

TRABAJO FIN DE MÁSTER

del *Máster Universitario de Investigación en Ciencias
SocioSanitarias*

Curso Académico 2017-2018

Influencia del apoyo social en la calidad de vida de los enfermos de esclerosis múltiple

*Influence of social support on quality of life in
patients with multiple sclerosis*

Realizado por: Estefanía Santos García

Dirigido por: Josefa Gallego Lorenzo

Co-dirigido por: M^a Lucía Llamazares Sánchez

En León, a 26 de Junio de 2018

ÍNDICE

RESUMEN	4
ABSTRACT	5
1. INTRODUCCIÓN	6
2. MARCO TEÓRICO	7
3. OBJETIVOS	12
4. METODOLOGÍA	13
4.1. DISEÑO	13
4.2. INSTRUMENTOS DE RECOGIDA DE DATOS	13
4.3. CONTEXTO DONDE SE DESARROLLA LA INVESTIGACIÓN	15
4.4. PARTICIPANTES	15
4.5. PROCEDIMIENTO	17
5. RESULTADOS	18
5.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS, APOYO SOCIAL Y CALIDAD DE VIDA DE LA MUESTRA	18
5.2. ANÁLISIS ESTADÍSTICO INFERENCIAL. CORRELACIÓN ENTRE LAS VARIABLES DEL ESTUDIO	23
5.3. ANÁLISIS ESTADÍSTICO INFERENCIAL. REGRESIÓN LINEAL MÚLTIPLE	32
6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	42
6.1. DISCUSIÓN	42
6.2. CONCLUSIONES	45
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	47
8. ANEXOS	55
8.1. ANEXO I. CUESTIONARIO DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS Y CLÍNICOS	55
8.2. ANEXO II. CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL. MOS	58
8.3. ANEXO III. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA. MSQOL-54	59
8.4. ANEXO IV. CARTA DE PRESENTACIÓN	68

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Descripción de variables sociodemográficas y clínicas	13
Tabla 2. Cálculo muestral	16
Tabla 3. Características sociodemográficas y parámetros clínicos	19
Tabla 4. Dimensiones del apoyo social percibido	20
Tabla 5. Dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud	22
Tabla 6. Análisis correlacional entre las variables estudiadas	23
Tabla 7. Análisis correlacional entre dimensiones de apoyo social y subescalas de salud psíquica compuesta	25
Tabla 8. Análisis correlacional entre dimensiones de apoyo social y subescalas de salud física compuesta	28
Tabla 9. Regresión Lineal múltiple que predice la salud física compuesta desde el tipo de EM, discapacidad, interacción social, calidad de vida, cambios en la salud y satisfacción sexual	35
Tabla 10. Regresión Lineal múltiple que predice la salud psíquica compuesta desde la edad, interacción social, calidad de vida y cambios en la salud	38
Tabla 11. Regresión Lineal múltiple que predice la salud psíquica compuesta desde la salud física compuesta, tipo de EM, discapacidad, interacción social, calidad de vida y cambios en la salud	41

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Mayores apoyos ante a la enfermedad.	21
Figura 2. Correlación entre la interacción social positiva y los problemas de salud	25
Figura 3. Correlación entre la interacción social positiva y calidad de vida global	26
Figura 4. Correlación entre la interacción social positiva y el bienestar emocional	26
Figura 5. Correlación entre la interacción social positiva y los problemas de rol por dificultades emocionales	27
Figura 6. Correlación entre la interacción social positiva y la función cognitiva	27
Figura 7. Correlación entre la interacción social positiva y la salud física	28
Figura 8. Correlación entre la interacción social positiva y la percepción de la salud	29
Figura 9. Correlación entre la interacción social positiva y la energía	29
Figura 10. Correlación entre la interacción social positiva y los problemas de rol por dificultades físicas	30
Figura 11. Correlación entre la interacción social positiva y el dolor	30
Figura 12. Correlación entre la interacción social positiva y la función sexual	31
Figura 13. Correlación entre la interacción social positiva y los problemas de salud	31
Figura 14. Correlación entre la interacción social positiva y la función social	32
Figura 15. Contraste de normalidad de residuos. Modelo de Regresión Lineal de Salud física compuesta.	33
Figura 16. Plano de regresión de la salud física compuesta ajustado por el impacto de los predictores de interacción social positiva y calidad de vida global	34
Figura 17. Contraste de normalidad de residuos. Modelo de Regresión Lineal de Salud psíquica compuesta.	36
Figura 18. Plano de regresión de la salud psíquica compuesta ajustado por el impacto de los predictores de interacción social positiva y calidad de vida global	37
Figura 19. Contraste de normalidad de residuos. Modelo de Regresión Lineal ajustado.	39
Figura 20. Plano de regresión de la salud psíquica compuesta ajustado por el impacto de los predictores de interacción social positiva y salud física compuesta	40

RESUMEN:

Introducción: El aumento de enfermedades crónicas como la esclerosis múltiple ha hecho que los investigadores quieran conocer cuáles son aquellos factores que favorecen el bienestar de estos pacientes. El apoyo social puede ser una variable a tener en cuenta por su efecto amortiguador frente al impacto causado por la enfermedad. Con este estudio se pretende “*Determinar la influencia del apoyo social en la calidad de vida de los enfermos de esclerosis múltiple asociados a FACALEM*”.

Material y Métodos: Estudio correlacional cuantitativo transversal retrospectivo. La muestra ha sido conformada por 284 socios afectados de FACALEM. Fue elaborado un cuestionario autoadministrado, compuesto por los instrumentos MOS, para evaluación del apoyo social, y MSQOL-54, para evaluar la calidad de vida. Fue suministrado a través de la plataforma informática LimeSurvey®; incluyendo consentimiento informado de participación. Se realizó un análisis estadístico inferencial, utilizando primero el coeficiente de correlación Rho de Spearman y posteriormente regresión lineal múltiple con selección de variables por pasos.

Resultados: El apoyo social correlacionó significativamente con el 80% de los dominios del MSQOL-54, oscilando los coeficientes entre 0,17 y 0,35. La interacción social se mostró como un predictor de impacto positivo sobre la calidad de vida de estos pacientes. El 63% de la varianza de la salud psíquica fue explicado por la salud física, tipo de esclerosis múltiple, discapacidad, interacción social, calidad de vida, y cambios en la salud.

Conclusiones: Se ha encontrado significación estadística que correlaciona de forma positiva el apoyo social con la calidad de vida de los enfermos de esclerosis múltiple. Ha sido confirmada la hipótesis de que el apoyo social está por tanto asociado a la salud física y psíquica de estos pacientes.

Palabras Clave: apoyo social, calidad de vida, salud, esclerosis múltiple.

ABSTRACT:

Introduction: The increase of chronic diseases such as multiple sclerosis, had made researchers interested in knowing what are the factors which favour the well-being of these patients. Social support can be a variable to be taken into account for its buffer effect versus impact caused by the disease. With this study we intend therefore *“To determine the influence of social support on quality of life of patients with multiple sclerosis partners of FACALEM”*.

Material and Methods: Cross-sectional quantitative retrospective study. Make up sample 284 affected members of FACALEM. A self-administered questionnaire was elaborated, composed of the MOS instruments, to evaluate social support, and MSQOL-54, which evaluates quality of life. It is provided through LimeSurvey® computer platform; carefully received participation. An inferential statistical analysis was performed, first using Sperman's Rho correlation coefficient and then multiple linear regression with variables stepwise selection.

Results: Social support correlated significantly with 80% of MSQOL-54 domains, coefficients oscillating between 0,17 and 0,35. Social interaction was a positive impact predictor on quality of life. 63% of mental health dimension's variance is explained by physical health dimension's, multiple sclerosis typology, disability, positive social interaction, quality of life and changes in health.

Conclusions: Statistical significance has been found which correlates positively social support with multiple sclerosis patients' quality of life. The hypothesis that social support is associated with physical and mental health has been confirmed.

Keywords: multiple sclerosis, quality of life, health, social support.

1. INTRODUCCIÓN

La importancia de las relaciones interpersonales en nuestro día a día es indudable. Ante situaciones estresantes o enfermedades crónicas, el disponer de alguien que nos proporcione apoyo emocional o material puede actuar como efecto amortiguador (Costa, Sá & Calheiros, 2011; Shebourne, 1991). De ahí el creciente interés científico en el conocimiento del concepto de apoyo social y su impacto favorable en el bienestar del sujeto. Así mismo, el aumento de las enfermedades crónicas también ha hecho que el interés de los investigadores se centrara en conocer el impacto causado por éstas en la vida de los pacientes, siendo la calidad de vida relacionada con la salud otra importante variable de estudio.

La primera investigación sobre esclerosis múltiple (en adelante EM) y calidad de vida se realizó en 1992, lo que nos indica que su estudio es relativamente reciente. A pesar de ello, los resultados obtenidos nos han indicado que la enfermedad afecta no sólo al nivel conductual del paciente sino también a su nivel de desempeño social. No es descabellado, por tanto, pensar que fortaleciendo el apoyo social del individuo mejoremos su calidad de vida en el transcurso de su enfermedad (Albuquerque, Geraldo, Martins & Ribeiro, 2015; Carrón, 2013).

Por este motivo, si queremos entender mejor el curso de la EM, debemos tener en cuenta al apoyo social como un factor determinante que afecta al funcionamiento y bienestar social del paciente. Pero ¿cómo contribuye el apoyo social a la calidad de vida?, esto según Bloom (1990), es lo verdaderamente difícil de determinar. Para ello, debemos descomponer cada una de las dimensiones que forman parte no sólo del concepto de apoyo social, sino también del de calidad de vida relacionada con la salud, para posteriormente poder ir interrelacionándolas y descubrir la correlación existente entre cada una de ellas.

Durante los últimos 20 años, la investigación sobre el apoyo social en la calidad de vida relacionada con la salud se ha ido extendiendo poco a poco en el campo de las enfermedades crónicas. Así, cabe señalar estudios relevantes en enfermos de diabetes (Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso & Ramos, 2003), depresión (Mohr, Classen & Barrera, 2004), cáncer y enfermedades cardiovasculares (Chronister, Chou, Frain & Cardoso, 2008), y por supuesto en EM (Costa et al., 2011; Jaracz et al., 2010; Krokavcova et al., 2008).

Aunque escasamente estudiada, la investigación sobre EM ha obtenido resultados significativos, mostrando la influencia positiva y el valor predictivo del apoyo social en la calidad de vida relacionada con la salud de estos enfermos (Jaracz et al., 2010; Krokavcova et al., 2008; Ryan et al., 2007; Schwartz & Frohner, 2005).

Entendemos, por tanto, que es muy importante analizar la relación existente entre estas variables en pacientes con EM, por ser ésta insuficientemente conocida. Por este motivo, nuestro estudio tiene como objetivo *“Determinar la influencia del apoyo social en la calidad de vida de los enfermos de esclerosis múltiple asociados a FACALEM”*. Éste es además un estudio novedoso a nivel nacional, pues se desarrolla por primera vez dentro de un entorno de tejido asociativo y no hospitalario; concretamente en el tejido asociativo vinculado a la EM en Castilla y León. Esperamos con ello esclarecer aún más la relación entre apoyo social y calidad de vida relacionada con la salud.

2. MARCO TEÓRICO

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad autoinmune, crónica y degenerativa del sistema nervioso central, que se caracteriza por la pérdida progresiva de la mielina provocando que los impulsos nerviosos se interrumpan de forma periódica o incluso definitivamente (Carrón, 2013; Sistiaga et al., 2014). Sin tratamiento curativo, es una enfermedad irreversible que desencadena en el 80% de los casos una discapacidad del individuo (Albuquerque et al., 2015; Guijarro-Castro, Moreno-García, Bermejo-Pareja, & Benito-León, 2010). Se expresa de forma cíclica distinguiéndose fases de progresión, estabilización, brote y remisión. Esto ha permitido identificar cuatro tipos de EM: remitente-recurrente (EMRR) que es la forma más común afectando al 80% de los pacientes; primaria progresiva (EMPP) que es la forma menos común y más grave; secundaria progresiva (EMSP) y EM benigna (Albuquerque et al., 2015; Arbinaga Ibarzábal, 2003). Se desconocen las causas de su origen, aunque se cree que se desarrolla en aquellos sujetos genéticamente susceptibles, sobre los que actúa algún tipo de infección que pone en marcha el sistema inmune de una forma anómala (Fernández, 2000).

Esta enfermedad afecta a más de 500.000 personas en Europa (Albuquerque et al., 2015). En España, según la encuesta estatal realizada en 2005/2006, la prevalencia es de 40-50 casos por cada 100.000 habitantes (FELEM, 2007), aunque los niveles de impacto son ligeramente más elevados si consultamos la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) (INE, 2008).

Principalmente se diagnostica a jóvenes adultos de entre 20 y 40 años, siendo más común en mujeres que en hombres (Al-Araji, 2006; Opara, Jaracz & Broła, 2010). La sintomatología puede variar de un individuo a otro, pero las manifestaciones clínicas más relevantes son: a nivel físico (fatiga, trastornos motores, alteraciones visuales y del habla, problemas en la función sexual), a nivel neuropsicológico (deterioro cognitivo, cambios del cerebelo, razonamiento y procesamiento de la información) y a nivel emocional (depresión, ansiedad) (Albuquerque et al., 2015; Arbinaga Ibarzábal, 2003; Arnett, Barwick & Beerney, 2008; Arnett, 2001; Hernández & Mora, 2013; Kuspinar & Mayo, 2013; Voss et al., 2002). Los enfermos tendrán que convivir con estos síntomas a lo largo de toda su vida, los cuales tendrán una gran repercusión en su proyecto vital puesto que el diagnóstico suele coincidir con su etapa más productiva. Precisarán a partir de ese momento del apoyo y los cuidados no sólo de su entorno sino también del sistema sociosanitario (Carrón, 2013).

Tras un diagnóstico de EM, los afectados cambian su dinámica funcional y tratan de adaptarse a la nueva realidad. Esto provoca consecuencias tales como tareas y actividades diarias que dejan de ser realizadas y que derivan en una modificación más o menos profunda de su proyecto de vida. Por tanto, conocer cómo es la calidad de vida de estos pacientes, puede ayudarnos a adaptar los tratamientos actuales a las necesidades de estos enfermos y brindar una mejor atención asistencial (Companioni-Domínguez, Jiménez-Morales, Jiménez-Nápoles, Nápoles-Prieto, & Macías-Delgado, 2013; Guijarro-Castro et al., 2010; Sistiaga et al., 2014).

Uno de los principales retos a la hora de investigar la calidad de vida es la definición del concepto. Tomando como referencia la definición realizada por el grupo WHOQOL de la Organización Mundial de la Salud (1995), podemos considerar que calidad de vida es aquella “percepción que tiene el individuo de su situación en la vida dentro del contexto cultural y de valores en que vive; y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses” (p. 1403).

Pero, no podemos hablar de calidad de vida en términos generales, sino que debemos circunscribirla al ámbito de la salud para que, como nos dice Guijarro-Castro et al. (2010), tenga un significado más específico restringido a las experiencias y expectativas relacionadas con el estado de salud y la asistencia sociosanitaria del paciente. Por lo tanto, nuestra investigación se centrará en el estudio de la calidad de vida relacionada con la salud, tal y como la entienden los autores Patrick y Erickson (1993), quienes la definen como “el valor asignado a la duración de la vida modificado por la deficiencia, el estado funcional,

la percepción de la salud y la oportunidad social debido a una enfermedad, accidente, tratamiento, o política determinada” (p.58).

La complejidad del concepto viene dada por su multidimensionalidad. Por tanto, el investigador tendrá que tener en cuenta que hay una dimensión subjetiva, que corresponde al sentimiento de bienestar o malestar del individuo, y una dimensión objetiva que sería la que se mide a través de indicadores sociodemográficos, conductuales, etc... (Millán-Calenti, 2011).

En la investigación y en la práctica clínica cada vez es más común encontrarse estudios que persiguen definir y evaluar la calidad de vida de los pacientes con EM. Aunque en la literatura científica encontraremos investigaciones con enfoques muy diversos, mayoritariamente han sido dirigidas a un escenario relacionado con los aspectos físicos de la enfermedad. Estudios como el de Benedict et al. (2005) o el de Früewald, Loeffler, Eher, Saletu y Baumhacki (2001) dejan constancia de que a nivel clínico estos individuos presentan niveles más altos de discapacidad que la población en general.

Pero debemos ir más allá de la investigación de los impedimentos físicos, la pérdida de calidad de vida también puede tener consecuencias a nivel emocional y psicosocial. Así lo demuestran estudios en los que se evidencia que los factores sociales están sustancialmente afectados por esta enfermedad y sus participantes afirman la existencia de cambios dentro de su entorno doméstico y un fuerte deterioro de sus relaciones sociales (Albuquerque et al., 2015; Hwang, Cvitanovich, Doroski, & Vajarakitpongse, 2011; Olascoaga, 2010).

Por este motivo, desde las Ciencias Sociales se han tratado de desarrollar indicadores sociales y estadísticos que permitan medir aquellos datos y hechos relacionados con el ámbito social, familiar, laboral y emocional de estas personas (Companioni-Domínguez et al., 2013; Gómez & Sabeh, 2001).

Aunque algunos investigadores son muy escépticos sobre los beneficios que se pueden obtener de la valoración de la calidad de vida, se ha demostrado que las medidas de resultado clínico no son suficientes para evaluar de forma integral el impacto de esta enfermedad y que es necesario seguir investigando sobre aquellos otros factores asociados a la misma (Tepavcevic et al., 2014).

Uno de estos factores es el apoyo social. Numerosas investigaciones han evidenciado que no sólo es un predictor del estado de salud, sino que también puede actuar

como amortiguador del estrés. Siendo notable su influencia en diferentes aspectos del individuo, incluyendo su bienestar psicológico, su salud física y por tanto su calidad de vida (Barra Almagiá, 2004; Hwang et al., 2011; Machado et al., 2010). Por este motivo, su estudio es de gran interés científico, puesto que puede ser un moderador de los efectos causados por la enfermedad en la calidad de vida del paciente (Costa et al., 2011).

El interés del concepto se origina en los años 70, los pioneros Caplan (1974), Cassel (1976) y Cobb (1976) construyeron las bases del constructo que sería posteriormente investigado como una variable fundamental en el área de salud. Caplan (1974), incluye en el apoyo social a la familia, amigos y servicios comunitarios (asociaciones), denominándolos “Sistema de Soporte”. Cassel (1976), identifica también el apoyo social proporcionado por los grupos más próximos y significativos del individuo, considerándoles “protectores de salud”. Finalmente, Cobb (1976) define el término apoyo social, como la información dada a la persona, para que ésta se sienta amada, estimada y parte de una red social.

