

FACULTAD DE PSICOLOGÍA



Programa de Doctorado en Psicobiología

(268F)

**FACTORES QUE CONTRIBUYEN A LA PERCEPCIÓN
DEL ESTADO DE FELICIDAD EN PACIENTES CON
ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

TESIS DOCTORAL

PRESENTADA POR:

María Amparo Andreu Catalá

DIRIGIDA POR:

Dra. Manuela Martínez Ortiz

Dr. Bonaventura Casanova Estruch

Dra. Segunda Sánchez Lorente

Valencia, 2015



VNIVERSITAT
DE VALÈNCIA

La Doctora D. ^a Manuela Martínez Ortiz, Catedrática del Departamento de Psicobiología de la Facultad de Psicología de la Universitat de València, el Doctor D. Bonaventura Casanova Estruch, Profesor Asociado del Departamento de Medicina de la Facultad de Medicina de la Universitat de València, y la Doctora D.^a Segunda Sánchez Lorente del Departamento de Psicobiología de la Facultad de Psicología de la Universitat de València,

Certifican,

Que la Tesis Doctoral presentada por Dña. María Amparo Andreu Catalá con el título “Factores que contribuyen a la percepción del estado de felicidad en pacientes con esclerosis múltiple“, ha sido realizada bajo su dirección. Tras haberla examinado hacen constar su autorización para que se realicen los trámites conducentes a su defensa.

Y para que conste a los efectos oportunos, firman el presente certificado en Valencia, a 27 de octubre de 2015.

Fdo: Dra. Manuela Martínez Ortiz

Fdo: Dr. Bonaventura Casanova Estruch

Fdo: Dra. Segunda Sánchez Lorente

“Los hombres olvidan siempre que la felicidad humana es una disposición de la mente y no una condición de las circunstancias“

John Locke, filósofo inglés.

A ti, Vicente, mi hermano, mi ángel.

Agradecimientos

A Manuela por su inestimable sabiduría, paciencia y buen criterio y por dejarme soñar y embarcarme en este barco. Siempre desde tu mirada serena y sabia.

A Ventura, por seguir confiando en mí después de tantos años, por darme los medios para realizar este sueño, por seguir animándome, por tu entusiasmo, por tu saber hacer, por tantas cosas aprendidas y por aprender a tu lado.

A Segun, pues sin su inestimable ayuda, nada de todo esto hubiera sido posible, por nuestras mañanas y tardes “maratonianas”, gracias por guiarme y encauzarme y sobre todo por querer continuar apoyándome pese a todas las adversidades. Ha sido un placer coincidir en este viaje contigo y que ya formes parte de mi vida para siempre.

A mis padres, en especial a mi padre, que recientemente se me ha ido, no sería quien soy sin ellos, sin su esfuerzo, sin su ánimo y aliento. Gracias por nunca tener un “no” a todos mis sueños, que han sido muchos, por siempre estar a mi lado en los buenos pero sobretodo en los malos momentos, por aguantar mi humor insoportable, por tantos días y noches de estudio, nervios, exámenes, ensayos, conciertos... No tendré años suficientes para agradecerlos.

A mi marido, Enrique, mi gran apoyo, como diría Beethoven, “Mi amor inmortal, mi yo, mi todo” estaría incompleta si no te tuviera, gracias por tu ánimo, por tu amor siempre y a todas horas, por confiar más en mí, que yo misma, gracias por siempre estar ahí, en mis logros y en mis caídas, por rescatarme siempre, por centrarme, por quererme y por aguantarme.

A mis hijos Enrique y Vicent, la razón de mi existencia, mis dos joyas, gracias por darme la oportunidad de realizar este sueño, de creer en mí, de que con esfuerzo todo es posible. Gracias por apoyarme, por no reprochar ni enjuiciar mis ausencias y mis encerronas en el despacho, que han sido muchas, por entenderme y siempre recibirme con vuestra mejor sonrisa.

A mi hermano Vicente, mi ángel, mi luz en esta vida, seguro que desde donde estés, hoy estarás muy orgulloso de mí. Yo siempre lo he estado de ti. Te quiero y siempre te querré. Esta tesis te la dedico a ti.

Y por último, y no por ello menos importante, a todas las personas con ESCLEROSIS MÚLTIPLE, que han querido colaborar en este proyecto desinteresadamente, al Servicio de Neurología del Hospital “La Fe”, al Instituto de Investigación Sanitaria “La Fe”, al Departamento de Psicobiología de la Facultad de Psicología; gracias, porque sin vosotros nada de esto hubiera sido posible.

LISTADO DE ABREVIATURAS	xvi
INTRODUCCIÓN	xix
I. MARCO TEÓRICO	23
PARTE I. LA FELICIDAD.....	25
1 CONCEPTO	27
2 LA FELICIDAD COTIDIANA EN DISTINTOS CONTEXTOS.....	30
3 COMPONENTES DE LA FELICIDAD.....	32
PARTE II. LA NEUROFELICIDAD.....	35
1 CONCEPTO DE NEUROFELICIDAD	37
2 LAS EMOCIONES.....	38
2.1 Historia del estudio de las emociones.....	38
2.2 Componentes de las emociones.....	40
2.3 Clasificación de las emociones.....	41
2.4 Respuestas emocionales básicas.....	41
2.5 Respuestas emocionales secundarias.....	42
2.6 Funciones de las emociones	44
2.7 Cerebro emocional	45
2.8 La amígdala y sus funciones	47
2.9 Estudio de la emoción dentro de la neuropsicología	48
PARTE III ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM).....	49
1 DEFINICIÓN.....	51
2 ETIOLOGIA.....	52

2.1 Genes candidatos y rastreo genómico	54
3 LA EPIDEMIOLOGÍA	54
3.1 EM y zonas geográficas	54
3.2 EM y la edad	55
3.3 EM y Sexo	55
4 SINTOMATOLOGÍA Y CLÍNICA DE LA ENFERMEDAD	56
4.1 Síntomas	56
4.2 Clínica de la enfermedad	57
4.2.1 EM remitente recurrente (RR)	57
4.2.2 EM primariamente progresiva (PP)	58
4.2.3 EM secundariamente progresivo (SP)	58
4.2.4 EM benigna	58
4.3 Alteraciones neuropsicológicas en la EM	58
5 DIAGNOSTICO	61
5.1 Pruebas paraclínicas	61
5.2 Criterios diagnósticos	63
6 FASES DE ACEPTACIÓN DE LA EM	69
6.1 La enfermedad dentro del ciclo vital	69
6.2 Incertidumbre	69
6.3 Shock	69
6.4 Negación	70
6.5 Depresión	70

6.6 Aceptación	70
7 CONCEPTO DE ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA	71
8 ESTUDIOS SOBRE FELICIDAD O BIENESTAR EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE.....	71
II. ESTUDIO DE CAMPO	73
1 OBJETIVOS E HIPÓTESIS	75
1.1 Objetivos.....	75
1.2 Hipótesis	75
2 MATERIAL Y MÉTODOS	77
2.1 Establecimiento de contacto.....	77
2.2 Procedimiento	79
2.3 Entrevista semiestructurada.....	81
2.4 Evaluación	81
2.4.1 Características sociodemográficas del participante.....	81
2.4.2 Datos Clínicos y paraclínicos de la enfermedad.	83
2.4.3 Procesamiento Cognitivo.....	83
2.4.3.1 Symbol Digital Modalities Tests (SDMT) (Smith, 2002).....	83
2.4.4 Autoeficacia	84
2.4.4.1 Escala Modificada de Fatiga en Esclerosis Múltiple (MFIS) (Fisk, J. D., Ritvo, P. G., Ross, L., Haase, D. A., Marrie, T. J., y Schlech, W. F., 1994)	84

