nunca	Raramente	Algunas veces	A menudo	Casi siempre
<u>4. He estado torpe y descoordinada(o).</u>				
Nunca	Raramente	Algunas veces	A menudo	Casi siempre
<u>5. He estado olvidadiza(o).</u>				
Nunca	Raramente	Algunas veces	A menudo	Casi siempre
<u>6. He tenido que regular mis actividades físicas.</u>				
Nunca	Raramente	Algunas veces	A menudo	Casi siempre
<u>7. He estado menos motivada(o) a realizar actividades que requieren esfuerzo físico.</u>				
Nunca	Raramente	Algunas veces	A menudo	Casi siempre
<u>8. He estado menos motivado(a) a participar en actividades sociales.</u>				
Nunca	Raramente	Algunas veces	A menudo	Casi siempre
<u>9. He estado limitado(a) en mis habilidades para realizar tareas fuera de la casa.</u>				
Nunca	Raramente	Algunas veces	A menudo	Casi siempre
<u>10. Tengo problemas realizando esfuerzo físico por periodos largos de tiempo.</u>				
Nunca	Raramente	Algunas veces	A menudo	Casi siempre
<u>11. He tenido dificultad para tomar decisiones.</u>				
Nunca	Raramente	Algunas veces	A menudo	Casi siempre
<u>12. He estado menos motivado para realizar tareas que requieren que piense.</u>				
Nunca	Raramente	Algunas veces	A menudo	Casi siempre

13. Mis músculos se sienten débiles.

Nunca Raramente Algunas veces A menudo Casi siempre

14. Me he sentido incomodo(a) físicamente.

Nunca Raramente Algunas veces A menudo Casi siempre

15. He tenido problemas terminando tareas que requieren que piense.

Nunca Raramente Algunas veces A menudo Casi siempre

16. He tenido dificultad en organizar mis pensamientos cuando hago tareas en la casa o en el trabajo.

Nunca Raramente Algunas veces A menudo Casi siempre

17. He tenido problemas completando tareas que requieren esfuerzo físico.

Nunca Raramente Algunas veces A menudo Casi siempre

18. Mi pensamiento está más lento.

Nunca Raramente Algunas veces A menudo Casi siempre

19. He tenido problemas concentrándome.

Nunca Raramente Algunas veces A menudo Casi siempre

20. He limitado mis actividades físicas.

Nunca Raramente Algunas veces A menudo Casi siempre

21. He tenido que descansar más frecuentemente o por períodos más largos de tiempo.

Nunca Raramente Algunas veces A menudo Casi siempre

9.4 Annex 4. Escala d'Impacte d'Esclerosi Múltiple (MSIS-29)

Els ítems relacionats amb l'impacte físic i social són: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20. Per altra banda, els ítems relacionats amb l'impacte psicològic són: 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29.

En las últimas 2 semanas, ¿en qué medida ha limitado su EM su capacidad para...	en absoluto	un poco	moderadamente	bastante	extremadamente
1. ¿Realizar tareas físicamente exigentes?	1	2	3	4	5
2. ¿Agarrar cosas con fuerza (por ejemplo, abrir grifos)?	1	2	3	4	5
3. ¿Llevar objetos?	1	2	3	4	5

En las últimas 2 semanas, ¿cuántas molestias le han causado...	en absoluto	un poco	moderadamente	bastante	extremadamente
4. ¿Problemas de equilibrio?	1	2	3	4	5
5. ¿Dificultades para moverse en interiores?	1	2	3	4	5
6. ¿Sentir-se torpe?	1	2	3	4	5
7. ¿Estar rígido?	1	2	3	4	5
8. ¿Pesadez de brazos o piernas?	1	2	3	4	5
9. ¿Temblor de brazos o piernas?	1	2	3	4	5
10. ¿Espasmos en las extremidades?	1	2	3	4	5
11. ¿Que tu cuerpo no hace lo que quieres que haga?	1	2	3	4	5
12. ¿Tener que depender de otros para que hagan cosas por ti?	1	2	3	4	5

En las últimas 2 semanas, ¿cuánto le ha molestado	en absoluto	un poco	moderadamente	bastante	extremadamente
13. ¿Limitaciones en sus actividades sociales y de ocio en casa?	1	2	3	4	5
14. ¿Estar encerrado en casa más de lo que le gustaría?	1	2	3	4	5
15. ¿Dificultades para utilizar las manos en las tareas cotidianas?	1	2	3	4	5
16. ¿Tener que reducir el tiempo que dedica al trabajo o a otras actividades cotidianas?	1	2	3	4	5

17. ¿Problemas para utilizar el transporte (por ejemplo, coche, autobús, tren, taxi)?	1	2	3	4	5
18. ¿Tardar más en hacer las cosas?	1	2	3	4	5
19. ¿Dificultad para hacer cosas espontáneamente (por ejemplo, salir improvisadamente)?	1	2	3	4	5
20. ¿Necesitar ir al baño urgentemente?	1	2	3	4	5
21. ¿Encontrarse mal?	1	2	3	4	5
22. ¿Tener problemas para dormir?	1	2	3	4	5
23. ¿Sentirse mentalmente fatigado?	1	2	3	4	5
24. ¿Preocuparse por su EM?	1	2	3	4	5
25. ¿Sentirse ansioso o tenso?	1	2	3	4	5
26. ¿Sentirse irritable, impaciente o de mal humor?	1	2	3	4	5
27. ¿Problemas de concentración?	1	2	3	4	5
28. ¿Falta de confianza?	1	2	3	4	5
29. ¿Sentirse deprimido?	1	2	3	4	5