No sería hasta los años 80 cuando el término fue conceptualizado de forma multidimensional por Gottlieb (1981) y Cohen y McKay (1984) dividiéndolo en tres perspectivas: la integración y participación social, la composición de la red social y las relaciones sociales. Siguiendo los pasos de estos autores, House (1981) y Barrera y Ainlay (1983), añaden a esa división una serie de categorías consideradas transacciones interpersonales, donde se pueden distinguir las siguientes dimensiones:

- Apoyo emocional: empatía, estima, escucha e interés, etc. Busca satisfacer las necesidades individuales en situaciones de crisis.
- Apoyo afectivo: demostraciones físicas de afecto (abrazos, caricias).
- Interacción social positiva: tener alguien con quien distraerse.
- Apoyo de información: disponibilidad de asesoramiento para manejar los problemas.
- Apoyo Instrumental o material: disponibilidad de servicios y recursos prácticos (ayuda en las tareas del hogar).

En esta misma línea, autores como Martín, Sánchez y Sierra (2003) suman a esta multidimensionalidad, las funciones fundamentales que el apoyo social cumple, destacando tres: emocional (confort, cuidado, bienestar), informativa (consejo, orientación) e instrumental (servicios, recursos).

Además, suele hacerse otra diferenciación común entre apoyo social recibido y apoyo social percibido. El primero hace referencia a las características de la red social (dimensiones estructurales y funcionales), mientras que el segundo, al cual se circunscribe

nuestra investigación, es la apreciación subjetiva que el individuo tiene del apoyo que se le presta (Barra Almagiá, 2004).

Por tanto, en líneas generales, podríamos definir el apoyo social como un conjunto de relaciones formales e informales, que proporcionan al individuo el apoyo material o psicológico que precisa en situaciones de crisis (Costa et al., 2011).

Actualmente los instrumentos elaborados para la medición del apoyo social, como el que usaremos en este estudio, tienen en cuenta todas estas perspectivas, no sólo la cantidad de relaciones sociales del individuo, sino también el contenido de éstas y su estructura formal (Costa-Requena, Salmero & Gil, 2007; Ornelas, 1994; Rodriguez, Pastor & López, 1993).

A pesar de ello, no queda claro cuáles son aquellas fuentes de apoyo más efectivas (Barra Almagiá, 2004; Jaracz et al., 2010). Algunos autores argumentan que con frecuencia pasamos por alto alguna de las formas de apoyo social. Consideran que una de las más ignoradas es la de pertenencia a un grupo; la tendencia habitual es medir el apoyo dentro de la red social personal del individuo, donde se producen las interacciones informales, y no dentro de su red social más extensa donde se producen las interacciones institucionalizadas (Pearlin, 1985; Hombrados-Mendieta, Gómez-Jacinto, Domínguez-Fuentes, García-Leiva & Castro-Travé, 2012).

Marín (2002) afirma que el apoyo social permite al individuo mantener su integridad física y psicológica, aumentando sus capacidades y promoviendo el logro de sus metas vitales. Cuando faltan o son escasos los apoyos familiares, es necesario obtener el apoyo de otras redes sociales, como son los servicios de apoyo social. Éstos afectan positivamente a la satisfacción y bienestar de los enfermos y marcan la diferencia entre unos niveles satisfactorios de calidad de vida y padecer niveles de privación o de aislamiento social (Jenkins & Young, 1996; Schalock & Verdugo, 2003).

Gottlieb (1981), además, enumera varias razones por las que las intervenciones sociosanitarias basadas en el apoyo social deben ser tenidas en cuenta:

- Sus efectos positivos sobre la salud.
- Promueven la participación y el uso de los recursos informales.
- Mejoran la capacidad de afrontamiento.
- Afectan positivamente no sólo al paciente sino también a las personas de su entorno más cercano.

Es por este motivo que nuestra investigación se ha realizado dentro del tejido asociativo, ya que éste puede constituir un recurso básico para afrontar la enfermedad y complementar el apoyo que se espera proporcione la familia, los amigos y el personal sanitario (Barra Almagiá, 2004). En España, no conocemos ninguna investigación que haya estudiado el apoyo social como un factor relevante en el nivel de calidad de vida de estos pacientes, a pesar de existir numerosas evidencias científicas que afirman que actúa como efecto amortiguador en otras enfermedades crónicas.

Teniendo todo esto en cuenta, es obvio que el estudio de la influencia del apoyo social en la calidad de vida de estos pacientes es un asunto de extrema importancia para la comunidad científica. Así pues, nos planteamos abordar esta investigación con la finalidad de arrojar luz sobre una temática escasamente estudiada, y poder ayudar a los profesionales sociosanitarios a tener una visión integral de la enfermedad, reconocer y evaluar las necesidades reales de los enfermos y mejorar sus intervenciones profesionales en los programas y servicios sociosanitarios en los que trabajan.

3. OBJETIVOS

El objetivo principal en este estudio es *“Determinar la influencia del apoyo social en la calidad de vida de los enfermos de Esclerosis Múltiple asociados a FACALEM”*. Éste se desarrolla a través de los siguientes objetivos específicos:

- Analizar el impacto que la enfermedad tiene en las diferentes dimensiones que componen el constructo de calidad de vida relacionada con la salud.
- Determinar el grado de apoyo social percibido por estos enfermos teniendo en cuenta factores clínicos y sociodemográficos clave.
- Determinar el grado de correlación existente entre el apoyo social y la calidad de vida relacionada con la salud de estos enfermos.
- Determinar el valor predictivo del apoyo social en la calidad de vida relacionada con la salud de estos enfermos.

Se plantea por tanto la siguiente hipótesis en el presente estudio: “El apoyo social provisto por familiares, amigos y otras redes importantes del individuo, está asociado positivamente con las dimensiones de salud física y salud psíquica de la calidad de vida percibidas en pacientes con esclerosis múltiple”.

4. METODOLOGÍA

4.1. Diseño

Se trata de un estudio cuantitativo transversal retrospectivo realizado con un diseño correlacional.

4.2. Instrumentos de recogida de datos

El estudio utilizó un cuestionario de autoinforme en el que las 11 primeras preguntas fueron específicamente diseñadas para la recogida de los datos sociodemográficos y clínicos (Anexo I). Estas variables se describen en la tabla 1 tal y como se muestra a continuación:

Tabla 1. Descripción de variables sociodemográficas y clínicas

Variabes	Definición	Indicador
Edad	Años de vida de la persona	Años cumplidos
Sexo	Condición anatómica que diferencia al hombre de la mujer	Género al que pertenece el individuo
Provincia	Unidad territorial de donde procede la persona	Provincia donde reside actualmente
Estado Civil	Tipo de vínculo de la persona con su pareja, en caso de tenerla.	Estado civil legal
Estudios	Grado académico alcanzado en instituciones educativas	Estudios cursados y aprobados
Ocupación	Actividad o trabajo desempeñado por la persona	Situación laboral actual
Discapacidad	Situación de deficiencia o limitación en las funciones y estructuras corporales	Porcentaje reconocido
Tipo de EM	Forma clínica que cursa la enfermedad	Diagnóstico clínico
Enfermedades Crónicas	Afección de larga duración con una progresión generalmente lenta	Diagnóstico clínico

Dado que el estudio se desarrolló dentro del contexto asociativo, se incluyeron varias cuestiones de interés para el mismo, como saber: si tenían una participación activa dentro de la asociación, si valoraban positivamente el apoyo recibido por ésta, en qué orden de importancia lo colocarían con respecto al resto de apoyos recibidos y por último, si tenían un círculo de amigos dentro de ese tejido asociativo (Anexo I).

Para la recogida de datos relacionados con el apoyo social y la calidad de vida relacionada con la salud, se utilizaron los siguientes instrumentos cuyas escalas están validadas: cuestionario MOS de apoyo social y cuestionario de calidad de vida específico de Esclerosis Múltiple (MSQOL-54).

a. MOS (Medical Outcomes Study).

Actualmente, uno de los instrumentos más utilizados para la medición del apoyo social, es el cuestionario MOS (Anexo II). Fue elaborado y validado por Sherbourne (1991) a partir de los datos obtenidos durante dos años en el estudio MOS, realizado dentro del entorno hospitalario con 2.987 individuos con enfermedades crónicas. Posteriormente fue adaptado al español por Revilla, Luna, Bailón y Medina (2005). Es un cuestionario multidimensional que nos permite investigar tanto los aspectos cuantitativos como cualitativos del apoyo social, y que engloba las principales funciones del constructo propuestas por Bowling (1997) y por Due, Holstein, Lund, Modvig y Avlund (1999).

Es un instrumento breve, sencillo y con un lenguaje claro que permite ser autoadministrado. Consta de 20 ítems, que a excepción del primero, son medidos a través de una escala de Likert, puntuada del 1 al 5 (Anexo II). La primera cuestión nos informa del apoyo social estructural o tamaño de la red social del individuo, mientras que los 19 ítems restantes recogen información referida a las cuatro dimensiones del apoyo social funcional: emocional/informacional (cuestiones 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19), instrumental (cuestiones 2, 5, 12 y 15), interacción social positiva (cuestiones 7, 11, 14 y 18) y apoyo afectivo (cuestiones 6, 10 y 20). Las puntuaciones son interpretadas de 19 a 95 puntos para el índice global de apoyo social, siendo la puntuación de las subescalas: 8 a 40 apoyo emocional, 4 a 20 apoyo instrumental e interacción social positiva y 3 a 15 apoyo afectivo.

Su utilización permite a los profesionales sociosanitarios el conocimiento de determinadas situaciones de riesgo y su posterior intervención sobre la persona y su entorno (Revilla et al., 2005).

b. MSQOL-54 (Multiple Sclerosis Quality of Life-54).

Es un cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud, creado específicamente para individuos con EM, siendo uno de los más utilizados actualmente (Pelegrín-Molina & Gómez-Conesa, 2002). El instrumento original de Vickrey, Hays, Hanrooni, Myers & Ellison (1995), fue adaptado al español diez años después por Aymerich et al (2006). Su estructura principal se basa en la versión 2 del cuestionario genérico SF-36, del que recoge 36 ítems. Se le añaden 18 ítems más, específicos de EM, creados con la aportación de especialistas tras la revisión de la literatura existente (Vickrey et al., 1995; Aymerich et al., 2006).

Por tanto, consta de un total de 54 ítems (Anexo III). Dos de ellos individuales para medir los cambios en el estado de salud y la satisfacción con la función sexual. Los 52 restantes se agrupan en 12 dimensiones: salud física, limitaciones de rol por problemas

físicos, limitaciones de rol por problemas emocionales, dolor, bienestar emocional, energía, percepción de la salud, función social, función cognitiva, preocupación por la salud, función sexual y calidad de vida en general.

Las preguntas enunciadas se refieren a las vivencias de las últimas 4 semanas del individuo, evaluándose la intensidad y frecuencia de las respuestas en una escala Likert. La puntuación de cada dimensión va de 0 a 100, indicando el valor más elevado una mejor calidad de vida relacionada con la salud. Además, se obtienen dos subtotales correspondientes a salud psíquica y salud física, que se obtienen realizando una ponderación de las dimensiones correspondientes. Por su lenguaje claro y sencillo el cuestionario puede ser autoadministrado en aproximadamente 20 minutos.

4.3. Contexto donde se desarrolla la investigación

Debemos tener en cuenta el contexto del que provienen los individuos de nuestra muestra, pues todos ellos pertenecen al tejido asociativo sociosanitario de EM de Castilla y León. Conocer este tejido es relevante de cara a la interpretación de los resultados obtenidos.

FACALEM es la Federación de Asociaciones de Castilla y León de Esclerosis Múltiple creada en el año 2005 con el objetivo de mejorar la situación de los afectados de EM en nuestra Comunidad Autónoma a través del estímulo del tejido asociativo y la generación del sentimiento de pertenencia. Esta es una entidad sin ánimo de lucro, formada por 10 entidades miembro, y entre sus fines está: sensibilizar a la población sobre la problemática de la EM, proporcionar la integración social de los afectados y promover la investigación científica. Aunque su ámbito de actuación es autonómico, su sede se encuentra ubicada en la provincia de León, donde un profesional del Trabajo Social a jornada parcial, es el responsable de coordinar las actividades comunes orientadas a la visibilización de la enfermedad (FACALEM, 2016).

4.4. Participantes

La muestra de sujetos ha sido extraída de FACALEM, en nuestro estudio se incluyó como población a todos los asociados afectados de EM. Teniendo en cuenta el grupo de estudio, y para garantizar la confianza y representatividad de la muestra, el tamaño muestral se calculó a través de un muestreo aleatorio estratificado con afijación proporcional. De esta forma se dividió el universo en estratos de tal manera que todas las entidades estuvieran justamente representadas (Tabla 2). Además, para el correcto cálculo de la muestra se tuvieron en cuenta los siguientes aspectos:

- La varianza poblacional, al ser desconocida, se estableció en el 50%.

- El margen de error establecido es del 5%, siendo éste el más común en investigaciones similares.
- El nivel de confianza ($1-\alpha$) fue del 95%.

El tamaño muestral calculado en el estudio (n) fue de 269 asociados afectados de FACALEM, participando finalmente en nuestro estudio 284 individuos.

Tabla 2. Cálculo muestral

ENTIDAD	Nº SUJETOS DEL ESTRATO	PROPORCIÓN	MUESTRA DEL ESTRATO
ALDEM (Asociación EM León)	187	20,8%	57
APAEM (Asociación EM Palencia)	30	3,3%	9
AZDEM (Asociación Zamorana de Esclerosis Múltiple)	53	5,9%	16
AFAEM (Asociación de Familiares y Afectados de EM de Burgos) y ASBEM (Asociación Burgalesa de Esclerosis Múltiple)	198	22,0%	59
ASDEM (Asociación Salmantina de Esclerosis Múltiple)	153	17,0%	46
AVEM (Asociación EM Valladolid)	145	16,1%	43
ASGEM (Asociación Segoviana de Esclerosis Múltiple)	41	4,6%	12
ADEMA (Asociación de Esclerosis Múltiple Abulense)	50	5,6%	15
ASOEM (Asociación Soriana de Esclerosis Múltiple)	41	4,6%	12
TOTAL	898	100%	269

El criterio principal de inclusión fue tener diagnosticada cualquiera de las tipologías de EM, según los criterios de Mc Donald's (Carnero Contentti, 2012). Como criterios de exclusión se incluyó no tener voluntad de participar en el estudio y/o cumplimentación inadecuada de los cuestionarios.

Para que la muestra no se viera seriamente comprometida, se puso a disposición de los asociados en cada entidad ordenadores con acceso directo al link del estudio, de tal manera que aquellas personas que quisieran participar en la investigación y no dispusieran de

internet o correo electrónico pudieran hacerlo, contando además con la ayuda del personal técnico del centro para utilizar las nuevas tecnologías.

4.5. Procedimiento

Para poder acceder a la muestra, en primer lugar, se mantuvo una reunión con los responsables de FACALEM y su Comité de ética, para explicarles los objetivos del estudio y la metodología de recogida de datos, solicitándoles permiso para llevar a cabo dicha investigación, la cual, fue debidamente autorizada.

En primer lugar, se realizó la búsqueda bibliográfica sobre el tema, en distintas bases de datos como: Web of Science, PubMed, Scopus, CUIDEN, Cochrane Library y Dialnet, para poder elaborar el marco teórico y de referencia de nuestro estudio, así como realizar la elección de los instrumentos de recogida de datos más adecuados.

La recogida de datos fue realizada posteriormente. Los participantes tuvieron acceso a los cuestionarios del autoinforme a través del soporte informático LimeSurvey®, el cual les fue enviado a su correo electrónico junto con un link de acceso y una carta de presentación. En esta carta se explicaba el motivo del estudio, y se incluían instrucciones, así como la dirección de contacto para consultar dudas y/o conocer los resultados de la investigación (Anexo IV). Para quienes no tuviesen correo electrónico contaban con un acceso directo al cuestionario en los equipos informáticos habilitados en cada entidad.

La participación en el estudio fue voluntaria, consentida e informada, garantizando una confidencialidad absoluta de los datos. El estudio se ha llevado a cabo de acuerdo con la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica publicada en el Boletín Oficial del Estado (B.O.E.) número 159 de 4/7/2007, páginas 28826 a 28848, en relación a la confidencialidad de los datos obtenidos en el cuestionario, y con la guía ética de la Declaración de Helsinki de 1975, revisada en el mes de febrero del año 2010.

Para realizar el análisis estadístico de los datos se creó una base de datos con el programa SPSS Statistics v.23 donde se incluyeron todos los ítems de las escalas aplicadas, así como las variables sociodemográficas que se consideraron adecuadas para nuestro estudio.

Se realizó un análisis estadístico descriptivo de la muestra, obteniendo la media, mediana, valores mínimos y máximos, así como el rango y porcentajes de las variables estudiadas. Más tarde, se obtuvieron los resultados de las escalas aplicadas de apoyo social

(MOS) y calidad de vida relacionada con la salud (MSQOL-54), aplicando los instrumentos de interpretación adecuados a cada una de ellas.

Posteriormente, se realizó el análisis de correlación entre los predictores de la calidad de vida relacionada con la salud y las cuatro dimensiones del apoyo social, utilizando el Coeficiente de Correlación Rho de Spearman. Las diferencias consideradas estadísticamente significativas fueron aquellas que, analizadas por ambos lados, presentaron una $*p < 0,05$ y $**p < 0,001$. Con el fin de obtener un modelo predictivo se utilizó la regresión lineal múltiple por pasos con aquellas variables que resultaron ser significativas en dicho análisis de correlación. Por último, se elaboraron las conclusiones y se redactó el informe final del estudio de investigación.

5. RESULTADOS

A continuación, se presentan los datos extraídos del análisis descriptivo, realizado para conocer el perfil de los participantes en el estudio. Se han analizado sus características sociodemográficas y clínicas, así como su percepción del apoyo social recibido y de su calidad de vida.

Posteriormente, se presentan los datos estadísticos que describen la correlación existente entre el apoyo social y la calidad de vida de los individuos de la muestra estudiada. Por último, aparecen descritos los modelos de regresión lineal múltiple que han tratado de esclarecer cuáles son los predictores de la calidad de vida de estos enfermos de EM.

5.1. Características sociodemográficas, apoyo social y calidad de vida de la muestra.

Las características sociodemográficas y los parámetros clínicos de los individuos estudiados se presentan en la tabla 3. La edad media es de 49 años, el 62,7% son mujeres. El 54,6% (155/284) están casados, mientras que el 27,5 % (78/284) restante está soltero. Su nivel de estudios es alto, tan sólo el 2,5% (7/284) no tenía estudios frente al 69,4% (197/284) que poseía estudios de bachiller o nivel superior. En cuanto a su situación laboral, el 15,5% (44/284) de los participantes no está dentro de la población activa, son jubilados. Un 39,8% (113/284) está incapacitado para ejercer un trabajo frente al 26,4% (75/284) de sujetos que desempeñan una ocupación laboral remunerada.