2.4.4.2	Índice de Barthel (Mahoney FI, Barthe DW, 1965).....	84
2.4.4.3	Escala de Locus de Control de Rotter (LOC) (Rotter, J. B., y Mulry, R. C., 1965)	84
2.4.5	Salud Mental	85
2.4.5.1	Inventario de Depresión de Beck (BDI) (Beck, A. T., Steer, R. A., y Brown, G. K., 1996).....	85
2.4.5.2	Cuestionario de Ansiedad Estado/Rasgo (STAI) (Spielberger, C. D., Cubero, N. S., Gorsuch, R. L., y Lushene, R. E., 1982).....	85
2.4.5.3	Cuestionario de Autoestima (Rosemberg, 1965).....	86
2.4.6	Apoyo Social	86
2.4.6.1	Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNC: (Broadhead, W.E., Gehlbach, S.H. y De Gruy, F.W, 1988)	86
2.4.7	Bienestar Percibido.....	87
2.4.7.1	Escala de Satisfacción con la vida (SWLS) (Diener, E. D., Emmons, R. A., Larsen, R. J., y Griffin, S., 1985)	87
2.4.7.2	Calidad de vida (WHOQOL-BREF) (Harper Alison and the WHO group, 1996).....	87
2.4.7.3	El cuestionario Oxford sobre Felicidad (OHQ-SF) (Hills y Argyle, 2002).....	87
3	ANÁLISIS ESTADÍSTICOS	89
4	RESULTADOS.....	91

4.1	Características sociodemográficas.....	91
4.1.1	a. Edad de los participantes	91
4.1.2	b.Sexo.....	92
4.1.3	c. Tratamiento.....	92
4.1.4	d. Nivel de educación	92
4.1.5	e. Estado civil	95
4.1.6	f. Tipo de familia	95
4.1.7	g. Número de hijos	95
4.1.8	h. Número de hijos viviendo con el participante.....	95
4.1.9	i. Ingresos familiares mensuales	95
4.1.10	j. Ingresos económicos mensuales del participante.....	96
4.1.11	k. Situación ocupacional actual	96
4.1.12	l.Creencias Religiosas.....	96
4.1.13	m. Resumen.....	96
4.2	Evolucion de la enfermedad	99
4.2.1	Forma de la enfermedad	99
4.2.2	EDSS.....	100
4.2.3	Tiempo de evolución	100
4.2.4	Resumen.....	100
4.3	Procesamiento Cognitivo	101
4.3.1	Symbol Digital Modalities Tests (SDMT) (Smith,2002).....	101
4.4	Autoeficacia	101

4.4.1	Escala Modificada de Fatiga en Esclerosis Múltiple (MFIS) (Fisk y cols., 1994)	101
	103	
4.4.2	El índice de Barthel (Mahoney y Barthel, 1965)	104
4.4.3	Escala de Locus de Control de Rotter(1965)	104
4.5	Salud Mental	105
4.5.1	Inventario de Depresión de Beck (BDI) (Beck y cols., 1996).....	105
4.5.2	STAI A/E Cuestionario de Ansiedad Estado/Rasgo (Spielberg R, y cols., 1967)	105
4.5.3	Cuestionario de Autoestima (Rosenberg, 1965)	106
4.6	Apoyo Social.....	107
4.6.1	Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNC: (Broadhead y Cols., 1988).....	107
4.7	Bienestar Percibido	108
4.7.1	Escala de Satisfacción con la vida (SWLS) (Diener y cols., 1985).....	108
4.7.2	Calidad de vida (WHOQOL-BREF) (Harper Alison and the WHO group , 1996)	108
4.7.3	El cuestionario Oxford sobre Felicidad (OHQ) (Hills y Argyle ,2002).....	109
4.7.4	Resumen.....	110
4.8	ANALISIS DE REGRESIÓN LINEAL MÚLTIPLE	111
III.	DISCUSIÓN	117

IV. CONCLUSIONES	125
V. BIBLIOGRAFIA.....	129

LISTADO DE ABREVIATURAS

ACH: acetilcolina.

A/E: ansiedad como estado.

ANOVA: análisis de varianza.

A/R: ansiedad como rasgo.

BDI: Cuestionario de Depresión de Beck.

EDSS: Expanded Disability Status Scale.

EM: Esclerosis Múltiple.

GABA: Ácido alfa-aminobutírico.

IgG: inmunoglobulina g.

LCR: análisis del líquido cefalorraquídeo.

LOC: Escala de Locus de Control de Rotter.

MFIS: Modified Fatigue Impact Scale.

MIT: Massachusetts Institute of Technology.

MSRV: Retrovirus de la Esclerosis Múltiple.

OHQ-SF: Cuestionario sobre Felicidad de Oxford. Versión reducida.

PE: potenciales evocados.

PP: primariamente progresiva.

RM: resonancia magnética.

RR: formas remitentes-recurrentes.

SCA: Síndrome Clínico Aislado.

SDMT: Symbol Digital Modalities Test.

SEN: Sociedad Española de Neurología.

SNC: Sistema Nervioso Central.

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences.

SP: secundariamente progresivo.

STAI: Cuestionario de Ansiedad.

SWLS: Escala de Satisfacción con la vida.

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences.

TCR: Receptor de células T.

INTRODUCCIÓN

La esclerosis múltiple es una enfermedad del sistema nervioso central (SNC) que afecta al cerebro y a la médula espinal. Es una enfermedad crónica y aparece en un momento vital de la vida (Entre los 20-40) años de edad. El diagnóstico de la enfermedad puede ser devastador para el paciente y su familia. La naturaleza imprevisible de la evolución de la enfermedad hace que sea difícil acostumbrarse psicológicamente a la enfermedad y planear el futuro. El hecho de que no exista cura definitiva es difícil de asimilar. Sin embargo muchas personas siguen conservando su autonomía 20 años después de manifestarse la enfermedad, y solo un menor grupo de pacientes tienen una discapacidad severa. Pero también, la enfermedad afecta a la calidad de vida, y al estado de felicidad y de satisfacción, mermando en ocasiones las relaciones sociales, relaciones de pareja, autoestima economía... Todas estas alteraciones en ocasiones pasan desapercibidas pero sin embargo tienen una grave repercusión en la vida cotidiana.

Por eso el presente proyecto pretende indagar en estas cuestiones, con una batería de test apropiada y con un tiempo de exploración adecuado así como ayudar al enfermo, en el proceso de la enfermedad y en sus posibles repercusiones.

Se ha estudiado, desde la Psicología Positiva, que la felicidad, o el bienestar subjetivo, y las emociones que conlleva tienen una importante repercusión en la vida cotidiana. Tener una actitud positiva es beneficioso en cualquier aspecto de la vida. En el caso de tener que afrontar una enfermedad crónica, lo es todavía más. Cualquier persona tras ser diagnosticada de una enfermedad crónica ve por un instante cómo su vida se trunca. Su mente empieza a ser bombardeada por millones de preguntas y de dudas, y sus emociones empiezan a emerger de forma incontrolada. La reacción más lógica ante estas circunstancias es la negación, la explosión de rabia, la ira y el dolor. La tristeza y el abatimiento se apoderan de la persona y de sus seres queridos. El enfermo se enfrenta a múltiples preguntas: ¿Qué debo hacer?, ¿Cómo reaccionar?. ¿Qué será

lo siguiente? No siempre es fácil adaptarse a esta nueva situación. Dejar, la “idea” o la “imagen” que se tiene de uno mismo, y aceptar el nuevo “self” (Lyubomirsky, S., y Lepper, H. S., 1999) lleva tiempo y complicados procesos mentales. La psicología positiva ayuda a luchar contra el sufrimiento inútil, para que consigan recuperar el control de sus vidas y pongan el cerebro y las emociones a su favor; para que se afronte su día a día con más fuerza y confianza, con más optimismo, con más esperanza.