Con respecto al curso de la enfermedad, el tipo recurrente-remitente se presenta en el 61,3% (174/284) de los casos, seguido con menor incidencia, el 20,4% (58/284), del secundario progresivo y del primario progresivo con el 18,3% (52/284). El 82,4% (234/284) de los sujetos tiene reconocida la discapacidad en algún grado, siendo la mediana del

porcentaje reconocido del 52%. Además, el 18% de ellos afirma padecer otras enfermedades crónicas de gravedad, entre las que destacan: cáncer, diabetes, EPOC, párkinson, esquizofrenia o trastorno bipolar.

Tabla 3. Características sociodemográficas y parámetros clínicos

Características/parámetros de la Esclerosis Múltiple	n	%	$\bar{x}$ ($\pm$; Rango IC)
EDAD	284		49 (18,75;57)
GÉNERO			
Femenino	178	62,7	
Masculino	106	37,3	
ESTADO CIVIL			
Soltero	78	27,5	
Casado	155	54,6	
Divorciado	20	7	
Pareja de hecho	20	7	
Viudo	8	2,8	
NIVEL DE ESTUDIOS			
Sin estudios	7	2,5	
Primarios	43	15,1	
Secundarios	36	12,7	
Bachillerato	34	12	
FP Medio o Superior	53	18,7	
Universitarios	110	38,7	
SITUACIÓN LABORAL			
Trabajador Activo	75	26,4	
Desempleado	35	12,3	
Estudiante	3	1,1	
De Baja	14	4,9	
Incapacidad	113	39,8	
Jubilación	44	15,5	
TIPO EM			
Recurrente-remitente	174	61,3	
Primaria progresiva	52	18,3	
Secundaria progresiva	58	20,4	
Benigna	0	0	
DISCAPACIDAD			$\bar{x}$ ($\pm$; Rango IC)
Si	234	82,4	52 (3,100;97)
No	50	17,6	

Nota: EM= Esclerosis múltiple. Rango IC= Rango Intercuartílico. $\pm$ = Valor máximo y valor mínimo

La tabla 4 muestra las características del apoyo social percibido por los participantes de nuestro estudio. Los datos obtenidos revelan valores por encima de la posición intermedia de cada dimensión (índice global=57, apoyo emocional=24, apoyo instrumental=12, interacción social=12 y apoyo afectivo=9), especialmente en el apoyo afectivo y el apoyo instrumental, logrando en la escala MOS un índice global con una alta puntuación (77,5 puntos).

Valoran el apoyo emocional que reciben con 32 puntos sobre 40. El 20,4% (58/284) de los sujetos siempre cuenta con apoyo cuando necesita hablar, compartir sus temores y que alguien comprenda sus problemas. El apoyo instrumental es valorado con 17 puntos sobre 20, el 32,4% (92/284) de los sujetos cuenta siempre con alguien que le ayude a hacer las tareas domésticas cuando tiene que estar en la cama, o que le lleve al médico si lo necesita. En cuanto a la interacción social positiva, cuenta con una valoración de 16 puntos sobre 20, el 26,8% (76/284) de los sujetos manifiesta que siempre tienen con quien pasar un buen rato y divertirse para olvidar sus problemas. Por último, el apoyo afectivo es altamente valorado con 14 puntos sobre 15, afirmando el 47,5% (135/284) de los sujetos que siempre hay alguien que les muestra amor y afecto y les hace sentirse queridos.

Tabla 4. Dimensiones del apoyo social percibido

	$\bar{x}$ ($\pm$)	Nunca n (%)	Siempre n (%)
Apoyo emocional	32 (8.40)	3 (1,1%)	58 (20,4%)
Apoyo instrumental	17 (4.20)	6 (2,1%)	92 (32,4%)
Interacción social positiva	16 (4.20)	2 (0,7%)	76 (26,8%)
Apoyo afectivo	14 (3.15)	4 (1,4%)	135 (47,5%)
Índice global de apoyo social	77,5 (19.95)	2 (0,7%)	46 (16,2%)

Nota: ($\pm$) = Valor máximo y valor mínimo.

A la pregunta “¿cuántos amigos íntimos y/o familiares tiene cercanos a usted?”, responden que alrededor de 10, de los que al menos 1 pertenece a la asociación de enfermos de EM. En cuanto a su participación en el tejido asociativo, el 59,5% manifiesta hacerlo activamente, frente al 40,5% que responde no hacerlo. La valoración media que hacen del apoyo que les brinda la asociación es de 5 puntos, la máxima nota; el 86% considera además que este apoyo influye de manera positiva en su calidad de vida.

Cuando se les pide que elaboren un ranking de sus mayores apoyos ante la enfermedad (ver figura 1), obtenemos una clasificación general, en la que 208 participantes ponen en primer lugar a la familia con un 73,2%, seguida de los amigos y otros enfermos de

EM con el 58% (164/284) y el 57% (161/284) respectivamente; en cuarto lugar, aparecen los compañeros de trabajo (36%; 101/284) y por último, profesionales de la asociación (34,1%; 97/284).

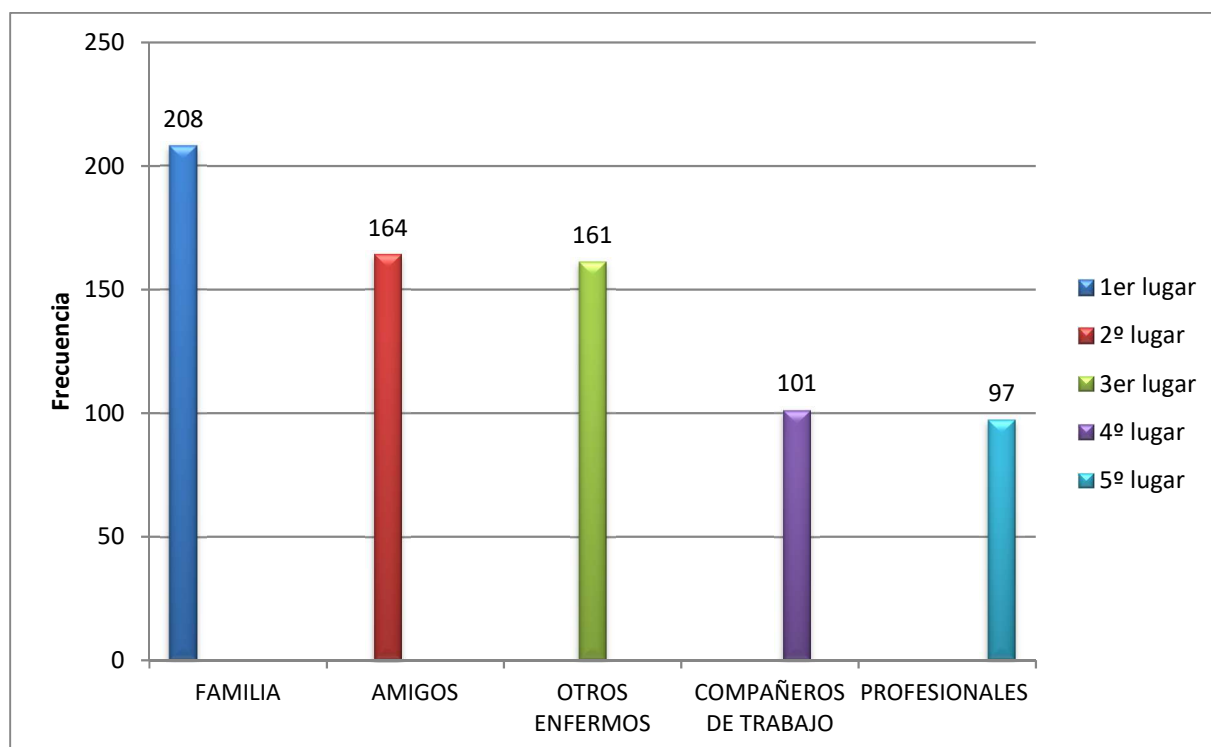


Figura 1. Mayores apoyos ante la enfermedad.

Por último, en la tabla 5 se muestran las características de la calidad de vida relacionada con la salud de los sujetos estudiados. La puntuación media obtenida en la dimensión de salud física compuesta es de 46,19 (DE= 17,65), y para la dimensión de salud psíquica compuesta 52,16 (DE=17,60). Realizamos la prueba T de Student para comparar sus medias y comprobamos que existen diferencias significativas entre ambas ($p=0,000$), este resultado indica que la salud física de nuestros participantes es ligeramente peor que la psíquica, y que ambas se encuentran valoradas en un nivel intermedio de la escala MSQOL-54 (0-100 puntos).

La variable con mayor puntuación dentro de la dimensión de salud física compuesta es la función sexual ($M= 61,18$; $DE= 31,84$) manifestando el 18% (51/284) de los participantes estar muy satisfechos; la variable con una puntuación más baja son las limitaciones de rol producidas por problemas físicos ($M=36,42$; $DE= 28,30$), el 21,1% (60/284) de los individuos afirma tener siempre problemas para realizar sus actividades cotidianas a causa de su estado de salud físico.

Realizamos análogo análisis en la dimensión de salud psíquica compuesta y comprobamos que la variable mejor puntuada es la función cognitiva ($M=60,63$; $DE=25,69$), tan sólo un 9,2% (26/284) manifiesta tener habitualmente problemas de memoria o concentración; por el contrario, la variable de calidad de vida global es la peor valorada por nuestros participantes, con una media de 28,86 puntos ($DE=10,15$).

Tabla 5. Dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud

	Media	Moda	Desviación estándar	Varianza	Valor Mínimo. n (%)	Valor Máximo. n (%)
Salud física	40,79	0,00	31,53	994,16	44 (15,5%)	10 (3,5%)
Limitaciones de rol por problema físicos	36,42	0,00	28,30	800,93	60 (21,1%)	8 (2,8%)
Limitaciones de rol por problema psíquicos	60,30	100,00	30,41	924,91	19 (6,7%)	60 (21,1%)
Dolor	58,36	100,00	29,57	874,22	6 (2,1%)	45 (15,8%)
Bienestar emocional	55,83	60,00	19,96	398,34	2 (0,7%)	4 (1,4%)
Energía	41,19	60,00	19,86	394,40	2 (0,7%)	2 (0,7%)
Percepción de la salud	37,41	35,00	17,88	319,87	3 (1,1%)	1 (0,4%)
Función social	54,21	50,00	24,52	601,05	5 (1,8%)	16 (5,6%)
Función cognitiva	60,63	80,00	25,69	659,84	4 (1,4%)	26 (9,2%)
Problemas de salud	51,10	43,75	22,77	518,33	5 (1,8%)	5 (1,8%)
Función sexual	61,18	100,00	31,84	1013,83	23 (8,1%)	51 (18,0%)
Cambios en la salud	41,20	50,00	24,45	598,03	28 (9,9%)	16 (5,6%)
Satisfacción con la función sexual	53,26	25,00	29,73	883,79	21 (7,4%)	43 (15,1%)
Calidad de vida global	28,86	27,50	10,15	102,98	3 (1,1%)	4 (1,4%)
Salud física compuesta	46,19	42,37	17,65	312,27		
Salud mental compuesta	52,16	32,64	17,60	307,19		

Se puede observar que la percepción que tienen de su salud es mala, siendo la media indicada de 37,41 ($DE=17,88$), puntuación que se encuentra por debajo de la media de la escala MSQOL-54 ($M=50$). Cuando se les pide que comparen su estado de salud actual con el que poseían hace un año, nos indican que ésta ha empeorado ligeramente, con una media de 41,20 ($DE=24,45$).

5.2. Análisis estadístico inferencial. Correlación entre las variables del estudio.

En la primera parte, comprobamos la correlación existente entre las variables de salud física y salud psíquica compuestas, y los potenciales predictores de la calidad de vida, como son: variables sociodemográficas, clínicas y de apoyo social.

Se examinó la homogeneidad de las variables a través del test de Kolmogorov-Smirnov con la corrección de Lilliefors, resultando no tener éstas una distribución normal. Por lo tanto, para analizar la relación entre las variables se realizaron pruebas no paramétricas, concretamente se utilizó el coeficiente de correlación Rho de Spearman.

Se observó una correlación directa significativa ($p < 0,05$) entre las dimensiones de salud física y la salud psíquica compuestas ($\rho = 0,714$). Además, como podemos observar en la tabla 6 estas dos dimensiones de la calidad de vida correlacionaron de forma inversa con la edad, la situación laboral, el tipo de EM y el porcentaje de discapacidad reconocida. Entendiéndose así, que, a mayor edad y mayor porcentaje de discapacidad del individuo, corresponden puntuaciones inferiores en la dimensión de salud física; lo mismo ocurriría con una situación laboral precaria o nula y/o una tipología de EM más grave.

Tabla 6. Análisis correlacional entre las variables estudiadas

MSQOL-54		
VARIABLE	Salud Física Compuesta	Salud Psíquica Compuesta
	Coeficiente Rho	Coeficiente Rho
Edad	-0,34**	-0,18**
Situación laboral	-0,39**	-0,19**
Tipo EM	-0,34**	--
% Discapacidad reconocida	-0,31**	-0,19**
Apoyo Social (MOS)		
Apoyo social recibido (nº)	0,17**	0,19**
Índice global de apoyo social percibido	0,21**	0,31**
Apoyo emocional	0,20**	0,30**
Apoyo instrumental	--	0,19**
Interacción social positiva	0,24**	0,35**
Apoyo afectivo	0,20**	0,28**

Nota: EM= Esclerosis múltiple. Rho=Coeficiente de correlación Rho de Spearman

* $p < 0,05$; ** $p < 0,001$ (2 colas)

Por el contrario, las puntuaciones obtenidas de apoyo social correlacionaron positivamente con ambas dimensiones de la calidad de vida, tanto en términos de puntuación total (índice global de apoyo social), como en cada dimensión del constructo. Los valores del coeficiente de correlación oscilaron entre 0,17 y 0,35. La dimensión de salud psíquica compuesta es la que mayor correlación presenta, cuanto mayor es el apoyo social que percibe el individuo, mejor es su estado de salud psíquico. La interacción social positiva es la dimensión del apoyo social que mayor influencia positiva tiene tanto en la salud física como en la salud psíquica del individuo, seguida del apoyo emocional y del afectivo.

Como podemos observar en las tablas 7 y 8, análisis adicionales realizados entre las dimensiones del apoyo social y las subescalas específicas de salud física y salud psíquica compuestas (MSQOL-54), confirmaron en su mayoría las correlaciones observadas anteriormente en las puntuaciones totales. Los valores del coeficiente de correlación oscilaron de 0,12 a 0,32 siendo significativos para 28 de los 38 dominios de salud física y para 17 de los 18 dominios de salud psíquica.

De nuevo la dimensión de salud psíquica compuesta es la que mayor correlación positiva presenta, teniendo todas las dimensiones del apoyo social una relación positiva directa con sus cinco subescalas (problemas de salud, calidad de vida global, bienestar emocional, problemas de rol y función cognitiva). De nuevo, la interacción social positiva es la dimensión del apoyo social que mayor influencia presenta sobre las cinco subescalas (Ver figuras 2-6).

Mientras, en la salud física compuesta, las subescalas de percepción de la salud, dolor y problemas de salud se ven correlacionadas con coeficientes que oscilan entre 0,15 y 0,24 con todas las dimensiones del apoyo social (apoyo emocional, instrumental, afectivo e interacción social positiva). Además, la dimensión del apoyo social que mayor correlación presenta es la interacción social, que se relaciona positivamente con las ocho subescalas de la salud física compuesta: salud física, percepción de la salud, energía, problemas de rol, dolor, función sexual, problemas de salud y función social (Ver figuras 7-14).

Tabla 7. Análisis correlacional entre dimensiones del apoyo social y subescalas de salud psíquica compuesta

DIMENSIONES APOYO SOCIAL	SALUD PSÍQUICA COMPUESTA				
	Problemas de salud	Calidad de vida global	Bienestar emocional	Problemas de rol por dificultades emocionales	Función cognitiva
	Coeficiente Rho				
Apoyo emocional	0,24**	0,29**	0,29**	0,19**	0,22**
Apoyo instrumental	0,15*	0,14*	0,17**	0,12*	0,20**
Interacción social positiva	0,23**	0,31**	0,32**	0,28**	0,26**
Apoyo afectivo	0,17**	0,26**	0,23**	0,22**	0,24**

Nota: Rho=Coeficiente de correlación Rho de Spearman

*p<0,05; **p<0,001 (2 colas)

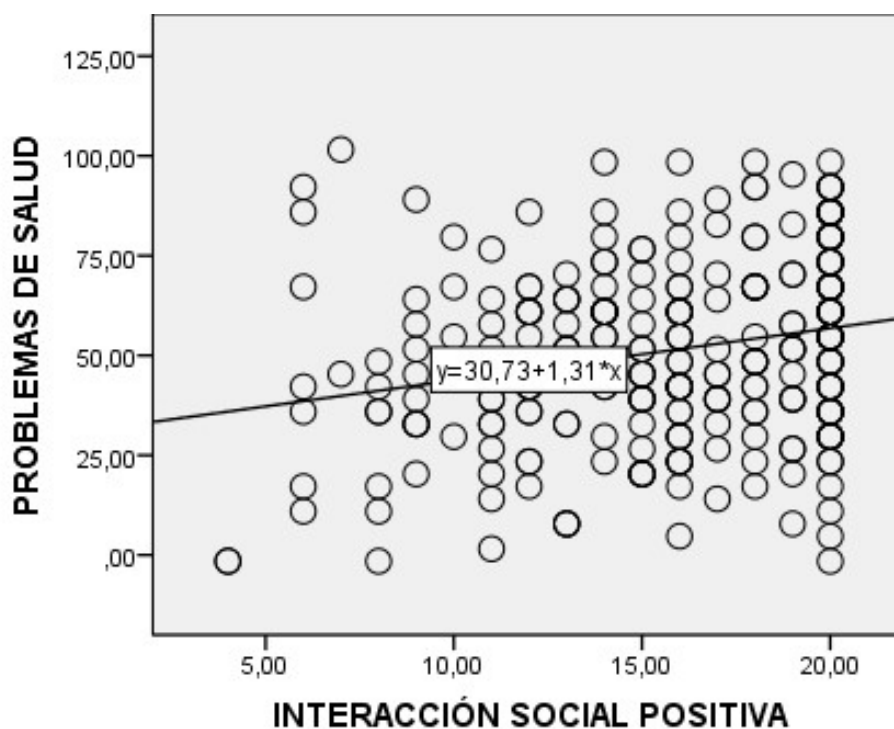


Figura 2. Correlación entre la interacción social positiva y los problemas de salud

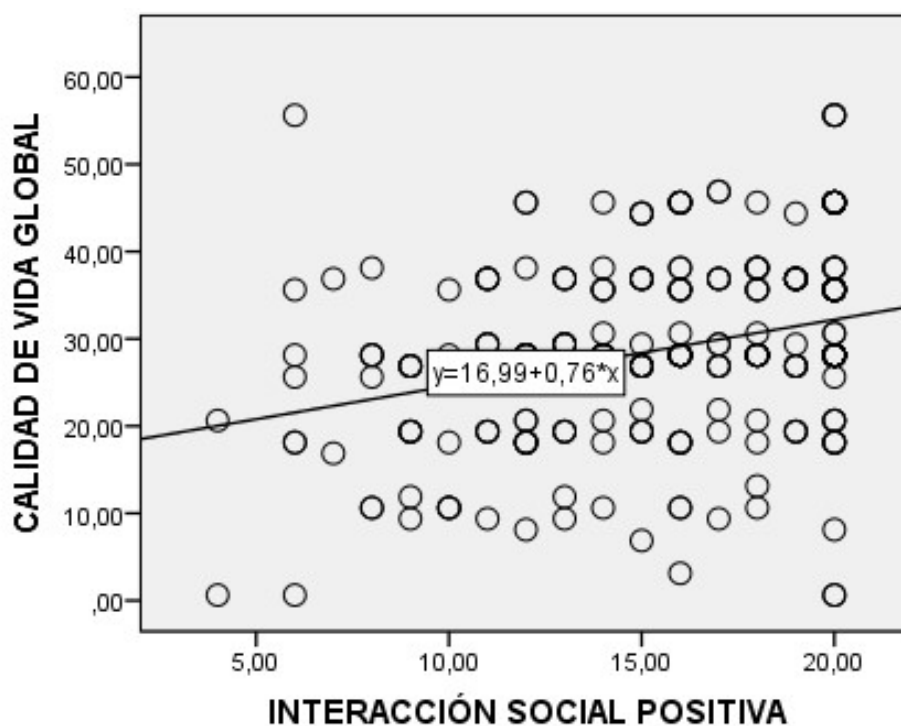


Figura 3. Correlación entre la interacción social positiva y la calidad de vida global

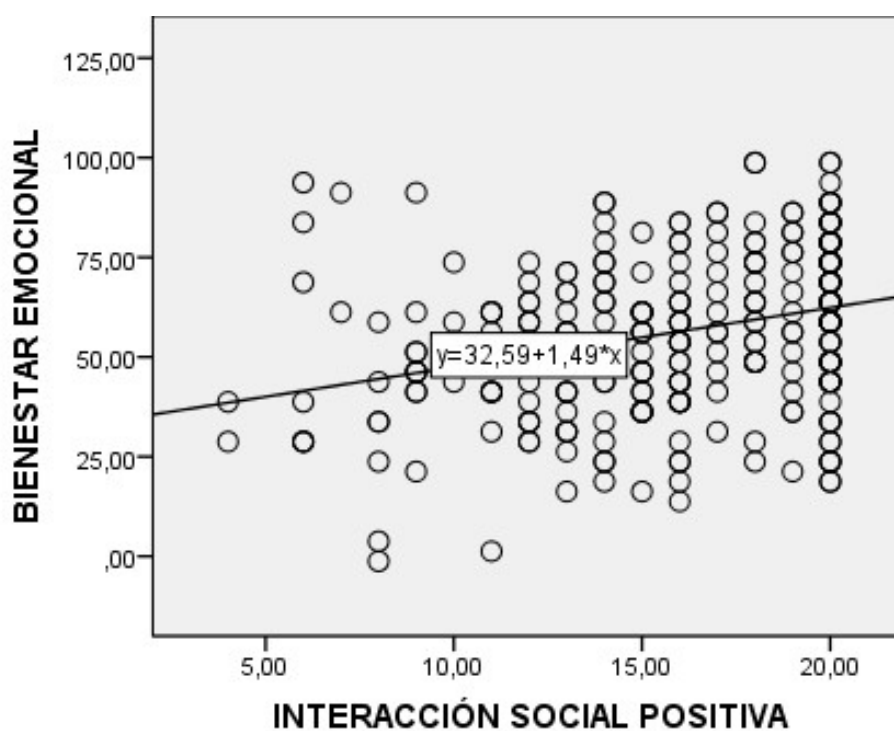


Figura 4. Correlación entre la interacción social positiva y el bienestar emocional

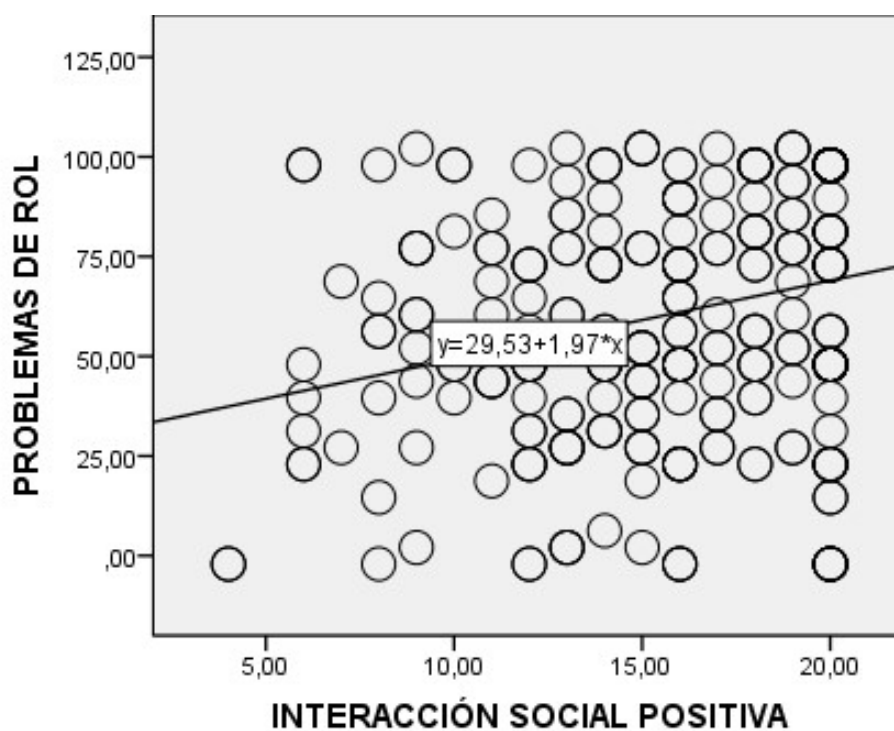


Figura 5. Correlación entre la interacción social positiva y los problemas de rol por dificultades emocionales

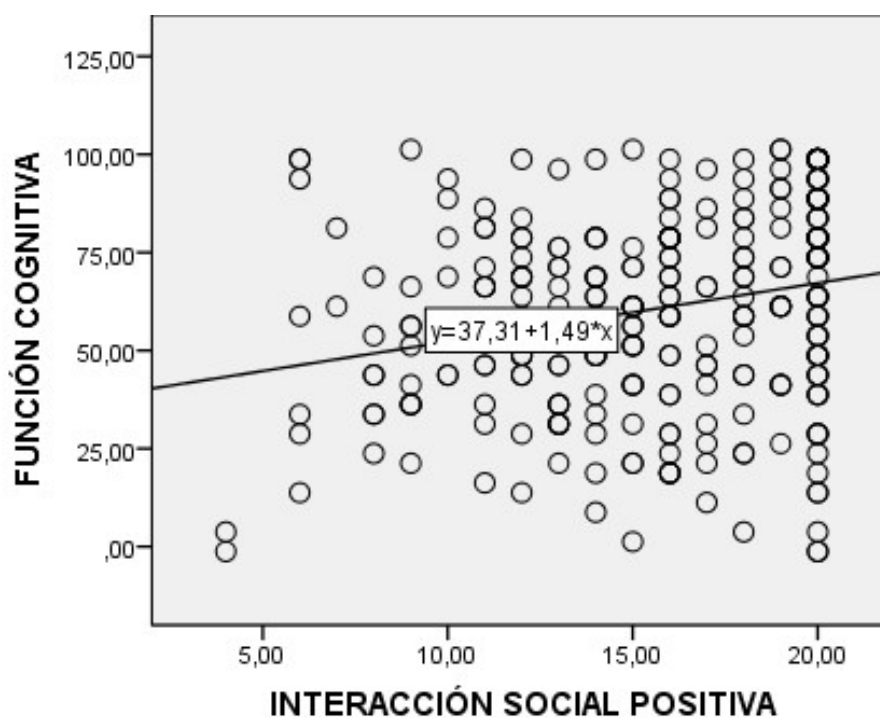


Figura 6. Correlación entre la interacción social positiva y la función cognitiva

Tabla 8. Análisis correlacional entre dimensiones del apoyo social y subescalas de salud física compuesta

DIMENSIONES APOYO SOCIAL	SALUD FÍSICA COMPUESTA							
	Problemas							
	de rol							
	por							
	Salud Física	Percepción salud	Energía	dificultades físicas	Dolor	Función sexual	Problemas salud	Función social
Coeficiente Rho								
Apoyo emocional	--	0,17**	0,20**	--	0,22**	0,12*	0,24**	--
Apoyo instrumental	--	0,15**	0,14*	--	0,21**	--	0,15*	--
Interacción social positiva	0,15*	0,18**	0,17**	0,12*	0,22**	0,16**	0,23**	0,13*
Apoyo afectivo	--	0,19**	--	0,13*	0,20**	--	0,17**	--

Nota: Rho=Coeficiente de correlación Rho de Spearman

*p<0,05; **p<0,001 (2 colas)

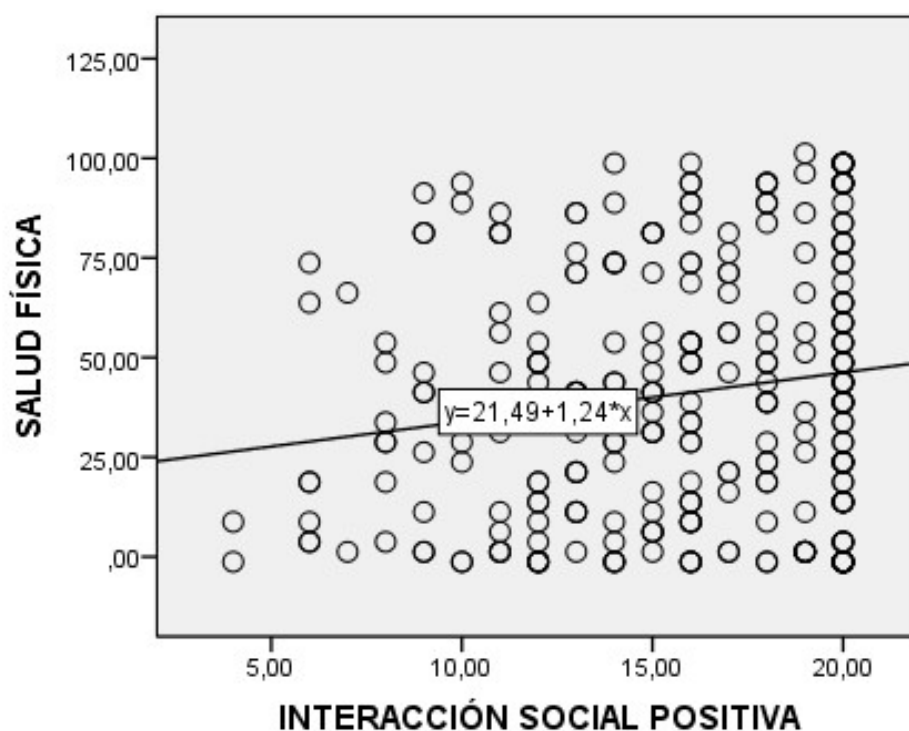


Figura 7. Correlación entre la interacción social positiva y la salud física

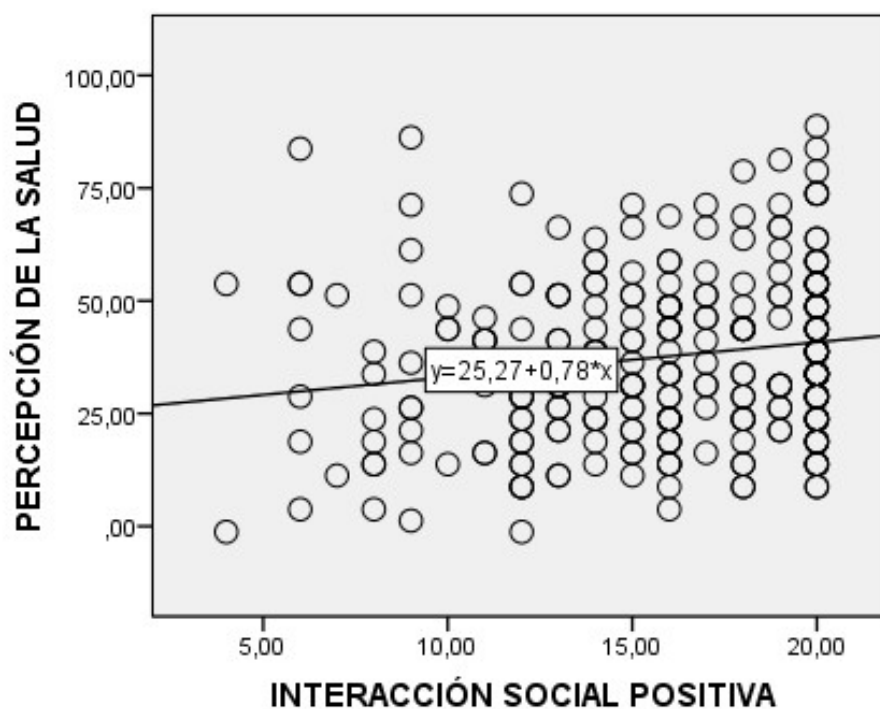


Figura 8. Correlación entre la interacción social positiva y percepción de la salud

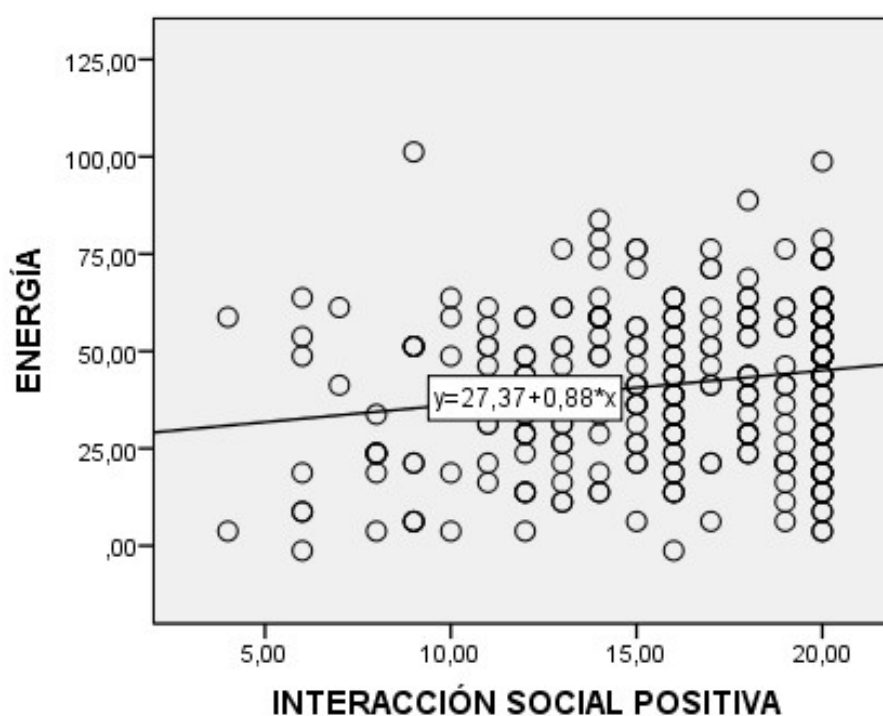


Figura 9. Correlación entre la interacción social positiva y la energía

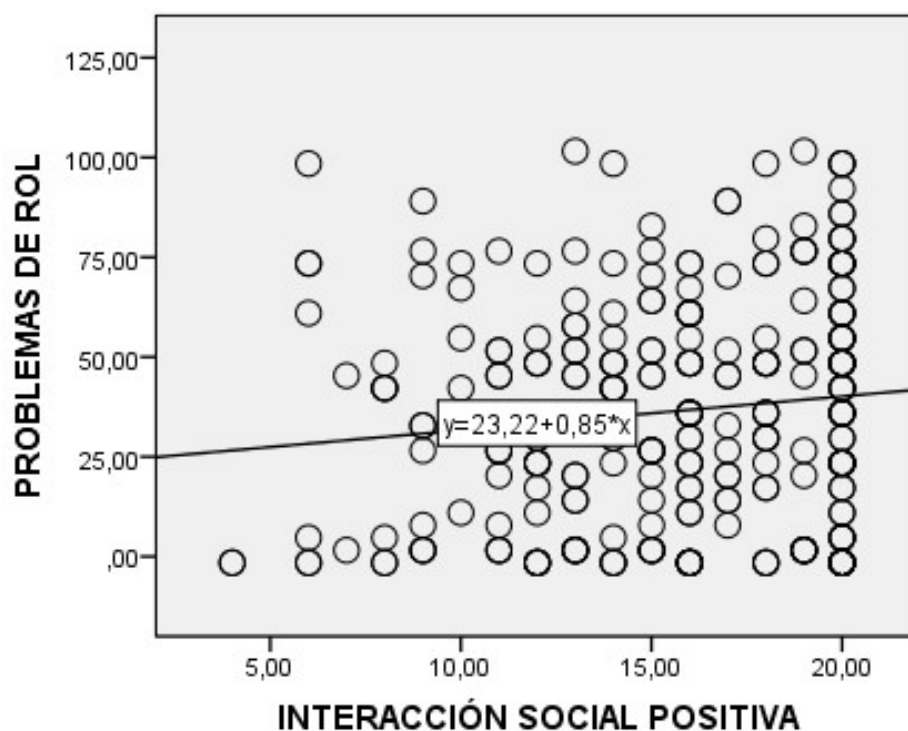


Figura 10. Correlación entre la interacción social positiva y los problemas de rol por dificultades físicas