I. MARCO TEÓRICO

PARTE I. LA FELICIDAD

1 CONCEPTO

El estado de Felicidad (del latín *felicitas*, a su vez de *felix*, “fértil”) es un estado emocional que se produce en la persona cuando cree haber alcanzado una meta deseada. Los clásicos como Aristóteles subrayaban: “La felicidad, es el fin último del hombre, al que han de orientarse todas sus actividades” (Mill, J. S., y Castilla, R., 1891; Berlin, I., 1979). Otros como Kant decían que es un objetivo que acompaña a toda vida regida por principios morales (Kant, I., 1967; Kant, I. y Armengol, J. R., 1968). La felicidad es una realidad tan seria tan importante en nuestra vida que ésta no se concebiría sin ella.

La felicidad, objetivo humano tan olvidado en la nuestra cultura, es un componente esencial de la plenitud humana. La felicidad ha dejado de ser un ideal de la filosofía, la sociología y la psicología, para convertirse en un constructo con dimensiones psicológicas asociadas y definiciones operacionales que le permite ser medida y sometida a validaciones empíricas (Lyubomirsky, S., y Lepper, H. S., 1999; Ryan, R. M., & Deci, E. L., 2001).

La felicidad se ha buscado a lo largo de la historia. Suele ir aparejada a una condición interna o subjetiva de satisfacción y alegría. Muchos psicólogos han tratado de caracterizar el grado de felicidad mediante diversos tests y cuestionarios con dos grandes tradiciones enfrentadas entre si pero a su vez, difíciles de diferenciar.

El concepto de felicidad ya era de interés en la antigua Grecia, en donde se denominaba “Eudemonia”. Averill y More (2000) tras exponer cuatro tipos posibles de felicidad (alegría, satisfacción, ecuanimidad y endemonia) se preguntaron acerca de cuál es el verdadero sentido de la felicidad. (Power M., Dalglish T., 2007) Parece ser que el concepto griego hacía alusión al “estado de tener una vida objetivamente valiosa” (Griffin, J., 2007) es decir “significativa”.

Este concepto difiere considerablemente del concepto inglés happiness, el cual tiene un marcado componente de hedonismo intrapsíquico, relacionado con experiencias emocionales placenteras y que ha sido operacionalizado en múltiples investigaciones.

Probablemente los primeros estudios científicos sobre la felicidad fueron los de Bradburn (1969) quien tras escribir su trabajo con el nombre de Felicidad cambió el título por el término de bienestar psicológico para adoptar una perspectiva más objetiva y metodológicamente menos censurable. Este autor la consideró como el grado en el que los sentimientos positivos dominan sobre los negativos. Así pues, el estudio de la felicidad estaba fuera de las fronteras del estudio científico, restringiéndose a la experiencia subjetiva.

De hecho, algunos investigadores tomaron de este modo, la felicidad no como la intensidad de las emociones sino como frecuencia de emociones positivas, (como alegría, interés, confianza u orgullo, y menos frecuencia de emociones negativas, como tristeza, enfado o miedo no encontramos a (Pavot, W., Diener, E. D., Colvin, C. R., y Sandvik, E, 1991). Es decir un balance positivo en general como resultado de la presencia de emociones positivas y negativas, teniendo especial importancia las positivas y por tanto más predisposición a experimentar emociones positivas de nuevo. (Watson, 1988).

Por el contrario, otros autores no consideran que la felicidad fuese sólo la consecuencia de vivir emociones positivas. Veenhoven (1984) considera la felicidad como un constructo más amplio, formado por dos dimensiones: una primera que denominó "*nivel hedónico del afecto*", y que se refiere al grado en que las experiencias de afectividad placentera, positiva, superan las experiencias displacenteras y otra segunda, denominada "*satisfacción*", de corte cognitivo y que describe el grado en que una persona percibe que sus metas, objetivos y logros han sido conseguidos o resueltos.

Así pues para considerar si somos o no felices, debemos no sólo realizar el balance de nuestras emociones, sino también el juicio cognitivo global retrospectivamente del nivel de auto-realización en los diferentes ámbitos de la vida. Así, Veenhoven (1984) define la felicidad como el grado en que una persona evalúa de forma positiva la calidad total de su vida, de forma global.

Por su parte, Ryan y Deci (2001) han reformulado más recientemente las diferentes tradiciones de la conceptualización del Bienestar percibido y la felicidad en el ámbito psicológico. Mediante la revisión histórica llevada a cabo por estos autores es posible distinguir entre dos antiguas tradiciones: La tradición hedonista, también llamada bienestar subjetivo y la tradición eudaimónica, basada en el bienestar psicológico donde ellos englobaban a la felicidad.

Sin embargo, esta reformulación ha sido criticada por algunos autores como las que hacen Kashdan, Biswan y King, (2008) al afirmar que las tradiciones filosóficas del hedonismo y eudemonismo no se han trasladado adecuadamente al campo psicológico del estudio de la felicidad ya que el hecho de que la tradición hedónica se identifica con una perspectiva “objetivista” en la filosofía, mientras que la eudaimónica lo hace con la “mentalista” es incorrecta.

Kashdan y cols., (2008) también critican que el término Bienestar Psicológico o eudaimónico, que se utiliza en la investigación psicológica, no se asemeja a la concepción exacta que propone Aristóteles, ya que no refleja las verdaderas raíces filosóficas de la eudaimonia aristotélica. Además, estos autores también indican ciertos peligros al hacer esta distinción entre estas dos perspectivas. Ya que consideran mucho más seria y científica a la tradición eudaimónica.

Sin embargo, ante las críticas que recibió este artículo, estos autores se vieron obligados a replicar sus argumentos (Biswas-Diener, Kashdan y King,

2009), reafirmando que se tratan de dos tradiciones de investigación psicológica en felicidad, pero no de dos tipos de felicidad afirmando que el Bienestar Subjetivo y el Bienestar Psicológico “*se solapan conceptualmente y pueden incluir mecanismos psicológicos que operan conjuntamente*” (Kashdan y cols., 2008, p. 219). Por tanto, casi la totalidad de investigadores estaría de acuerdo con las afirmaciones de Pavot y cols. (1991).

2 LA FELICIDAD COTIDIANA EN DISTINTOS CONTEXTOS

Como ya se ha dicho anteriormente, existen dos tradiciones en cuanto al estudio de la felicidad. William Thomas Grant y Lewis Terman, iniciaron un estudio que se ha desarrollado durante 7 décadas, llamado el Grant Study y que es referencia para cualquier investigador. (Vaillant, 1977). En este estudio se seleccionaron dos grupos a estudiar: Uno, formado por 237 estudiantes de Harvard perfectamente sanos y el otro por 332 ciudadanos sin antecedentes penales nacidos en barriadas de Boston y cuyas conclusiones han dado lugar a dos de los libros más importantes de la sociología americana: “*Adaption to Life*” (1977), y “*Aging Well*” (2002).

Por otra parte, Lewis Terman, publicó otro estudio conocido como el Terman Study of the Gifted (Estudio Terman de los superdotados) (Terman, 1981) que comenzó en 1921 estudiando la evolución de 1528 niños y todavía no ha terminado. Ya se han publicado algunos libros, sobre el caso, pero, arroja bastantes conclusiones en lo que a bienestar general se refiere.

Ambos estudios nos indican que la felicidad cotidiana es el amor, pero no solo el amor de pareja, sino también la calidez de las relaciones personales que mantenemos con los nuestros, con nuestros amigos, nuestra familia o nuestros

compañeros del trabajo y la importancia de cultivar y trabajar estas relaciones durante toda la vida .