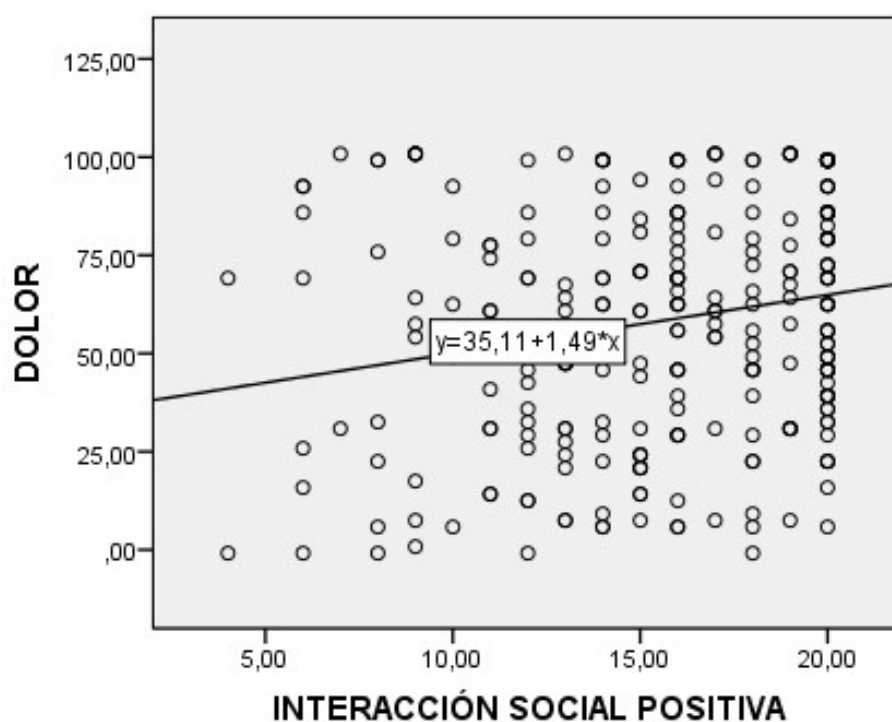


Figura 11. Correlación entre la interacción social positiva y el dolor

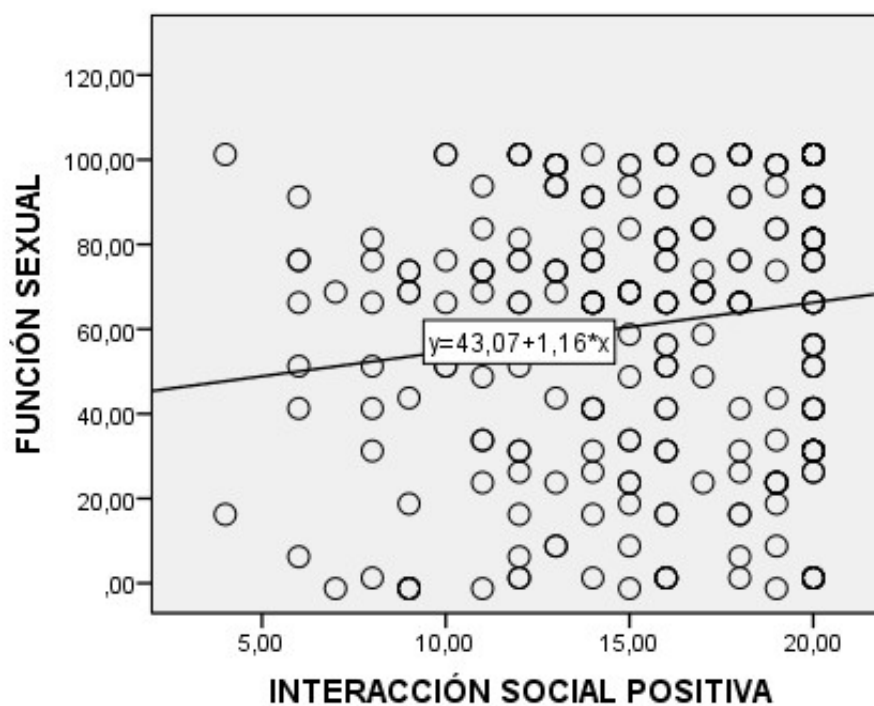


Figura 12. Correlación entre la interacción social positiva y la función sexual

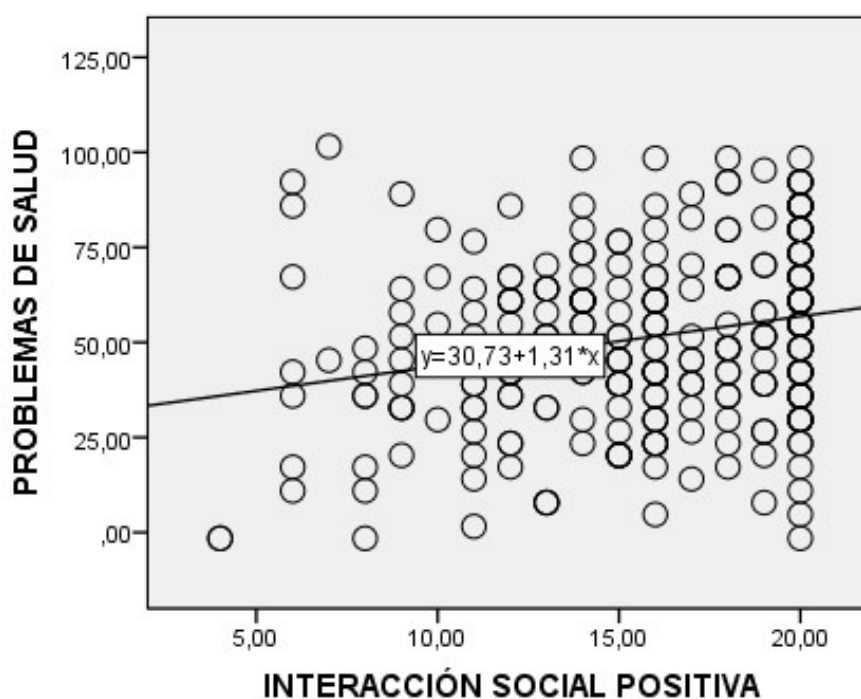


Figura 13. Correlación entre la interacción social positiva y los problemas de salud

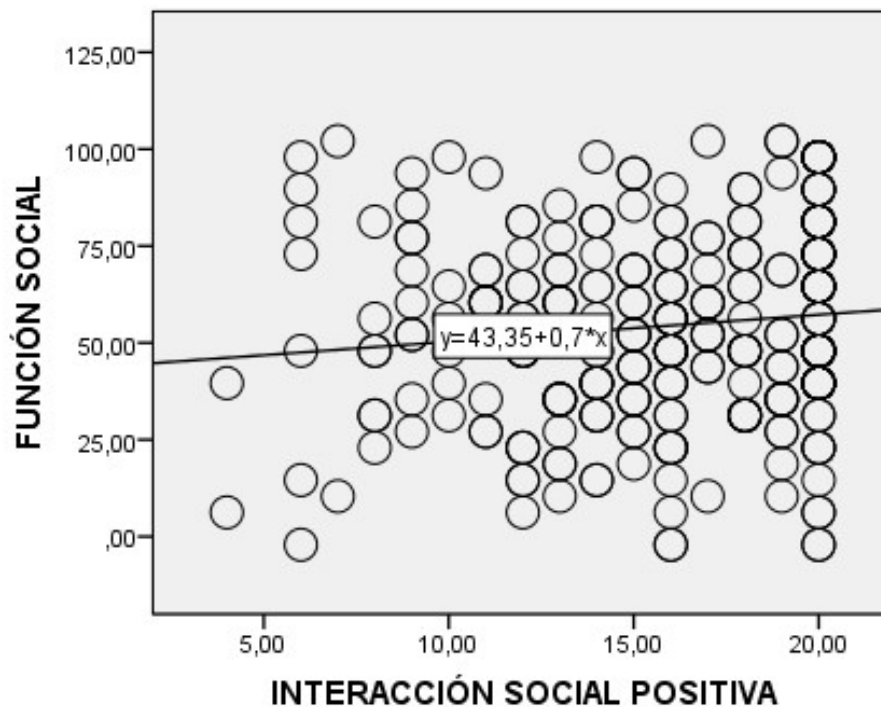


Figura 14. Correlación entre la interacción social positiva y la función social

Podemos concluir, que existe una correlación significativa entre el apoyo social percibido y las dimensiones de salud física y salud psíquica compuestas de la calidad de vida (MSQOL-54). Esta correlación es directa, por lo tanto, cuanto mayor sea el apoyo social del individuo mejor será su estado de salud físico y psíquico, y por ende su calidad de vida relacionada con la salud.

5.3. Análisis estadístico inferencial. Regresión lineal múltiple.

En la segunda parte de nuestra investigación, realizamos un análisis de regresión lineal múltiple con el método “por pasos”. Con el fin de poder de poder contrastar la hipótesis planteada al inicio de la investigación, se incluyó un análisis y evaluación de los supuestos del modelo, siendo las variables dependientes las dimensiones de salud física y salud psíquica compuestas, y las variables independientes aquellas que resultaron ser significativas en el análisis correlacional.

Este análisis inferencial pretende obtener un modelo que haga posible predecir esas dimensiones de la calidad de vida del MSQOL-54, de acuerdo con las variables sociodemográficas, clínicas y de apoyo social estudiadas.

Se realizó una primera regresión lineal múltiple en la que se consideró como variable dependiente la dimensión de salud física compuesta. Como se puede observar en la tabla 8, se establece un modelo de regresión en el que se incluyen como predictores dos variables clínicas (tipo de EM y discapacidad reconocida), una de apoyo social (interacción social positiva) y tres de calidad de vida (cambios en la salud, calidad de vida y satisfacción sexual).

Comprobamos que el modelo cumpla con las condiciones de autocorrelación, colinealidad y normalidad de residuos. En la tabla 9 podemos ver que el estadístico Durbin Watson nos indica un valor de 2,17 por lo que no existe autocorrelación en el modelo. En cuanto a la colinealidad se comprobó que ningún valor era superior a 10,0. Por último, se realizó un contraste de normalidad de los residuos en el que se obtuvo un $\chi^2 = 1,016$ ($p = 0,60$), como se puede ver en la Figura 15 los resultados siguen una distribución normal.

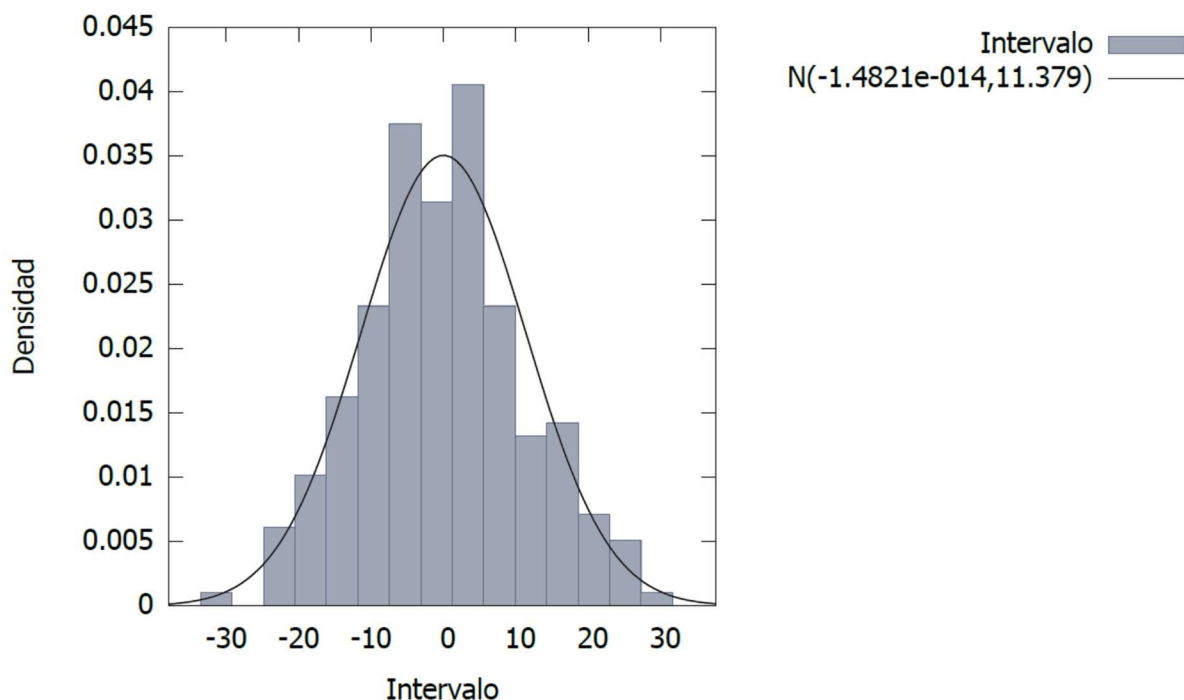


Figura 15. Contraste de normalidad de residuos. Modelo de Regresión Lineal de Salud física compuesta.

Con este modelo explicamos el 58% de la varianza de la dimensión de salud física compuesta del individuo ($r^2 = 0,58$), un resultado inferior a lo que es considerado una buena bondad del ajuste, con un coeficiente $r^2 \geq 0,70$. Todas las variables independientes incluidas en él son estadísticamente significativas tanto individualmente ($p < 0,05$) como en conjunto (ANOVA $p = 0,000$).

Como ocurría en la correlación, los predictores de tipo de EM y porcentaje de discapacidad reconocida, influyen de forma inversa en la salud física del individuo, siendo el tipo de EM la variable que mayor impacto tiene sobre esta dimensión. Por lo tanto, por cada punto que aumenta el porcentaje de discapacidad reconocido, la dimensión de salud física compuesta del individuo disminuye en un 0,15%. En el caso del tipo de EM, la salud física del individuo disminuye un 2,18% en función del aumento de gravedad de la enfermedad, siendo peor en aquellos casos que padecen una EM primaria progresiva y/o secundaria progresiva.

El resto de predictores influyen de forma positiva directa en la dimensión de la salud física compuesta, siendo las variables de calidad de vida global y de interacción social positiva las que mayor impacto tienen sobre ella. Por cada punto que aumenta la calidad de vida global mejora en un 0,57% la dimensión de salud física compuesta; lo mismo ocurre con la interacción social positiva, en este caso el aumento es del 0,41% (Ver figura 16).

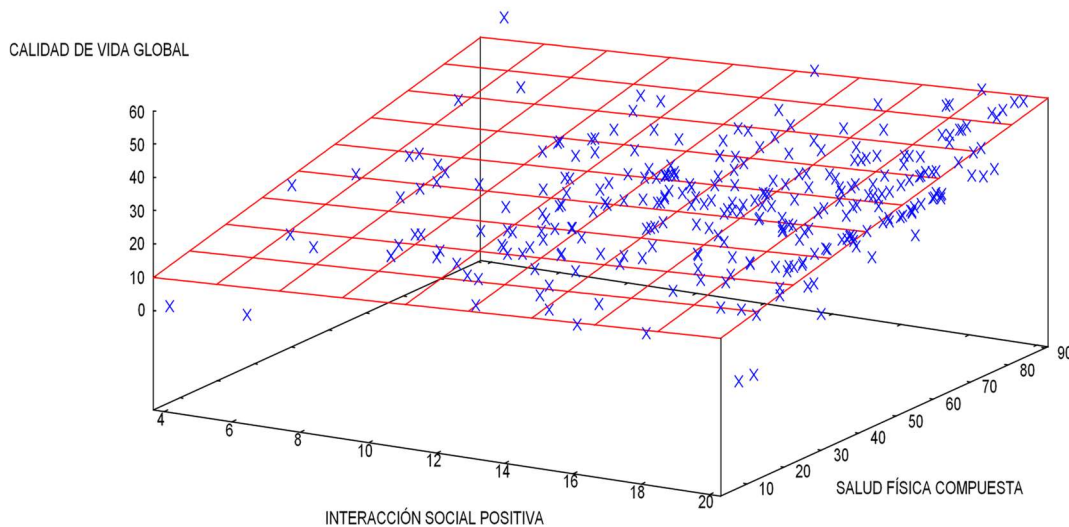


Figura 16. Plano de regresión de la salud física compuesta ajustado por el impacto de los predictores de interacción social positiva y calidad de vida global

Tabla 9. Regresión lineal múltiple que predice la salud física compuesta desde el tipo de EM, discapacidad, interacción social, calidad de vida, cambios en la salud y satisfacción sexual

SALUD FÍSICA COMPUESTA								
	B	β	t	p	DE	95% Intervalo de Confianza		Correlación parcial
PREDICTORES						Lim. Inferior	Lim. Superior	
Tipo EM	-2,18	-0,10	-2,28	0,02**	0,96	-4,07	-0,29	-0,15
% Discapacidad reconocida	-0,15	-0,16	-3,39	0,00**	0,04	-0,24	-0,06	-0,22
Interacción social positiva	0,41	0,10	2,05	0,04**	0,20	0,16	0,80	0,14
Calidad de vida global	0,57	0,33	6,42	0,00**	0,89	0,39	0,74	0,40
Cambios en la salud	0,28	0,04	8,04	0,00**	0,03	0,21	0,35	0,48
Satisfacción sexual	0,08	0,14	2,98	0,03**	0,03	0,03	0,13	0,20
Factores de inflación de varianza VIF								
Tipo EM				1,120				
% Discapacidad reconocida				1,131				
Interacción social positiva				1,138				
Calidad de vida global				1,380				
Cambios en la salud				1,259				
Satisfacción sexual				1,098				
RESUMEN DEL MODELO								
	R	R²	R² ajustado	Error estándar de la estimación		Durbin Watson		
	0,57	0,58	0,57	11,38		2,17		
ANOVA								
	Suma de cuadrados		gl	Media cuadrática		F	p	
Regresión	39855,341		6	6642,557		51,305	0,000	
Residuo	28483,798		220	129,472				
Total	68339,14		226					

Nota: EM= Esclerosis múltiple. B= coeficiente no estandarizado B. β = coeficiente estandarizado Beta. t= prueba t de Student. p= nivel de significación. DE= desviación estándar. VIF= Factores de inflación de varianza. R=coeficiente de regresión múltiple. gl= grados de libertad. F= prueba F de Snedecor.

*p<0,05; **p<0,001 (2 colas)

Según la información proporcionada, la ecuación que representa la regresión de la dimensión de la salud física compuesta y formaliza este modelo sería la siguiente:

$$Y = 18,091 + 2,18 X_1 + 0,15 X_2 + 0,41 X_3 + 0,57 X_4 + 0,28 X_5 + 0,08 X_6 + e$$

Se realizó una segunda regresión lineal múltiple en la que se consideró como variable dependiente la dimensión de salud psíquica compuesta. Como se puede observar en la tabla 10, se establece un modelo de regresión en el que se incluyen como predictores una variable sociodemográfica (edad), una de apoyo social (interacción social positiva) y dos de calidad de vida (cambios en la salud y calidad de vida).

De nuevo comprobamos que el modelo cumpla con las condiciones de autocorrelación, colinealidad y normalidad de residuos. En la tabla 10 podemos ver que el estadístico Durbin Watson nos indica un valor de 1,99 por lo que no existe autocorrelación en el modelo. En cuanto a la colinealidad se comprobó que ningún valor era superior a 10,0. Por último, se realizó un contraste de normalidad de los residuos en el que se obtuvo un $\chi^2 = 1,009$ ($p = 0,60$) como se puede ver en la Figura 17 los resultados siguen una distribución normal.

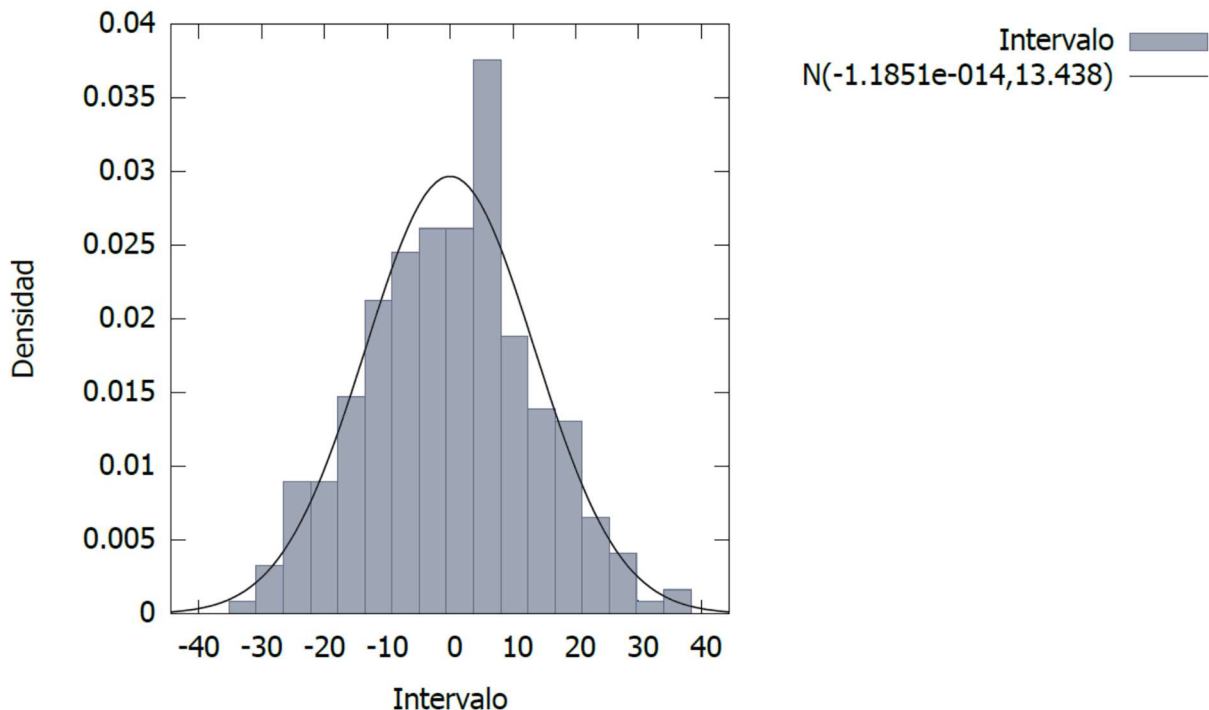


Figura 17. Contraste de normalidad de residuos. Modelo de Regresión Lineal de Salud psíquica compuesta.

Con este modelo explicamos el 42% de la varianza de la dimensión de salud psíquica compuesta del individuo ($r^2 = 0,42$), un resultado inferior a lo que es considerado una buena bondad del ajuste, con un coeficiente $r^2 \geq 0,70$. Todas las variables independientes incluidas en él son estadísticamente significativas tanto individualmente ($p < 0,05$) como en conjunto (ANOVA $p = 0,000$). Como ocurría en la correlación, la variable edad influye de

forma inversa; cuanto mayor es el individuo peor es su estado de salud mental. Por cada año que cumple disminuye en un 0,16% su dimensión de salud psíquica compuesta.

El resto de predictores influyen de forma positiva directa en esta dimensión, siendo las variables de calidad de vida global y de interacción social positiva las que mayor impacto tienen sobre ella. Por cada punto que aumenta la calidad de vida global mejora un 0,89% su salud psíquica compuesta; lo mismo ocurre con la interacción social positiva, en este caso el aumento es del 0,69% (Ver figura 18).

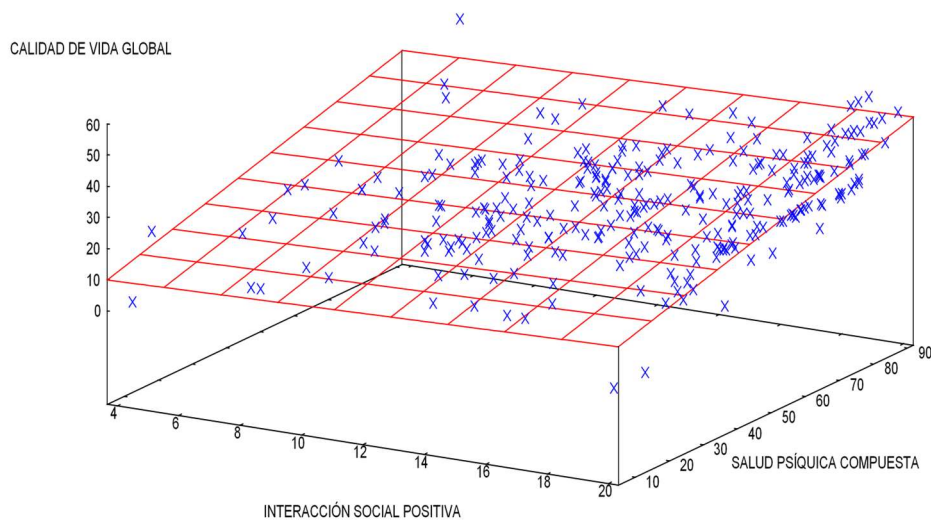


Figura 18. Plano de regresión de la salud psíquica compuesta ajustado por el impacto de los predictores de interacción social positiva y calidad de vida global

Tabla 10. Regresión lineal múltiple que predice la salud psíquica compuesta desde la edad, interacción social, calidad de vida y cambios en la salud

SALUD PSÍQUICA COMPUESTA								
	B	β	t	p	DS	95% Intervalo de Confianza		Correlación parcial
						Lim. Inferior	Lim. Superior	
PREDICTORES								
Edad	-0,16	-0,10	-2,16	0,03**	0,07	-0,30	-0,01	-0,13
Interacción social positiva	0,69	0,16	3,30	0,00**	0,21	0,28	1,10	0,19
Calidad de vida global	0,89	0,51	9,94	0,00**	0,09	0,71	1,06	0,51
Cambios en la salud	0,07	0,10	2,00	0,04**	0,04	0,01	0,14	0,12
Factores de inflación de varianza VIF								
Edad				1,070				
Interacción social positiva				1,105				
Calidad de vida global				1,282				
Cambios en la salud				1,248				
RESUMEN DEL MODELO								
	R	R²	R² ajustado	Error estándar de la estimación		Durbin Watson		
	0,64	0,42	0,41	13,44		1,99		
ANOVA								
Modelo	Suma de cuadrados		gl	Media cuadrática		F	p	
Regresión	36429,157		4	9107,289		50,435	0,000	
Residuo	50199,676		278	180,574				
Total	86628,833		282					

Nota: B= coeficiente no estandarizado B. β = coeficiente estandarizado Beta. t= prueba t de Student. p= nivel de significación. DE= desviación estándar. VIF= Factores de inflación de varianza. R=coeficiente de regresión múltiple. gl= grados de libertad. F= prueba F de Snedecor.

*p<0,05; **p<0,001 (2 colas)

Según la información proporcionada, la ecuación que representa la regresión de la dimensión de la salud física compuesta y formaliza este modelo sería la siguiente:

$$Y = 20,8168 + 0,16 X_1 + 0,69 X_2 + 0,89 X_3 + 0,07 X_4 + e$$

Puesto que al inicio de nuestro análisis estadístico inferencial pudimos comprobar la fuerte correlación existente entre estas dos dimensiones compuestas de la salud ($\rho = 0,714$), física y psíquica, tratamos de encontrar un modelo aún más ajustado en el que una de ellas fuera una variable independiente junto con el resto de predictores encontrados anteriormente y así liberar al predictor de apoyo social de su posible influencia.

Así pues, realizamos una tercera y última regresión lineal múltiple en la que se consideró como variable dependiente la dimensión de salud psíquica compuesta; y como predictores las variables: tipo de EM, discapacidad reconocida, interacción social positiva, calidad de vida global, cambios en la salud y dimensión de salud física compuesta.

Se comprobó que el modelo cumpliera con las condiciones de autocorrelación, colinealidad y normalidad de residuos. En la tabla 11 se puede observar que el estadístico Durbin Watson nos indica un valor de 1,80 por lo que no existe autocorrelación en el modelo.

En cuanto a la colinealidad se comprobó que ningún valor era superior a 10,0. Por último, se realizó un contraste de normalidad de los residuos en el que se obtuvo un $\chi^2 = 3,784$ ($p = 0,15$) como se puede ver en la Figura 19 los resultados siguen una distribución normal.

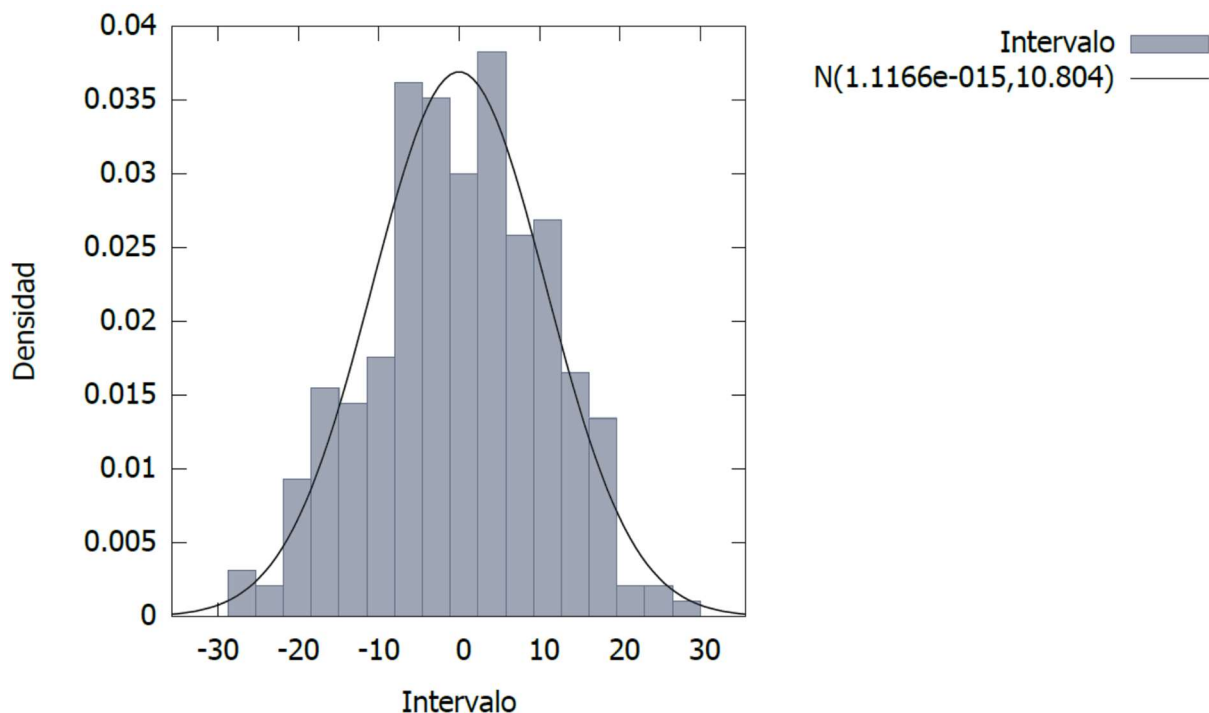


Figura 19. Contraste de normalidad de residuos. Modelo de Regresión Lineal ajustado.

Con este modelo más ajustado explicamos el 63% de la varianza de la dimensión de salud psíquica compuesta del individuo ($r^2 = 0,63$), un resultado tan solo ligeramente inferior a lo que es considerado una buena bondad del ajuste, con un coeficiente $r^2 \geq 0,70$. Todas las variables independientes incluidas en él son estadísticamente significativas tanto individualmente ($p < 0,05$) como en conjunto (ANOVA $p = 0,000$).

Los predictores de cambios producidos en la salud en el último año, discapacidad reconocida y tipo de EM, influyen de forma inversa en la salud psíquica del individuo. Por lo tanto, cuando cualquiera de ellos aumenta, disminuye la puntuación en la dimensión de salud psíquica compuesta de la persona. Siendo la discapacidad reconocida el predictor de mayor impacto en dicha dimensión (5,20%).

El resto de predictores influyen en ella de forma positiva directa, siendo las variables de salud física compuesta e interacción social positiva las que mayor impacto tienen sobre ella. Por cada punto que aumenta la dimensión de salud física compuesta mejora en un 0,68% su salud psíquica compuesta; lo mismo ocurre con la interacción social positiva, en este caso el aumento es del 0,56% (Ver figura 20).

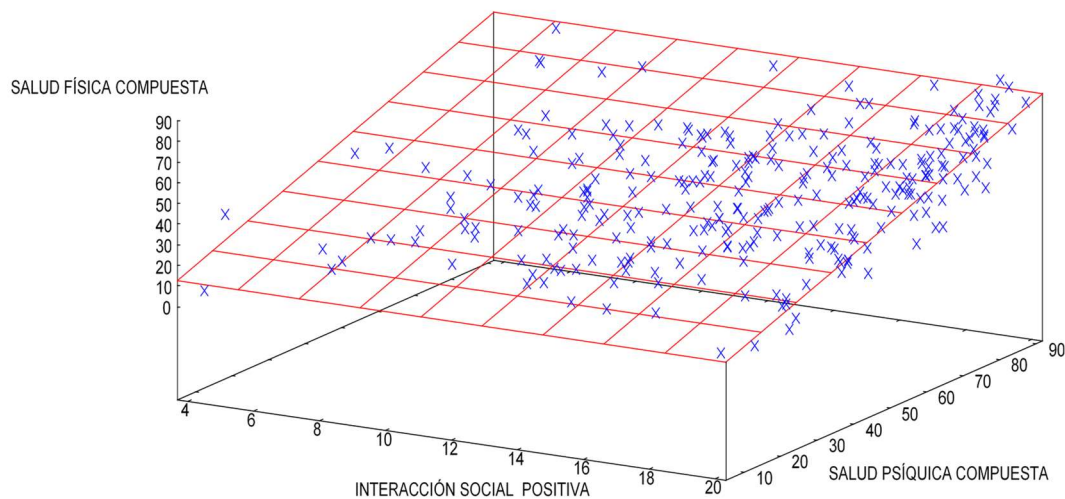


Figura 20. Plano de regresión de la salud psíquica compuesta ajustado por el impacto de los predictores de interacción social positiva y salud física compuesta

Tabla 11. *Análisis de regresión múltiple que predice la salud psíquica compuesta desde la salud física compuesta, tipo de EM, discapacidad, interacción social, cambios en la salud y calidad de vida*

SALUD PSÍQUICA COMPUESTA								
	B	β	t	p	DS	95% Intervalo de Confianza		Correlación parcial
						Lim. Inferior	Lim. Superior	
PREDICTORES								
Salud física compuesta	0,68	0,68	12,65	0,00**	0,05	0,58	0,79	0,61
Tipo de EM	-3,37	-0,15	-3,87	0,00**	0,87	-5,08	-1,65	-0,23
% Discapacidad Reconocida	-5,20	-0,11	-2,91	0,00**	1,79	-8,73	-1,68	-0,17
Interacción social positiva	0,56	0,13	3,29	0,00**	0,17	0,22	0,89	0,20
Cambios en la salud	-0,09	-0,12	-2,60	0,01**	0,03	-0,15	-0,02	-0,16
Calidad de vida global	0,43	0,25	5,36	0,00**	0,08	0,27	0,59	0,31
Factores de inflación de varianza VIF								
Salud física compuesta			2,166					
Tipo de EM			1,177					
Discapacidad Reconocida			1,129					
Interacción social positiva			1,114					
Cambios en la salud			1,551					
Calidad de vida global			1,619					
RESUMEN DEL MODELO								
					Error estándar de la estimación			
	R	R ²	R ² ajustado			Durbin Watson		
	0,80	0,63	0,62		10,80	1,80		
ANOVA								
Modelo	Suma de cuadrados		gl	Media cuadrática		F	Sig.	
Regresión	54549,791		6	9091,632		77,885	0,000	
Residuo	31867,797		273	116,732				
Total	86417,589		279					

Nota: EM= Esclerosis múltiple. B= coeficiente no estandarizado B. β = coeficiente estandarizado Beta. t= prueba t de Student. p= nivel de significación. DE= desviación estándar. VIF= Factores de inflación de varianza. R=coeficiente de regresión múltiple. gl= grados de libertad. F= prueba F de Snedecor.

*p<0,05; **p<0,001 (2 colas)

Según la información proporcionada, la ecuación que representa la regresión de la dimensión de la salud física compuesta y formaliza este modelo sería la siguiente:

$$Y = 3,784 + 0,68 X_1 + 3,37 X_2 + 5,20 X_3 + 0,56 X_4 + 0,09 X_5 + 0,43 X_6 + e$$

En resumen, los datos obtenidos indican que de todas las dimensiones que componen el constructo de apoyo social, la única que aparece como un predictor en todos los modelos de regresión lineal múltiple analizados, es la interacción social positiva. Ésta tiene en cuenta las relaciones sociales de ocio y distracción con las que cuenta el individuo, las cuales como hemos observado causan un mayor impacto ($B=0,69$; $B=0,56$) sobre los modelos de regresión lineal de las tablas 10 y 11 ($r^2=0,42$; $r^2=0,56$) donde la variable dependiente es la dimensión de salud psíquica compuesta, coincidiendo así con los resultados obtenidos en el análisis correlacional ($\rho=0,35$).

6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

6.1. Discusión

El presente estudio fue desarrollado con el objetivo de determinar la influencia del apoyo social en la calidad de vida de los enfermos de EM. Para ello, se utilizó una metodología de análisis correlacional que comparase sus características sociodemográficas, clínicas y de apoyo social con su salud física y psíquica. Para posteriormente, realizar un análisis de regresión lineal multivariable que determinase los efectos de éstas en la calidad de vida de los enfermos.

Los resultados obtenidos proporcionan evidencia para confirmar la hipótesis de que el apoyo social provisto por familiares, amigos y otras redes importantes del individuo, está asociado positivamente con las dimensiones de salud física y psíquica de su calidad de vida. Siendo la interacción social positiva una de las dimensiones del apoyo social que actúa como un predictor moderado de ambas.

Estos resultados están en la línea de los estudios realizados por Costa et al. (2011), Jaracz et al. (2010), Krokavcova et al. (2008), y Schwartz y Frohner (2005); todos ellos interesados en analizar el efecto del apoyo social en la calidad de vida de estos pacientes. Aunque los resultados no han sido totalmente unívocos, las diferencias pueden deberse a la existencia de un criterio heterogéneo a la hora de utilizar las herramientas de medición de las variables anteriormente descritas. Así, Krokavcova et al. (2008) y Costa et al. (2011) utilizan para la recogida de los datos relativos a la calidad de vida el cuestionario genérico SF-36v2, mientras que Jaracz et al. (2010) y Schwartz y Frohner (2005) utilizan la misma

herramienta empleada en el presente estudio, el cuestionario específico MSQOL-54. Igualmente sucede con los datos relativos al apoyo social, utilizando Krokavcova et al. (2008) la escala de apoyo social percibido (MSPSS), Jaracz et al. (2010) la escala de provisión social (SPS) y Costa et al. (2011) el cuestionario de apoyo social (MOS) que empleamos en este estudio.