Por otra parte, dado que el concepto de *happiness* (Griffin, 2007; Lu y Gilmour, 2004) es utilizado tanto por las personas corrientes en lenguaje cotidiano, como por investigadores y psicólogos ha pasado a ser un objeto de estudio en cuestión. Así, Lu y Guilmour, (2004) estudiaron en una muestra de estudiantes universitarios estadounidenses el concepto cotidiano de “happiness”. Estos investigadores extrajeron 7 temas principales, los cuales son difíciles de separar de manera tajante unos de otros, así como resulta difícil pensar en “una definición que los aborde en conjunto”. Los siete temas principales son:

- La felicidad como un estado de “satisfacción”, y la evaluación que los pacientes hacen de sus vidas.
- Felicidad como emociones sentimientos, positivos, representado por alegría, sonrisas y experiencias positivas que pueden ser contagiadas a otras personas
- Felicidad como logro y control; Aquí cobra importancia, los éxitos conseguidos después del esfuerzo, las recompensas por el trabajo realizado.
- El cuarto tema, sería la felicidad como autonomía.
- Felicidad como la libertad de malestar, es decir, no tener emociones negativas como tristeza, arrepentimiento, o dolor.
- Felicidad como la relación con las personas, es decir, las relaciones sociales, amistades, seres queridos...
- Felicidad como último valor en la vida, como objeto final.

Pflug (2009) también ha investigado acerca del concepto cotidiano de felicidad en estudiantes negros sudafricanos y posteriormente en alemanes y el

resultado fue coincidiendo con la investigación de Lu al afirmar que la felicidad era: 1) felicidad como satisfacción, 2) felicidad como afecto positivo y tranquilidad, 3) felicidad como una buena red de relaciones sociales, amigos y familia, 4) felicidad como libertad, y 5) felicidad como lo opuesto a la infelicidad.

Uchida y Kitayama (2009), por su parte, estudiaron el concepto en estudiantes de Japón y USA, y el resultado fue 1) felicidad como experiencia positiva de alegría, emociones positivas y manifestaciones como sonreír. 2) Los logros personales tales como el logro de objetivos y el optimismo y 3) La armonía social, es decir la relaciones positivas con otros.

3 COMPONENTES DE LA FELICIDAD.

Los diferentes estudios sobre la felicidad y bienestar actuales afirman una posición interaccionista, es decir, que la felicidad es el resultado de la interacción entre los rasgos heredados de la persona, de nuestra genética y los del entorno, el ambiente en el que vive y se desarrolla;. Por lo tanto, las recientes investigaciones asumen que la felicidad no está determinada totalmente ni por nuestra herencia genética, ni por los contextos sociales y naturales.

Argyle, M., y Crossland, J, (1987) desglosan cinco factores que determinan la felicidad:

1. *Los hechos objetivos.* Poseer una pareja estable, amigos, un buen trabajo, tiempo libre y aficiones.

2. *La experiencia de sucesos agradables.* Aunque sean pequeños, pero que se repiten en el tiempo frecuentemente y que hacen que el tono hedónico habitual sea placentero.

3. El grado de aspiraciones y logros percibidos. Es decir, el grado en que nosotros hemos conseguido nuestros objetivos o sueño. A menor distancia de estos, mayor felicidad.

4. La comparación con otras personas. Numerosos estudios demuestran que nuestro nivel de satisfacción depende de cómo están los demás.

5. Los procesos de adaptación. Tanto positivos como negativos.

Sin duda, una de las disciplinas psicológicas que han abierto una puerta a la intervención para aumentar y mejorar la felicidad y bienestar de las personas y cuyo máximo ha sido la **Psicología Positiva**. El pesimismo histórico basado en los aspectos negativos y patológicos del individuo (psicopatologías, ansiedad, depresión), pasa en la psicología positiva a trabajar las fortalezas, humor, sabiduría y resistencia en virtud de una mejor salud en general (Snyder y López, 2002).

Desde este nuevo movimiento, la felicidad se compone de una mezcla de afecto positivo frecuente, alta satisfacción vital y afecto negativo infrecuente (Lyubomirsky y cols., 2005). En este sentido, la felicidad vendría determinada por la integración tanto de los aspectos genéticos y de personalidad como de los demográficos y circunstanciales. Sin embargo, la novedad de este enfoque estriba en incluir el factor motivacional y actitudinal de la persona.

Lyubomirsky y cols., (2005) sugieren que existen tres factores que contribuyen específicamente a la felicidad, estableciendo su arquitectura en:

1) **Los genes:** Supondrían aproximadamente un 50 por 100 de la varianza y reflejan características personales, tales como extraversión, neuroticismo, intensidad afectiva y afectividad negativa.

2) **Las circunstancias:** variables sociodemográficas tales como raza, sexo, edad, ocupación y nivel socioeconómico son importantes que suponen un 10 por 100 de la varianza.

3) **La actividad intencional:** es una categoría que contempla las acciones e intenciones en donde las personas eligen involucrarse. Supondría el 40 por 100 de la varianza restante dejando margen para el cambio y mejora del bienestar personal desarrollando todas las fortalezas y virtudes para llegar a una meta mayor, la vida significativa (Seligman, 2002).

Así pues, según el *Modelo de felicidad sostenible* de Lyubomirsky y cols., (2005) esta actividad intencional estaría dividida en tres acciones: conductuales (lo que hago), cognitivas (lo que pienso) y motivacionales (la meta que persigo) mezclándose a su vez con los factores genéticos, de personalidad y por las circunstancias del contexto.

En conclusión, en la medida en que existe un amplio margen (en torno al 40%) de factores no genéticos que inciden en el nivel de felicidad que pueden ser controlados y modificados por nosotros mismos, es posible llevar a cabo acciones y decisiones para que la persona alcance el máximo de felicidad, y de logro personal, es decir, que aprenda a ser feliz.

PARTE II. LA NEUROFELICIDAD

1 CONCEPTO DE NEUROFELICIDAD

La búsqueda de la felicidad es universal y transcultural desde la. El deseo de ser feliz es tan importante que, en la actualidad, algunos países están empezando a realizar acciones para fomentarla. Además, en los últimos años la ciencia de la Psicología ha pasado de estudiar solo los trastornos de la mente y su tratamiento a descifrar cómo se puede conseguir un buen funcionamiento de la mente, potenciando sus virtudes y fortalezas que nos permita vivir más felices, base de la psicología positiva.

Gracias al gran avance en el conocimiento sobre el cerebro se sabe a la felicidad no se llega por azar, sino que es el resultado de la actividad de unos circuitos cerebrales diseñados filogenéticamente para producir este estado de bienestar pudiéndose estudiar al igual que cualquier función de la mente humana. (Moya y Martínez, 2015)

El conocimiento sobre qué activa estos circuitos permite actuar, en nuestro beneficio creando conexiones nuevas y más potentes. Por ello, mediante el control de los pensamientos y los actos, podemos conseguir cambios cerebrales que por ende, sintamos felices. De tal manera que este conocimiento, basado en las últimas investigaciones en Neurociencia y Psicología sobre la neuroplasticidad del cerebro, nos muestra cómo podrá mejorarse y desarrollarse la felicidad. (Moya y Martínez, 2015) Así pues, entendemos la NEUROFELICIDAD como el conjunto de procesos internos, capaces de que nos produzcan, gratificación, paz y amor , creando una serie de recursos y estrategias que nos fortalezcan frente a las vicisitudes de la vida.

Este cambio interno, mejora la capacidad intelectual y la motivación, potencia la creatividad y aumenta el interés por el mundo, y por la sociedad, siendo, muy beneficiosa para la salud y para el mundo empresarial, ya que aumenta considerablemente el rendimiento y la satisfacción y motivación en el

trabajo, así como el clima laboral y las relaciones con los demás en este ámbito. (Csikszentmihalyi, M, 2012).

2 LAS EMOCIONES

Empezando simplemente por la semántica podemos decir que el término emoción proviene del latín e-motio -movimiento hacia-, expresando la idea de que en toda emoción hay implícita una tendencia a actuar con algún propósito, una tendencia a moverse en alguna dirección. En el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española se definen como “una alteración del ánimo intensa y pasajera, agradable o penosa, que va acompañada de cierta conmoción somática”.

Una gran parte del comportamiento animal y humano está regido por conductas innatas, necesarias para la conservación de la vida y preservación de la especie. Entre ellas están las conductas alimenticias y de reproducción; las de defensa o huida ante el peligro y las de defensa frente a una amenaza, o a la necesidad de espacio o de territorio. Todas estas conductas se acompañan de un fuerte componente afectivo, así como de manifestaciones viscerales muy variadas. Se sabe que las afecciones cardíacas son más frecuentes en personas de alto nivel de ira crónica. Una tristeza prolongada causa hiperactividad constante en la amígdala izquierda y en el lóbulo frontal de hecho debilitando las neuronas en esas áreas, llevando a la persona a sufrir depresión clínica.

2.1 Historia del estudio de las emociones

El interés por el estudio de las emociones no es nada nuevo pues viene desde los pensadores y científicos como Platón y Aristóteles.. A partir de la Edad

Media, llamadas “pasiones” son vistas de forma negativa frente a la supremacía de la “razón”.

No será hasta siglo XVIII, con Rousseau donde se vuelva a dar importancia a las emociones y la búsqueda de la felicidad, ya planteada por Aristóteles.

Durante el siglo XIX el estudio de la emoción va profundizando en distintos aspectos dando lugar al surgimiento de la psicología como ciencia independiente. Charles Darwin, padre de la biología moderna y William James, desde la psicofisiológica son los que dieron un auge al estudio de las emociones.

A lo largo del siglo XX van emergiendo diferentes teorías según su objeto de estudio en unos u otros aspectos de los fenómenos emocionales: Freud se centra en las emociones vividas desde la infancia, y la importancia del consciente y el inconsciente. Posteriormente, con la aparición del conductismo y los condicionamientos clásicos y operantes de Pavlov y Skinner e se comienza a dar papel a las emociones dentro del aprendizaje. Pero será con el cognitivismo donde las emociones toman un papel preponderante, con incorporaciones en sus componentes tales como la interpretación, la atribución o las expectativas tan utilizadas en la práctica clínica como es el caso de la desensibilización sistemática, la reestructuración cognitiva, o la terapia racional emotiva (Ellis, 1980).

A partir de la década de los noventa se produjo un crecimiento de la investigación científica sobre las emociones, y su papel dentro de la interpretación, y atribución de las situaciones. Así, autores como Fridja proponen modelos comprensivos que integran motivación, emoción y cognición. (Fridja, 1993).

2.2 Componentes de las emociones

Las emociones son estados complejos del organismo, respuestas globales en las que intervienen distintos componentes. De hecho el Modelo tridimensional de Lang de Ansiedad nos habla de tres componentes:

- **FISIOLÓGICOS:** Cambios en la actividad del sistema nervioso central y autónomo, así como cambios neuroendocrinos y moduladores respiración tales como la presión sanguínea, el tono muscular, la respiración etc...
- **COGNITIVOS:** La interpretación de lo que realmente está sucediendo.
- **CONDUCTUALES:** Lo que hacemos ante esta emoción, nuestra expresión facial, la huida o el escape, el tono de voz...

La forma de actuar de estos componentes se entremezcla de tal manera que es difícil diferenciarlos. Aunque este modelo es aceptado por todos, han surgido distintos modelos que intentan descifrar aún más si cabe las respuestas emocionales como el compuesto por Scherer (1993) consistente en 5 factores: En primer lugar el procesamiento cognitivo del estímulo (evaluación positiva o negativa del evento), en segundo lugar, cambios neurofisiológicos a nivel de sistema nervioso central y autónomo al igual que el modelo de Lang; el tercer factor la motivación y la conducta que hacen que actuemos o no, la expresión motora (facial y corporal) fácilmente reconocibles, y por último, el estado afectivo el sentimiento que ese hecho nos causa según nuestra valoración. Esta valoración a su vez puede modificar la visión del estímulo y así sucesivamente.

2.3 Clasificación de las emociones

Aunque no existe un consenso general sobre la clasificación de las distintas emociones, podemos distinguir una serie de dimensiones a partir de las cuales estructurar la gran variedad de experiencias que se catalogan como tales: según el tono o polaridad, es decir ya sean agradables o desagradables, según su intensidad, irrelevantes o importantes, según su duración, pero la clasificación que más nos interesa es la de Paul Ekman (1994), en emociones primarias o básicas y emociones secundarias.

2.4 Respuestas emocionales básicas

Muchos autores, se inclinan a atestiguar que existen 8 emociones básicas 4 primarias y 4 secundarias. Pero según Ekman, uno de los más grandes estudiosos de las emociones hay 6 emociones básicas que dan lugar a toda la serie de emociones que sentimos y que existen en toda la raza humana y estas son independientes de la cultura o el lugar de procedencia. Son las siguientes:

Miedo: Es una respuesta emocional básica que nos permite estar en alerta y que se manifiesta en multitud de especies desde tiempos ancestrales, nos hace luchar o huir, e incluso nos paraliza para pasar inadvertidos. Asociados a esta emoción encontramos desordenes tales como ansiedad, ataques de pánico, trastornos obsesivos-compulsivos, fobias, etc.

Ira: Es la segunda respuesta emocional básica. En medios hostiles es una emoción de supervivencia, pero que en sociedad tiene que ser controlada. Los lóbulos frontales controlan esta emoción y lesiones en estos lóbulos hacen que no haya control sobre la misma. La testosterona, (que inhibe la serotonina, responsable de la paz y la felicidad) también está relacionado con la ira, y la agresividad y con la conducta antisocial, impulsividad, violencia y odio.

Asco o repugnancia: genera normalmente un estado de huida o aversión. Se incrementa la actividad cerebral del hemisferio derecho, centrándose en la ínsula. Cuando hay dolor en los intestinos también se activa esta área cerebral y tiene respuestas fisiológicas tales como: aumento de la frecuencia cardiaca, conectividad de la piel, elevación de la tensión muscular y frecuencia respiratoria... y respuestas motoras y expresivas como ceño fruncido, elevación de las mejillas, nariz fruncida...

Sorpresa: No es ni positiva ni negativa. Es breve y fugaz. Está relacionada con la valoración que tenemos del mundo que nos rodea. Nos permite notar irregularidades y adaptarnos a las nuevas situaciones.

Alegría: La alegría es producida gracias a las endorfinas que se localizan en la glándula pituitaria y en el hipotálamo. Algunas cosas pueden ayudar a aumentar las endorfinas, llamadas, hormonas de la felicidad, tales como: la música, la comida, la risa, el ejercicio físico y los recuerdos felices.

Tristeza: La tristeza es producida por una disminución de los neurotransmisores noradrenalina y serotonina. Esta bajada de neurotransmisores da la sensación de pena y debilidad mental.