Hemos de tener en cuenta también, que las investigaciones reseñadas anteriormente han sido llevadas a cabo en diferentes contextos culturales y dentro del ámbito hospitalario, mientras que el presente estudio se ha desarrollado dentro del tejido asociativo de FACALEM. Según Barra Almagiá (2004), los individuos enfermos prefieren asociarse con otros que se estén enfrentando o se hayan enfrentado a la misma situación, de esta forma pueden comparar sus estrategias de afrontamiento y lograr una mejor recuperación o superación de la enfermedad. Este tipo de apoyo puede complementar al recibido por el personal sanitario, los familiares y los amigos, generando importantes implicaciones para el bienestar emocional, el estado de salud y la calidad de vida del paciente. Por este motivo, la diversidad de los resultados obtenidos en las distintas investigaciones llevadas a cabo sobre el tema también puede deberse a estos factores.

Además, la complejidad de definir los constructos de apoyo social y calidad de vida por su multidimensionalidad puede dar lugar a diversas interpretaciones de los mismos por parte de los participantes, generando sesgos en los resultados finales de los estudios.

A pesar de ello, cabe afirmar que las investigaciones llevadas a cabo hasta la fecha nos indican que la EM es una enfermedad con un alto potencial incapacitante a nivel social. La pérdida del empleo, la preocupación diaria por su salud, la disminución de su participación social causada por problemas físicos (fatiga, incontinencia) y psíquicos (ansiedad, depresión), son los costes que estos enfermos tienen que pagar por padecer esta dolencia. Por ello, disponer del apoyo social suficiente en cada momento puede ayudarles a afrontar y adaptarse mejor a esta situación. (Costa, Sá & Calheiros, 2009; Morh, & Genain, 2004; Schwartz, & Frohner, 2005).

Esto, ha quedado sobradamente demostrado en las investigaciones de Jaracz et al. (2010), Krokavcova et al. (2008) y Schwartz y Frohner (2005), quienes coinciden con nosotros en que existen correlaciones significativas con algunas de estas variables (edad, situación laboral, tipo EM, discapacidad reconocida y apoyo social). Al igual que estas investigaciones, se ha observado que tener menos edad y estar trabajando, está estadísticamente relacionado con mayores niveles de calidad de vida. Sin embargo, las

formas primaria y secundaria de EM y porcentajes de discapacidad mayores muestran niveles más bajos de calidad de vida.

Respecto a la correlación existente entre el apoyo social y la calidad de vida en la EM, los resultados obtenidos, de nuevo se asemejan a los recogidos en estos estudios, coincidiendo en que aquel afecta positivamente a ambas dimensiones de su salud, pero especialmente a los aspectos psicológicos.

Aunque los modelos de regresión aportados por Costa et al. (2011), Krokavcova et al. (2008) y Schwartz y Frohner (2005) difieren entre sí, en todos aparece como predictor de la salud física y psíquica, el apoyo social. Schwartz y Frohner (2005) afirman que el 56% de la varianza en la calidad de vida se explica por el apoyo social que el paciente recibe. Mientras que Krokavcova et al. (2008) demostró que la edad, la formación básica, la discapacidad física y el apoyo social, explicaban el 44% de la varianza de la dimensión de salud física; y el 24% de la varianza de la dimensión de salud psíquica era explicada por la edad, la formación básica, la discapacidad y el apoyo social proveniente de familiares y amigos.

Sucede lo mismo con los modelos de este estudio. Hemos logrado explicar, el 58% de la varianza de la salud física y el 42% de la varianza de la salud psíquica, un porcentaje superior en ambos casos, al obtenido por estos autores. Sin embargo, en nuestro caso la dimensión de salud física está explicada por los predictores de: tipología de EM, porcentaje de discapacidad reconocido, calidad de vida, cambios en su salud, satisfacción sexual e interacción social positiva. Y para la dimensión de salud psíquica, su varianza está explicada por los predictores de: edad, calidad de vida, cambios en su salud y de nuevo interacción social positiva.

En todo momento estos estudios han realizado siempre un modelo de regresión lineal para cada dimensión de salud, pero ninguno de ellos ha tenido en cuenta la fuerte correlación existente entre ambas dimensiones y la posible influencia que podría tener una dimensión sobre otra. La presente investigación ha querido ir un paso más allá y tener en cuenta este aspecto. De tal forma, se ha analizado el porcentaje de varianza que podría ser explicado por un modelo de regresión en el que ambas dimensiones estuvieran incluidas; una como variable dependiente (salud psíquica) y otra como independiente (salud física). Siendo el resto de predictores del mismo: la tipología de EM, el porcentaje de discapacidad reconocido, la calidad de vida, los cambios en la salud y la interacción social positiva.

El resultado ha sido favorable. Ha sido posible establecer un nuevo modelo de regresión lineal más ajustado; el cual, seguía manteniendo como uno de los predictores al apoyo social (interacción social positiva), y con el que podemos explicar el 63% de la varianza de la salud psíquica.

En resumen, los resultados obtenidos en el presente estudio se encuentran en la misma línea que investigaciones análogas; siendo los porcentajes de varianza explicados por este estudio, moderadamente superiores. Estos resultados son prometedores, pues apuntan a que un fortalecimiento del apoyo social del individuo puede mejorar su calidad de vida en el transcurso de la enfermedad.

6.2. Conclusiones

Los hallazgos obtenidos en el presente estudio apuntan a que el apoyo social influye positivamente en la calidad de vida de los pacientes con EM. Se verifica por tanto la hipótesis inicialmente planteada que afirmaba que *“El apoyo social provisto por familiares, amigos y otras redes importantes del individuo, está asociado positivamente con las dimensiones de salud física y salud psíquica de la calidad de vida percibidas en pacientes con EM”*.

A la vista de estos resultados, podemos concluir que la interacción social es una variable predictora de influencia moderada en la calidad de vida relacionada con la salud de estos pacientes. Influyendo de forma positiva tanto en su salud física como en su salud psíquica, y causando un impacto ligeramente superior en la segunda.

Estos resultados aportan una información relevante y de gran utilidad para la práctica sociosanitaria diaria, pudiendo mejorar la atención integral dada al paciente. No cabe duda, tras el análisis de los datos, que es importante llevar a la práctica ese fortalecimiento del apoyo social de los pacientes con EM. Incluir actividades de gestión de conflictos, manejo del estrés, mejora de las competencias de afrontamiento y adaptabilidad, etc., en sus programas de intervención y rehabilitación, como parte de su tratamiento contra la enfermedad, lograría ofrecer una atención sociosanitaria más integral a los pacientes y mejoraría notablemente su calidad de vida.

Aunque estos resultados han incrementado y mejorado los conocimientos sobre los efectos del apoyo social en la calidad de vida de estos enfermos, nos hemos encontrado con ciertas limitaciones en el presente estudio. En primer lugar, estos resultados no pueden ser extrapolados a todos los individuos con EM, puesto que nuestra muestra pertenece sólo al

tejido asociativo de la comunidad autónoma de Castilla y León. Además, las investigaciones realizadas en la última década sobre el tema siguen siendo insuficientes, poco homogéneas en cuanto a las herramientas de medición y muy dispares respecto al contexto.

Por este motivo, se plantea la necesidad de una nueva línea de investigación futura; un estudio mixto (cuantitativo-cualitativo) longitudinal (ex-post-facto) desarrollado con un diseño comparativo-causal. De esta forma, sería posible comprobar si los resultados se mantienen, mejoran o empeoran a lo largo del tiempo y del transcurso de la enfermedad. Además de analizar las diferencias existentes entre aquellos pacientes que se encuentran respaldados por el tejido asociativo y aquellos que se encuentran tan sólo dentro del ámbito hospitalario.

Sería conveniente también utilizar herramientas de medición específicas para esta patología, pues las genéricas no recogen las particularidades de estos pacientes y pueden sesgar los resultados, o incluso elaborar nuevos instrumentos que faciliten la evaluación de los beneficios del apoyo social con unos criterios homogéneos. Siendo administrados estos cuestionarios por profesionales cualificados.

Considerando que los grupos de autoayuda y las terapias individuales pueden ser un medio para reforzar el apoyo social del individuo, sería relevante utilizar también una metodología cualitativa en la que poder evaluar los efectos prácticos de estas intervenciones a través de observación directa y entrevistas en profundidad.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Al-Araji, A. (2006). Special investigations in multiple sclerosis. En M. Ted Munsat (Ed.), *Multiple Sclerosis for the Practicing Neurologist* (Demos, pp. 19-32). New York: World Federation of Neurology. Seminars in Clinical Neurology. Recuperado a partir de: https://www.wfneurology.org/document_89
- Albuquerque, C., Geraldo, A., Martins, R., & Ribeiro, O (2015) Quality of life of people with Multiple Sclerosis: Clinical and psychological determinants. *Procedial-Social and Behavioral Sciences*, 171, 359-365. [doi:10.1016/j.sbspro.2015.01.133](https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2015.01.133)
- Arbinaga Ibarzábal, F. (2003). Aspectos emocionales y calidad de vida en pacientes con enfermedades desmielinizantes: el caso de la esclerosis múltiple. *Anales de psicología*, 19(1), 65-74. Recuperado a partir de: https://www.researchgate.net/publication/39184167_Aspectos_emocionales_y_calidad_de_vida_en_pacientes_con_enfermedades_desmielinizantes_El_caso_de_la_Esclerosis_Multiple
- Arnett, P.A. (2001). Neuropsicología en Esclerosis Múltiple. *Cuadernos de Esclerosis Múltiple*, 9, 8-21.
- Arnett, P.A., Barwick, F.H., & Beerney, J.E. (2008). Depression in multiple sclerosis: Review and theoretical proposal. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 14(05), 691-724. [doi:10.1017/S1355617708081174](https://doi.org/10.1017/S1355617708081174).
- Aymerich, M., Guillamón, I., Perkal, H., Nos, C., Porcel, J., Berra, S., Rajmil, L., & Montalbán, X. (2006). Adaptación al español del cuestionario específico MSQOL-54 para pacientes con esclerosis múltiple. *Neurología*, 21(4), 181-187.
- Barra Almagiá, E. (2004). Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y Salud*, 14(2), 237-243. Recuperado a partir de <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/848/1562>
- Barrera, M., & Ainlay, S. (1983). The structure of social support: A conceptual and empirical analysis. *Journal of Community Psychology*, 11(2), 133-143. [doi:10.1002/1520-6629\(198304\)11:2<133::AID-JCOP2290110207>3.0.CO;2-L](https://doi.org/10.1002/1520-6629(198304)11:2<133::AID-JCOP2290110207>3.0.CO;2-L)

- Benedict, R.H., Wahling, E., Bakshi, R., Fishman, I., Munschauer, F., Zivadinov, R., & Weinstock-Guttman, B. (2005). Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. *Journal of the Neurological Sciences*, 231(1-2), 29-34. [doi:10.1016/j.jns.2004.12.009](https://doi.org/10.1016/j.jns.2004.12.009)
- Bloom, J.R. (1990). The relationship of social support and health. *Social Science & Medicine*, 30, 635-637. [doi:10.1016/0277-9536\(90\)90162-L](https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90162-L)
- Bowling, A. (1997). Measuring social networks and social support. En Bowling, A. (Ed.) *Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurements Scales* (p. 91-109). Baltimore: Open University Press.
- Caplan, G. (1974). *Support Systems and Community Mental Health*. New York: Behavioral Publications.
- Carnero Contentti, E. (2012) Criterios diagnósticos para esclerosis múltiple: revisión de los criterios de McDonald 2010. *Neurología argentina*, 4(2), 102-104. [doi:10.1016/j.neuarg.2012.02.003](https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2012.02.003)
- Carrón, J.J.A. (2013). Esclerosis múltiple: análisis de necesidades y calidad de vida de los afectados y su entorno. *Revista Española de Discapacidad*, 1(2), 59-75. Recuperado a partir de: <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/65/57>
- Cassel, J. (1976). The Contribution of the Social Environment to Host Resistance. *American Journal of Epidemiology*, 104(2), 107-123. Recuperado a partir de: https://campus.fsu.edu/bbcswebdav/institution/academic/social_sciences/sociology/Reading_Lists/Mental_Health_Readings/Cassel-AmEpid-1976.pdf
- Chronister, J., Chou, C., Frain, M., & Cardoso, E. (2008). The relationship between social support and rehabilitation related outcomes: A Meta-analysis. *Journal of Rehabilitation*, 74(2), 16-32.
- Cobb, S. (1976). Social Support as a Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314. Recuperado a partir de: https://campus.fsu.edu/bbcswebdav/institution/academic/social_sciences/sociology/Reading_Lists/Mental_Health_Readings/Cobb-1976.pdf

[ding Lists/Mental Health Readings/Cobb-PsychosomaticMed-1976.pdf](#)

Cohen, S. & McKay, G. (1984). Social Support, stress and the buffering hypothesis: A theoretical analysis. *Handbook of psychology and health*, 4, 253-267. Recuperado a partir de: <http://psy.cmu.edu/~scohen/buffer84.pdf>

Companioni-Domínguez, I.M., Jiménez-Morales, R.M., Jiménez-Nápoles, N., Nápoles-Prieto, Y., & Macías-Delgado, Y. (2013). Calidad de vida en la esclerosis múltiple: su relación con la depresión, fatiga y calidad del sueño. *Gaceta Médica Espirituana*, 15(3), 245-254. Recuperado a partir de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212013000300003&lng=en&nrm=iso&tlng=en

Costa, D., Sá, M.J., & Calheiros, J.M. (2009). Esclerose múltipla e apoio social: Uma revisao sistemática. *Sinapse*, 9(2), 17-21.

Costa, D. Sá, M.J., & Calheiros, J.M. (2011). The effect of social support on the symptoms of depression experienced by Portuguese patients with multiple sclerosis. *Revista de neurología*, 53(8), 457-462. [doi:10.1590/S0004-282X2012000200007](https://doi.org/10.1590/S0004-282X2012000200007)

Costa-Requena, G., Salmero, M., & Gil, F. (2007). Validación del cuestionario MOS-SSS de apoyo social en pacientes con cáncer, *Medicina Clínica*, 128, 687-691. [doi:10.1157/13102357](https://doi.org/10.1157/13102357)

Due, P., Holstein, B., Lund, R., Modvig, J., & Avlund, K. (1999). Social relations: Network, support and relational strain. *Social, Science and Medicine*, 48, 661-673. [doi:10.1016/S0277-9536\(98\)00381-5](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00381-5)

Federación de Asociaciones de Castilla y León de Esclerosis Múltiple. FACALEM (2016). *Memoria Anual. Esclerosis Múltiple. FACALEM*. Castilla y León.

FELEM (2007). Esclerosis múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida. Recuperado a partir de: <https://www.esclerosismultiple.com/pdfs/estudio%20calidad%20de%20vida.pdf>

Fernández, O. (2000). Factores genéticos y ambientales en la esclerosis múltiple. *Revista de neurología*, 30(1), 964-967.

- Früewald, S., Loeffler-Stastka, H., Eher, R., Saletu, B., & Baumhacki, U. (2001). Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurológica Scandinavica*, 104(5), 257-261. [doi:10.1034/j.1600-0404.2001.00022.x](https://doi.org/10.1034/j.1600-0404.2001.00022.x)
- Gómez, M., & Sabeh, E. (2001). Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. *Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca*.
- Gottlieb, B.H. (1981). *Social networks and social support*. Beverly Hills: Sage Publications.
- Group, T.W. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409. [doi:10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- Guijarro-Castro, C., Moreno-García, S., Bermejo-Pareja, F., & Benito-León, J. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud en la esclerosis múltiple. *Revista Española de Esclerosis Múltiple*, 13(2), 17-23. Recuperado a partir de: http://www.revistaesclerosis.es/pdf/v1_13_marzo2010.pdf
- Hernández, M.A., & Mora, S. (2013). Evaluación de la calidad de vida mediante cuestionario PRIMUS en población española de pacientes con esclerosis múltiple. *Neurología*, 28(6), 340-347. [doi: 10.1016/j.nrl.2012.06.003](https://doi.org/10.1016/j.nrl.2012.06.003)
- Hombrados-Mendieta, M.I., Gómez-Jacinto, L., Domínguez-Fuentes, J.M., García-Leiva, P., & Castro-Travé, M. (2012). Types of social support provided by parents, teachers, and classmates during adolescence. *Journal of Community Psychology*, 40(6), 645-664. [doi:10.1002/jcop.20523](https://doi.org/10.1002/jcop.20523)
- House, J. (1981). *Work, Stress and Social Support*. Massachusetts, US.: Addison-Wesley. Recuperado a partir de: <https://babel.hathitrust.org/cgi/pt?id=mdp.39015071886035;view=1up;seq=5>
- Hwang, J., Cvitanovich, D., Doroski, E., & Vajarakitpongse, J. (2011). Correlations between quality of life and adaptation factors among people with multiple sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(6), 661-669. [doi:10.5014/ajot.2011.001487](https://doi.org/10.5014/ajot.2011.001487)

- INE (2008). Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). Recuperado a partir de: http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175
- Jaracz, K., Pawlak, M., Gorna, K., Kolcz, B., Woloszyn, D., & Kozubski, W. (2010). Quality of life and social support in patients with multiple sclerosis. *Neurologia I Neurochirurgia Polska*, 44(4), 358-365. [doi:10.1016/S0028-3843\(14\)60295-4](https://doi.org/10.1016/S0028-3843(14)60295-4)
- Jenkins, J., & Young, R. (1996). *A Prevenção da Depressão e da Ansiedade. O papel da equipa de cuidados de saúde primários*. 1ª Ed. Lisboa: Climepsi Editores.
- Krokavcova, M., Van Dijk, J.P., Nagyova, I., Rosenberger, J., Gavelova, M. Middle, B., Gdovinova, Z., & Groothoff, J.W. (2008). Social support as a predictor of perceived health status in patients with multiple sclerosis. *Patient Education and Counseling*, 73(1), 159-165. [doi:10.1016/j.pec.2008.03.019](https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.03.019)
- Kuspinar, A., & Mayo, N.E. (2013). Do generic utility measures capture what is important to the quality of life of people with multiple sclerosis?. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11, 71. [doi: 10.1186/1477-7525-11-71](https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-71)
- Machado, A., Valente, F., Reis, M., Saravaia, P., Silval, R., Martins, R., & Rodrigues, T. (2010). Esclerose Múltipla: implicações Socio-Económicas. *Acta Médica Portuguesa*, 23(4), 631-640. Recuperado a partir de: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/693>
- Marín, J. (2002). Apoyo Social y salud. En *Guía de estudio y bibliografía básica. Módulo de Psicología, salud y enfermedad. Maestría Psicología de la Salud*. (p. 94-103). Habana: Escuela Nacional de Salud Pública.
- Martín, J., Sánchez, J., & Sierra, J. (2003). Estilos de afrontamiento y apoyo social: su relación con el estado emocional en pacientes de cáncer de pulmón. *Terapia Psicológica*, 21, 29-37.
- Millán-Calenti, J.C. (2011). Envejecimiento y calidad de vida. *Revista Galega de Economía*, 20(extra), 1-13. Recuperado a partir de: <http://>

www.usc.es/econo/RGE/Vol20_ex/castelan/art5c.pdf

Mohr, D.C., & Genain, C. (2004). Social support as a buffer in the relationship between treatment for depression and T-cell production of interferon gamma in patients with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 57(2), 155-158. [doi:10.1016/S0022-3999\(03\)00601-9](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(03)00601-9)

Mohr, D.C., Classen, C., & Barrera, M.J. (2004). The relationship between social support, depression and treatment for depression in people with multiple sclerosis. *Psychological Medicine*, 34, 533-541. [doi:10.1017/S0033291703001235](https://doi.org/10.1017/S0033291703001235)

Olascoaga, J. (2010). Calidad de vida y esclerosis múltiple. *Revista de Neurología*, 51(5), 279-288. Recuperado a partir de: <https://www.psyciencia.com/wp-content/uploads/2014/11/Calidad-de-vida-y-esclerosis-m%C3%83%C2%BAltiple.pdf>

Opara, J.A., Jaracz, K., & Broła, W. (2010). Quality of life in multiple sclerosis. *Journal of medicine and life*, 3(4), 352-8. Recuperado a partir de: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3019078&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>

Ornelas, J. (1994). Suporte Social: origens, conceitos e áreas de investigação. *Análise Psicológica*, 12, 333-339. Recuperado a partir de: <http://hdl.handle.net/10400.12/3103>

Patrick, D.L. & Erickson, P. (1993). Theoretical foundations for health-related quality of life. En D.L. Patrick & P. Erickson (Eds.), *Health status and health policy: Quality of life in health care evaluation and resource allocation* (pp. 58-75). New York: University Oxford.