2.5 Respuestas emocionales secundarias

Las emociones secundarias tendrían un origen evolutivo posterior, y menos reconocible a nivel visual. Parece ser que estas son más propias de la raza humana. Algunas son llamadas emociones sociales porque tienen que ver con la interacción social, tales como el orgullo, la envidia, los celos, la vergüenza....Cada una de estas surge ante un tipo particular de eventos y genera una acción diferente en cada caso. Entre otras, podríamos resumirlas en las siguientes:

Orgullo: Es el sentimiento hacia algo propio que se considera merecido. El Hubris, por el contrario, es un orgullo exagerado, pegado a sí mismo, narcisista, y que provoca rechazo.

Culpa y vergüenza: Factores que hacen que la persona evalúe sus propios pensamientos y sentimientos como éxitos o fracasos en relación a sus propias normas y valores. De estas la vergüenza es más pública, la culpa más privada. La vergüenza implica un fracaso a nivel social que implica la conducta de escape y huida y la culpa tiene un cáliz más intimista.

Celos: Aparece cuando la persona percibe la amenaza hacia algo que considera como propio. Se diferencia de la envidia en que esta es un deseo de poseer algo que se carece y que los demás poseen y el deseo de que ese alguien lo pierda o se vea perjudicado.

Empatía: Es la capacidad de ponerse en el lugar del otro y sus circunstancias.

Amor: Es un estado evolucionado del primitivo estado de supervivencia que facilita a los seres humanos la continuación de la especie y que se mantengan unidos.

2.6 Funciones de las emociones

Actualmente se está de acuerdo en considerar que las emociones constituyen una serie de mecanismos corporales desarrollados durante la historia evolutiva de los organismos (filogenia), susceptibles de modificarse mediante el aprendizaje y la experiencia (ontogenia) y cuyo principal objetivo es aumentar la homeostasis, la supervivencia y el bienestar del organismo. Así pues cumplen, las siguientes funciones:

Adaptativa: Es considerada positiva o negativa dependiendo de la situación. En la Figura 1 se puede observar la correspondencia entre emociones primarias y funciones adaptativas.

Figura 1. Funciones adaptativas de las emociones.

<i>Funciones adaptativas de las emociones primarias</i>	
EMOCIÓN	FUNCIÓN
Sorpresa	Exploración
Asco	Rechazo
Alegría	Afiliación
Miedo	Protección
Ira	Autodefensa
Tristeza	Reintegración

Motivacional: Potencia la conducta de acercamiento o la de huida-escape.

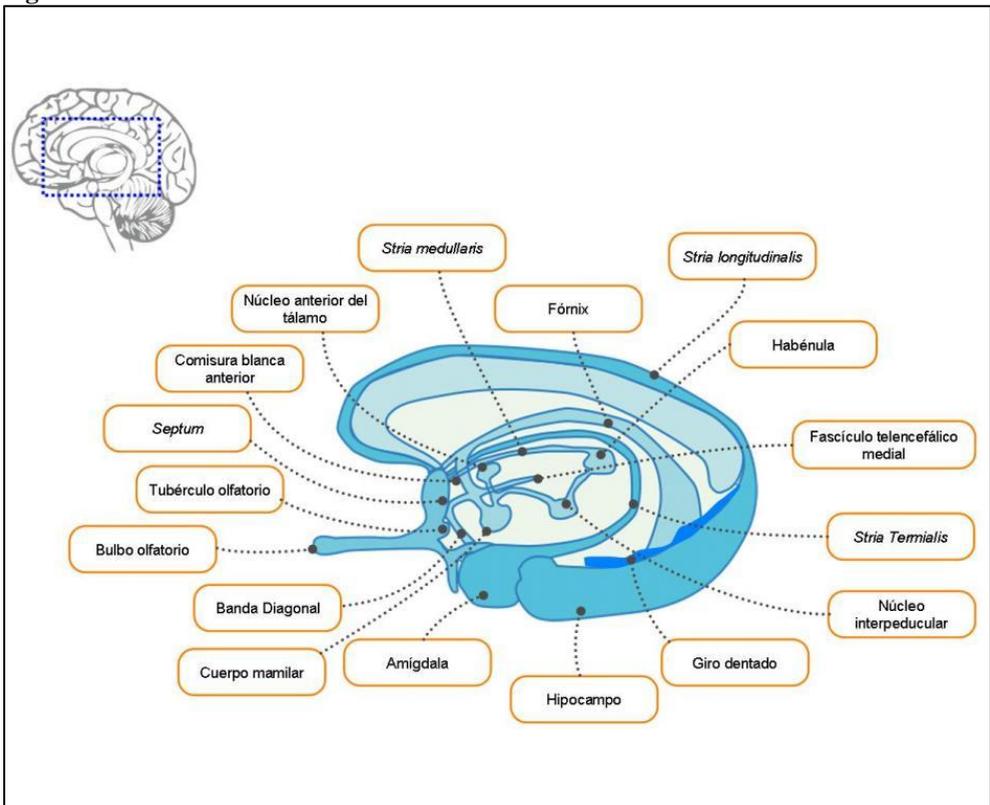
Comunicativa: En dos niveles:

- Intrapersonal: la comunicación con uno mismo, las autorreflexiones y autoinstrucciones que nos hacemos a nosotros mismos.
- Interpersonal: en una dimensión social, mediante la comunicación hacia los demás.

2.7 Cerebro emocional

Tradicionalmente se ha asociado el conjunto de estructuras que conforman el sistema límbico con el sustrato cerebral que posibilita la experimentación de los diferentes fenómenos emocionales, por lo que a dicho sistema se le ha llegado a denominar el cerebro emocional descrito primariamente por Paul Broca en 1878.

Figura 2 Cerebro emocional



Pero al autor al que se le atribuye el término “Sistema Límbico” es Paul MacLean, (1952) quien describe un conjunto formado por estructuras corticales y subcorticales que se encuentran en el limbo o frontera entre telencéfalo y diencefalo, relacionadas con las expresión, control de las emociones y la regulación.

Por su parte, MacLean, en los años 70 propone la **hipótesis del cerebro triple** (MacLean, 1970) basada en que los mamíferos hemos experimentado una serie de cambios filogenéticos, y que nuestro cerebro está compuesto por tres superestructuras o cerebros:

1) Un Cerebro reptil (protorreptiliano u homeostático): Que comprendería el tronco cerebral, principalmente homeostático e instintivo para regular funciones básicas para la supervivencia del organismo de forma autónoma y refleja.

2) Un Cerebro paleomamífero (emocional o límbico) conocidas como sistema límbico y que interactuaría con el medio de forma menos estereotipado.

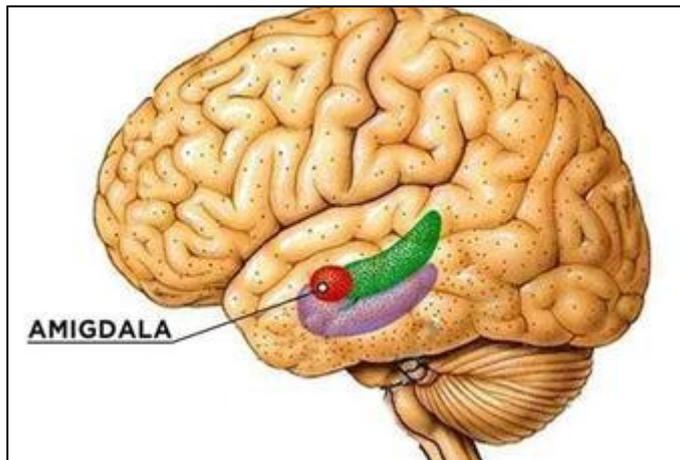
3) Y un Cerebro neomamífero (neocortical o racional) que comprendería las diferentes áreas neocorticales filogenéticamente más recientes, interpretando las percepciones y proponiendo un comportamiento ajustado a la situación de manera que ante una situación crítica el cerebro reptil hiciera una especie de “raptó” en virtud de la supervivencia.

Autores como Kötter (1992) critican la obsolencia de este modelo y reclaman el papel de la corteza prefrontal.

2.8 La amígdala y sus funciones

Este núcleo cerebral juega un papel central en las reacciones emocionales básicas concretamente, en las experiencias de miedo, tanto innatas como aprendidas. También esta estructura nos evoca situaciones y traumas infantiles. Esta estructura está formada por un conjunto de varios núcleos que tradicionalmente se agrupan en tres: 1) núcleos corticomediales, 2) núcleos basolaterales, y 3) núcleo central. Los núcleos corticomediales reciben información aferente olfativa, mientras que los basolaterales reciben aferencias visuales, auditivas, gustativas y táctiles. Finalmente, el núcleo central coordina la información eferente que dará lugar a las variadas respuestas emocionales tanto autónomas (simpáticas y parasimpáticas), como endocrinas y conductuales.

Figura 3. La amígdala.



Esta estructura, está muy relacionada con el aprendizaje y la memoria, utilizando nuestras experiencias aprendidas tanto positivas como negativas como si de un archivo se tratase para adaptarnos a cada situación. Es decir, en cierta manera

se encarga de buscar rápidamente lo que sabemos de esa situación para saber cómo hemos de reaccionar para utilizar una estrategia adecuada.

2.9 Estudio de la emoción dentro de la neuropsicología

Se considera neuropsicología al estudio de las siguientes funciones: son la atención, la memoria, el lenguaje, las praxias, las gnosias, la función visoespacial, y funciones ejecutivas.

En un principio, no hubo cabida para las emociones, sitio reservado para la Psicología Clínica, si bien en este momento, casi la totalidad de neuropsicólogos ya pasan escalas tales como, calidad de vida, depresión y ansiedad demostrando con ello la importancia de las emociones en las funciones cognitivas.

PARTE III ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM)

1 DEFINICIÓN

La EM es una enfermedad del sistema nervioso central que afecta al cerebro y a la médula espinal y que se caracteriza por síntomas tales como: diplopía, parálisis parcial o total de las extremidades, pérdida de equilibrio, fatiga, pérdida de visión. La EM es una de las enfermedades neurológicas más frecuentes en adultos jóvenes y está considerada la segunda causa de discapacidad en esta población después de los accidentes de tráfico.

El primer caso de EM data del siglo XIV, con Santa Liduvina de Schiedam, en Holanda tras él, las autopsias recogidas, en el siglo XIX por Robert Carswell. Tras él Jean Cruveilhier, encontró también unas placas marrones en el sistema nervioso central (SNC) e hizo el primer diagnóstico de la enfermedad a una mujer que tenía lesiones neuronales y que diagnosticó como afección de la médula con paraplejía.

Pero será Jean-Martin Charcot, neurólogo francés del siglo XIX, quien consiguió establecer un vínculo entre, las descripciones anatómicas con cambios patológicos de las muestras de autopsias, y las descripciones clínicas de la enfermedad, dejando constancia por escrito en un libro en 1868 (Charcot, J-M., 1868). Tenía una asistenta que padecía de temblor intencional o ataxia, nistagmus y disartria, síntomas que posteriormente han ilustrado la llamada “triada de Charcot”. Tras morir su asistenta, y hacer la autopsia realizada por él mismo a esta mujer, descubrió la existencia de placas, otorgándole el nombre de '**sclérose en plaques**' (esclerosis en placas), nombre con el que aún se conoce a esta enfermedad en la bibliografía francesa.

2 ETIOLOGIA

La EM es una **enfermedad crónica, neurodegenerativa y de origen autoinmune** que **afecta a la mielina o materia blanca del cerebro y de la médula espinal**, provocando la aparición de placas escleróticas que impiden el funcionamiento normal de esas fibras nerviosas. Esta mielina es una sustancia grasa que rodea y aísla los nervios, actuando como si se tratase de la cobertura de un cable eléctrico y permitiendo que los nervios transmitan sus impulsos rápidamente. La velocidad y eficiencia con que se conducen estos impulsos permiten realizar movimientos suaves, rápidos y coordinados casi de forma automática. Aunque cada vez existen más evidencias de que es la afectación neuroaxonal y del tejido nervioso aparentemente normal, así como la inflamación meníngea, los principales factores patológicos que condicionan la afectación neurológica.

La EM produce una anomalía inmunológica que se suele manifestar en problemas de coordinación y equilibrio, debilidad muscular, visión doble o borrosa, dificultades para pensar y memorizar y sensaciones de picazón, ardor, pinchazos o entumecimiento, además de otros síntomas. **Las causas que originan la EM se desconocen.**

Diferentes estudios han investigado la relación entre infección y EM. Hasta la fecha algunas bacterias y virus se han asociado a la EM (Steiner, I., Nisipianu, P., y Wirguin, I., 2001) Recientemente, se han dado a conocer resultados de estudios con la bacteria Chlamydia Neumonía y el virus 6 del herpes humano (HHV-6), los cuales son controvertidos (Swanborg, R. H., Whittum-Hudson, J. A., y Hudson, A. P., 2003). En la actualidad los estudios apuntan a una fuerte relación con el virus de Epstein-Barr, o el retrovirus de la esclerosis múltiple (MSRV), (Lünemann, J. D., Tintoré, M., Messmer, B., Strowig, T., Rovira, Á., Perkal, H., y

Comabella, M, 2010; Polman, C. H., Reingold, S. C., Banwell, B., Clanet, M., Cohen, J. A., Filippi, M., Montalban X., Wolinsky, J. S., 2011).

En cuanto a la relación de los factores genéticos y ambientales, algunos autores concluyen que los factores genéticos tienen una mayor peso en el desarrollo de la enfermedad en comparación con el ambiente (Lutton, J. D., Winston, R., y Rodman, T. C., 2004). El hecho de que sea más frecuente en la raza caucásica, frente a la escasa incidencia en poblaciones con gran homogeneidad genética como los inuit, las tribus indias de América del Norte o los aborígenes australianos, todos ellos en un contexto geográfico de alta incidencia de EM, habla del importante componente genético en el desarrollo de la enfermedad.

Varios estudios han demostrado la mayor incidencia de EM en los familiares de primer, segundo e incluso tercer grado de los enfermos. Esta correlación es máxima cuando ambos padres están afectados y en gemelos monocigóticos (en torno al 30%). Según disminuye el grado de parentesco el riesgo de padecer EM es menor. El hecho de que los hijos adoptivos no tengan un mayor riesgo de contraer la enfermedad, indica que la agregación familiar tiene una explicación genética y no medioambiental.

La edad de debut entre familiares pertenecientes a la misma generación también correlaciona, siendo mayor cuanto más similitud genética exista. Este hecho se basa en la teoría propuesta de una exposición ambiental intrauterina o neonatal, como factor determinante para predecir la edad de inicio. La importancia del factor ambiental también explica la correlación entre familiares de la misma generación.

2.1 Genes candidatos y rastreo genómico

La región del genotipo que más consistentemente se ha asociado con la EM es la región del MHC donde hay más de 200 genes codificados. Se destaca la región del HLA-DR2 confirmando también distintos estudios de rastreo genómico dicha zona como el principal área de susceptibilidad genética para la EM.