Pearlin, L.I. (1985). Social structure and processes of social support. En S. Cohen & S.L. Syme (Ed.), *Social Support and health* (pp. 43-60). San Diego: Academic Press.

Pelegriñ-Molina, M^aA., & Gómez-Conesa, A. (2002). Instrumentos de medida de la calidad de vida en esclerosis múltiple. *Fisioterapia*, 24(2), 56-62. [doi:10.1016/S0211-5638\(02\)72982-9](https://doi.org/10.1016/S0211-5638(02)72982-9)

Revilla-Ahumada, L., Luna del Castillo, J., Bailón-Muñoz, E., & Medina-Moruno, I., (2005). Validación del cuestionario MOS de Apoyo Social en Atención Primaria. *Medicina de*

Familia (And), 6(1), 10-18. Recuperado a partir de:
<http://www.samfyc.es/Revista/PDF/v6n1/03.pdf>

Rodríguez, J., Pastor, M., & López, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5, 349-372. Recuperado a partir de:
<https://www.unioviado.es/reunido/index.php/PST/article/view/7199/7063>

Ryan, K., Rapport, L., Sherman, T., Hanks, R., Lisak, R., & Khan, O. (2007). Predictors of subjective well-being among individual with multiple sclerosis. *The Clinical Neuropsychologist*, 21, 239-262. [doi:10.1080/13854040600582460](https://doi.org/10.1080/13854040600582460)

Schalock, R., & Verdugo, M. (2003). *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid, España: Alianza Editorial

Schwartz, C., & Frohner, R. (2005). Contribution of demographic, medical and social support variables in predicting the mental health dimension of quality of life among people with multiple sclerosis. *Health and Social Work*, 30(3), 203-213. [doi:10.1093/hsw/30.3.203](https://doi.org/10.1093/hsw/30.3.203)

Sherbourne, C.D., & Stewart, A.L. (1991). The MOS social support survey. *Social, Science & Medicine*, 32, 705-712. [doi:10.1016/0277-9536\(91\)90150-B](https://doi.org/10.1016/0277-9536(91)90150-B)

Silva, I., Pais-Ribeiro, J., Cardoso, H., & Ramos, H. (2003). Efeitos do Apoio Social na Qualidade de Vida, Controlo Metabólico e Desenvolvimento de Complicações Crónicas em Indivíduos com Diabetes. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 21-31. Recuperado a partir de: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v4n1/v4n1a02.pdf>

Sistiaga, A., Castillo-Triviño, T., Aliri, J., Gastañaga, M., Acha, J., Arruti, M., ... Olascoaga, J. (2014). Rendimiento cognitivo y calidad de vida de la esclerosis múltiple en Guipuzkoa. *Revista de Medicina de Chile*, 58(8), 337-344.

Tepavcevic, D.K., Pekmezovic, T., Stojasavljevic, N., Kostic, J., Basuroski, I.D., Mesaros, S., & Drulovic, J. (2014). Change in quality of life and predictors of change among patients with multiple sclerosis: a prospective cohort study. *Quality of Life Research*, 23(3), 1027-1037. [doi:10.1007/s11136-013-0535-1](https://doi.org/10.1007/s11136-013-0535-1)

Vickrey, B.G., Hays, R.D., Harooni, R., Myers, L.W., & Ellison, G.W. (1995). A health-related

quality of life for multiple sclerosis. *Quality of Life Research*, 4, 187-206.
[doi:10.1007/BF02260859](https://doi.org/10.1007/BF02260859)

Voss, W.D., Arnett, P.A., Higginson, C.I., Randolph, J.J., Campos, M.D., & Dyck, D.G. (2002)
Contributing factors to depressed mood in multiple sclerosis. *Archives of Clinical
Neuropsychology*, 17(2), 103-115. [doi:10.106/S0887-6177\(00\)00094-9](https://doi.org/10.106/S0887-6177(00)00094-9)

8. ANEXOS

8.1. ANEXO I. Cuestionario de variables sociodemográficas y clínicas.

1. Edad:

Su respuesta debe estar entre 18 y 100.

2. Sexo:

- Hombre
- Mujer

3. Provincia donde reside:

- Ávila
- Burgos
- León
- Palencia
- Salamanca
- Segovia
- Soria
- Valladolid
- Zamora

4. Estado civil:

- Soltero/a
- Casado/a
- Divorciado/a
- Pareja de Hecho
- Viudo/a
- Otro:

5. Nivel de estudios finalizado:

- Sin estudios

- Primarios
- Secundarios (Graduado Escolar o ESO)
- Bachillerato
- FP Grado Medio o Superior
- Universitario/a de Grado Medio o Superior
- Otro:

6. Situación Laboral:

- Trabajador/a en activo
- Desempleado/a
- Estudiante
- De baja por accidente laboral o enfermedad
- Incapacitado/a
- Jubilado/a

7. Discapacidad reconocida:

- Si
- No

9. En caso afirmativo, ¿Cuál es el porcentaje de discapacidad reconocido?:

9. Tipo de Esclerosis Múltiple que padece:

- EMRR (Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente)
- EMPP (Esclerosis Primaria Progresiva)
- EMSP (Esclerosis Secundaria Progresiva)
- EM Benigna

10. ¿Tiene alguna otra enfermedad crónica importante (diabetes, cáncer, epoc, etc.) ?:

- Si
- No

11. En caso afirmativo, indique cual:

12. De todos sus amigos ¿Cuántos pertenecen o los ha conocido en la Asociación de enfermos de esclerosis múltiple?:

Su respuesta debe estar entre 0 y 100.

13. ¿Participa usted de forma activa en la Asociación de enfermos de esclerosis múltiple?:

- Si
- No

14. Valore del 1 al 5 el apoyo que le brinda la Asociación de enfermos de esclerosis múltiple:

Siendo 1 “Pésimo” y 5 “Excepcional”

15. ¿Considera que este apoyo influye de manera positiva en su calidad de vida?:

- Si
- No

16. ¿Cuál considera que es su mayor apoyo en esta enfermedad? Ordene las opciones de mayor a menor apoyo

- Amigos
- Familia
- Profesionales de la Asociación de enfermos de esclerosis múltiple
- Compañeros de trabajo
- Otros enfermos de la Asociación de enfermos de esclerosis múltiple

8.2. ANEXO II. Cuestionario de Apoyo Social MOS (Medical Outcomes Study).

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que Vd. dispone:

1. Aproximadamente, ¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene Vd.? (Personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar de todo lo que se le ocurre).

Escriba el nº de amigos íntimos y familiares cercanos

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda ¿Con qué frecuencia Vd. dispone de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita? (Marque con un círculo uno de los números de cada fila)

CUESTIONES: ¿Cuenta con ALGUIEN?	Nunca	Pocas Veces	Algunas veces	La mayoría de las veces	Siempre
2. Que le ayude cuando tenga que estar en la cama	1	2	3	4	5
3. Con quien pueda contar cuando necesite hablar	1	2	3	4	5
4. Que le aconseje cuando tenga problemas	1	2	3	4	5
5. Que le lleve al médico cuando lo necesite	1	2	3	4	5
6. Que le muestre amor y afecto	1	2	3	4	5
7. Con quien pasar un buen rato	1	2	3	4	5
8. Que le informe y ayude a entender la situación	1	2	3	4	5
9. En quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones	1	2	3	4	5
10. Que le abrace	1	2	3	4	5
11. Con quien pueda relajarse	1	2	3	4	5
12. Que le prepare la comida si no puede hacerlo	1	2	3	4	5
13. Cuyo consejo realmente desee	1	2	3	4	5
14. Con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas	1	2	3	4	5
15. Que le ayude en sus tareas domésticas si esta enfermo	1	2	3	4	5
16. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos	1	2	3	4	5
17. Que le aconseje cómo resolver sus problemas personales	1	2	3	4	5
18. Con quién divertirse	1	2	3	4	5
19. Que comprenda sus problemas	1	2	3	4	5
20. A quien amar y hacerle sentirse querido	1	2	3	4	5

Resultado: (suma de los valores correspondientes)

Índice global de apoyo social: Todas las respuestas.

Apoyo emocional: Respuestas número: 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19.

Ayuda material: Respuestas a las preguntas: 2, 5, 12 y 15.

Relaciones sociales de ocio y distracción: Respuestas a las preguntas: 7, 11, 14 y 18.

Apoyo afectivo: Respuestas a las preguntas 6, 10 y 20.

Interpretación:

	Máximo	Medio	Mínimo
Índice global de apoyo social	95	57	19
Apoyo emocional	40	24	8
Ayuda material	20	12	4
Relaciones sociales de ocio y distracción	20	12	4
Apoyo afectivo	15	9	3

Adaptado de: Revilla L, Luna J, Bailón E, Medina I. Validación del cuestionario MOS de apoyo social en Atención Primaria. Medicina de Familia (And). 2005; 10(6): 10-18.

8.3. ANEXO III. Cuestionario de Calidad de Vida MSQOL-54 (Multiple Sclerosis Quality of Life-54).


11049142

Número identificador: _____

Fecha de hoy: _____ / _____ / **20** _____
Día Mes Año

Fecha de su nacimiento: _____ / _____ / _____
Día Mes Año

**Cuestionario de Calidad de Vida
específico de Esclerosis Múltiple
MSQOL-54**

Versión española del Multiple Sclerosis
Quality of Life-54 (MSQOL-54), adaptada
por M. Aymerich y cols.





11049142

Por favor conteste las siguientes preguntas. Algunas preguntas pueden parecerse a otras pero cada una es diferente.

Tómese el tiempo necesario para leer cada pregunta, y marque con una cruz la casilla que mejor describa su respuesta.

¡Gracias por contestar a estas preguntas!

1. En general, usted diría que su salud es:

Excelente

☐ 1

Muy buena

☐ 2

Buena

☐ 3

Regular

☐ 4

Mala

☐ 5

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

Mucho mejor
ahora que hace
un año☐ 1Algo mejor
ahora que hace
un año☐ 2Más o menos
igual que hace
un año☐ 3Algo peor ahora
que hace un
año☐ 4Mucho peor
ahora que hace
un año☐ 5



11049142

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

ACTIVIDADES	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
3. <u>Esfuerzos intensos</u> , tales como correr, levantar objetos pesados o participar en deportes agotadores	☐ 1	☐ 2	☐ 3
4. <u>Esfuerzos moderados</u> , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora	☐ 1	☐ 2	☐ 3
5. Coger o llevar la bolsa de la compra	☐ 1	☐ 2	☐ 3
6. Subir <u>varios</u> pisos por la escalera	☐ 1	☐ 2	☐ 3
7. Subir <u>un sólo</u> piso por la escalera	☐ 1	☐ 2	☐ 3
8. Agacharse o arrodillarse	☐ 1	☐ 2	☐ 3
9. Caminar <u>un kilómetro o más</u>	☐ 1	☐ 2	☐ 3
10. Caminar varios centenares de metros	☐ 1	☐ 2	☐ 3
11. Caminar unos 100 metros	☐ 1	☐ 2	☐ 3
12. Bañarse o vestirse por sí mismo	☐ 1	☐ 2	☐ 3



11040142

Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
13. ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
14. ¿Hizo <u>menos</u> de lo que hubiera querido hacer?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
15. ¿Tuvo que <u>dejar de hacer algunas tareas</u> en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
16. ¿Tuvo <u>dificultad</u> para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
17. ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, <u>por algún problema emocional</u> ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
18. ¿Hizo <u>menos</u> de lo que hubiera querido hacer, <u>por algún problema emocional</u> ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
19. Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas <u>menos cuidadosamente</u> que de costumbre, <u>por algún problema emocional</u> ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5



11048142

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

DOLOR

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

No, ninguno	Sí, muy poco	Sí, un poco	Sí, moderado	Sí, mucho	Sí, muchísimo
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5



11049142

Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia...

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
23. se sintió lleno de vitalidad?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
24. estuvo muy nervioso?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
25. se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
26. se sintió calmado y tranquilo?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
27. tuvo mucha energía?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
28. se sintió desanimado y deprimido?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
29. se sintió agotado?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
30. se sintió feliz?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
31. se sintió cansado?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
32. se sintió descansado al despertarse por la mañana?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

33. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5



11049142

SALUD EN GENERAL

Por favor, diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
34. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
35. Estoy tan sano como cualquiera	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
36. Creo que mi salud va a empeorar	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
37. Mi salud es excelente	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

PREOCUPACIÓN POR LOS PROBLEMAS DE SALUD

Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces...

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
38. estuvo desanimado por sus problemas de salud?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
39. se sintió frustrado por su salud?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
40. fue su salud una preocupación en su vida?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
41. se sintió agobiado por sus problemas de salud?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

FUNCIÓN COGNITIVA



11049142

Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces...

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
42. le costó concentrarse y pensar?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
43. le costó mantener la atención en una actividad durante mucho tiempo?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
44. tuvo problemas de memoria?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
45. notaron otras personas, como familiares o amigos que tiene problemas de memoria o concentración?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

FUNCIÓN SEXUAL

Las preguntas que siguen se refieren a su función sexual y su satisfacción con ésta. Por favor, conteste con la mayor exactitud posible refiriéndose sólo a las 4 últimas semanas.

Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto fue para usted un problema cada uno de los siguientes aspectos?

HOMBRE	Nada problemático	Un poco problemático	Bastante problemático	Muy problemático
46. Falta de interés sexual	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
47. Dificultad para conseguir o mantener la erección	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
48. Dificultad para tener un orgasmo	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
49. Capacidad para satisfacer sexualmente a su pareja	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
MUJER	Nada problemático	Un poco problemático	Bastante problemático	Muy problemático
46. Falta de interés sexual	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
47. Tener una lubricación vaginal insuficiente	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
48. Dificultad para tener un orgasmo	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
49. Capacidad para satisfacer sexualmente a su pareja	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4



11049142

50. En general, durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto estuvo satisfecho con su función sexual?

- Muy satisfecho ☐ 1 Algo satisfecho ☐ 2 Ni satisfecho ni insatisfecho ☐ 3 Algo insatisfecho ☐ 4 Muy insatisfecho ☐ 5

51. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto problemas intestinales (estreñimiento, etc) o urinarios han dificultado sus actividades sociales habituales con familiares, amigos, vecinos u otras personas?

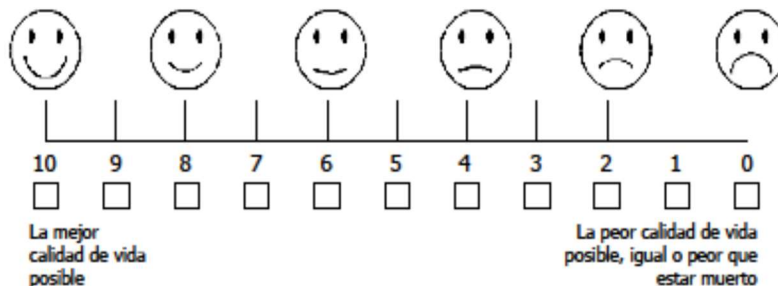
- Nada ☐ 1 Un poco ☐ 2 Regular ☐ 3 Bastante ☐ 4 Mucho ☐ 5

52. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha limitado para disfrutar de la vida?

- Nada ☐ 1 Un poco ☐ 2 Regular ☐ 3 Bastante ☐ 4 Mucho ☐ 5

CALIDAD DE VIDA

53. En general, ¿cómo valoraría usted su calidad de vida? Marque un número en la escala siguiente:



54. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor cómo se siente con su vida en general?

- Horrible ☐ 1 Infeliz ☐ 2 En general, insatisfecho ☐ 3 A veces satisfecho y a veces insatisfecho ☐ 4 En general, satisfecho ☐ 5 Contento ☐ 6 Encantado ☐ 7

8.4. ANEXO IV. Carta de presentación.

Estimados/as asociados/as:

Desde la Federación de Asociaciones de Castilla y León de Esclerosis Múltiple y en colaboración con una estudiante del Máster en Investigación en Ciencias Sociosanitarias de la ULE (Estefanía Santos García), se está realizando una investigación sobre el apoyo social en la calidad de vida de los afectados de Esclerosis Múltiple.

El cuestionario que les invitamos a cumplimentar servirá para **“Determinar la influencia del apoyo social en la calidad de vida de los enfermos de Esclerosis Múltiple”**. Las preguntas a las que debe responder son referentes al estado de salud que ha tenido y al apoyo/ayuda que ha recibido **durante las 4 últimas semanas**. Le pedimos que responda a todas las preguntas escogiendo la que le parezca más apropiada. Al responder tenga presente en qué medida influye la Esclerosis Múltiple en su calidad de vida.

Los resultados obtenidos podrán servir en un futuro para mejorar los programas y servicios, públicos y privados, puestos a disposición de los afectados, razón por la cual solicitamos tu colaboración activa.

El procedimiento que debe seguir será el siguiente:

- Responder al cuestionario le llevará entre 15 y 20 minutos.
- Aunque se le soliciten una serie de datos personales, la encuesta es totalmente anónima y confidencial.
- Es imprescindible que responda a todas y cada una de las preguntas que se le proponen.
- Una vez completado el proceso, se le confirmará la correcta realización del cuestionario, así como el agradecimiento por el tiempo dedicado.

Pulsando en el siguiente enlace podrán comenzar a realizar este cuestionario:

<https://esantg.limequery.com/964311?lang=es>

Gracias de antemano por su colaboración.

Estefanía Santos García