3 LA EPIDEMIOLOGÍA

3.1 EM y zonas geográficas

La prevalencia de la EM varía considerablemente en las diferentes áreas geográficas del mundo (Kurtzke, 1975). Explicándose estas variaciones tanto por causas ambientales como genéticas, de forma que la prevalencia aumentaría conforme nos alejáramos del ecuador. Las zonas de alto riesgo presentarían tasas superiores a 30 casos por 100.000 habitantes y abarcarían a Norteamérica, Centro y Norte de Europa, así como el Sur de Australia y Nueva Zelanda. Especialmente en Escandinavia, Escocia y Canadá, hay una gran prevalencia de EM que tal vez refleje una susceptibilidad específica de la población autóctona. Las zonas de prevalencia intermedia (5 y 30 casos por 100.000 habitantes) englobarían a Europa Mediterránea, Sur de Estados Unidos y Norte de Australia y Nueva Zelanda. Los países asiáticos, África y Latinoamérica serían zonas de bajo riesgo, con prevalencias inferiores a 5 casos por 100.000 habitantes. Algunos pueblos como gitanos, esquimales y bantúes nunca padecen de esclerosis múltiple.

España se presenta como una zona de prevalencia intermedia. Se calcula que la prevalencia de afectados en el país se sitúa alrededor de los 46.000 casos. Las mismas cifras indican que el 70% de las pacientes son mujeres, mientras que el 30% restante son hombres.

3.2 EM y la edad

En general, la EM es una enfermedad de adultos jóvenes entre los 20 y los 40 años, la edad media de aparición es 29-33 años. La edad de inicio de la EM sigue una distribución bimodal, con un primer pico de incidencia en la tercera década de vida y un segundo en torno a los 40 años de edad. Sin embargo, puede aparecer en personas entre 10 y 60 años, siendo poco frecuente (menos del 6% del total de casos) su aparición por debajo o por encima de estos límites. Las formas remitentes-recurrentes (RR) suelen tener una edad de inicio entre 25-29 años, transformándose, en bastantes casos, a formas SP entre los 40-44 años. Las formas PP tienen una edad de inicio a los 35-39 años. Después de la epilepsia, es la segunda enfermedad neurológica más frecuente en adultos jóvenes.

3.3 EM y Sexo

La EM es más frecuente en mujeres que en varones (salvo las formas PP) con una prevalencia igual o mayor en varones). Esta diferencia ha aumentado considerablemente en los últimos años debido a un incremento de casos de EMRR en el sexo femenino, situando el riesgo relativo en 3.2 de mujeres frente a varones (en áreas de alto riesgo).

La edad de inicio es fundamental, tiende a haber mucha mayor incidencia en mujeres cuando la enfermedad aparece a una edad muy temprana (pero siempre por encima de la menarquia) y las diferencias suelen igualarse en edades más tardías. Las diferencias tienden a ser mayores en regiones de alta prevalencia de la enfermedad. La relación entre la prevalencia de enfermedad y el sexo también es adquirida por los emigrantes, siempre y cuando la migración se produzca antes de los 21 años. Este hecho, podría señalar una mayor susceptibilidad de las mujeres a los factores medioambientales que condicionan la enfermedad.

4 SINTOMATOLOGÍA Y CLÍNICA DE LA ENFERMEDAD

4.1 Síntomas

Los principales síntomas de la enfermedad son:

- Cansancio
- Visión doble o borrosa
- Problemas del habla
- Temblor en las manos
- Debilidad en los miembros
- Pérdida de fuerza o de sensibilidad en alguna parte del cuerpo
- Vértigo o falta de equilibrio
- Sensación de hormigueo o entumecimiento
- Problemas de control urinario
- Dificultad para andar o coordinar movimientos

Al principio, los brotes en forma de alguno de estos síntomas se dan más a menudo y el paciente se recupera de ellos con mayor rapidez. Esto ocurre en un 85% de los casos, según los datos recogidos por la Sociedad Española de Neurología (SEN). Otras veces la enfermedad se muestra en una combinación de síntomas:

- **Visuales:** Visión borrosa, visión doble, neuritis óptica, movimientos nistagmus (movimientos oculares rápidos e involuntarios), pérdida total de la visión (rara vez).
- **Problemas de equilibrio y coordinación:** Pérdida de equilibrio, temblores, inestabilidad al caminar (ataxia), vértigos y mareos, torpeza en una de las extremidades, falta de coordinación.

- **Debilidad:** En particular en las piernas y al andar.
- **Rigidez muscular:** Debida al tono muscular alterado (espasticidad).
- También son frecuentes **espasmos y dolores musculares**.
- **Sensaciones alteradas:** Entumecimiento, hormigueo, sensación de quemazón y otras sensaciones no definibles.
- **Habla anormal:** Disartria, cambios en el ritmo del habla.
- **Fatiga:** Debilitamiento general (la fatiga es uno de los síntomas más comunes y problemáticos de la EM).
- **Problemas de vejiga e intestinales:** Incontinencia o estreñimiento
- **Sexualidad e intimidad:** impotencia, excitación disminuida, pérdida de la libido, hipersensibilidad al calor:
- **Trastornos cognitivos y emocionales:** problemas con la memoria a corto plazo, la atención y la concentración, y funciones ejecutivas.

4.2 Clínica de la enfermedad

El curso clínico de la EM presenta un patrón altamente variable. Los pacientes pueden presentar periodos agudos de empeoramiento (llamados brote, ataque o exacerbación) seguidos de remisiones, deterioro gradual y progresivo de las funciones neurológicas, o la combinación de ambos (Lublin FD, Reingold SC., 1996). En 1996 debido a la enorme variabilidad, se lleva a cabo un estudio internacional de consenso sobre la definición y terminología usada para describir las diferentes formas y estados clínicos de la EM (Lublin y cols., 1996).

4.2.1 EM remitente recurrente (RR)

Es la forma clínica más común de la enfermedad, (el 80%). Se caracteriza por la presencia de brotes (aparición de síntomas neurológicos de más de 24 horas

de duración) con una remisión posterior total o parcial de los déficits. (Lublin y cols., 1996).

4.2.2 EM primariamente progresiva (PP)

La enfermedad cursa con una progresión de los síntomas desde el inicio, sin la evidencia de brotes clínicos. En algunos casos se objetiva un solo brote al inicio o en el transcurso de la enfermedad, llamándose PP transicional. Esta forma clínica tiene peor pronóstico y debuta más tarde en la vida de los sujetos.

4.2.3 EM secundariamente progresivo (SP)

Se inicia con un curso remitente recurrente, seguido de una progresión de la sintomatología. Incluso en esta progresión, pueden presentar brotes y empeoramiento de los síntomas en el periodo entrebrote.

4.2.4 EM benigna

Se define como aquel estado en que el paciente permanece asintomático o casi después de 15 años del inicio de la enfermedad.

4.3 Alteraciones neuropsicológicas en la EM

A partir de las investigaciones neuropsicológicas de los últimos 20 años, se concluye que la alteración cognitiva afecta entre el 43% y el 65% de la población con diagnóstico de EM (Arnett, P., y Forn, C., 2007; Andreu-Català, M., Pascual-Lozano, A. M., Bueno-Cayo, A., Boscá-Blasco, I., Coret-Ferrer, F., & Casanova-Estruch, B., 2008; Wachowius U, Talley M, Silver N, Heinze HJ, Sailer M., 2005)

La prevalencia de alteraciones cognitivas en la EM varía en función de si se estudian poblaciones atendidas en unidades hospitalarias de EM o población general. Así, la prevalencia es aproximadamente del 40 al 45% en la población general de pacientes con EM y del 50 al 65% cuando las muestras están basadas en pacientes tratados en centros de EM (Rao SM, Leo GJ, Bernardin L, Unverzagt F., 1991). El curso clínico de los pacientes estudiados también es importante para establecer la prevalencia de los trastornos cognitivos.

Atendiendo a esta variable, se ha informado de porcentajes de alteración cognitiva superiores en la forma secundariamente progresiva, seguida de las formas RR y PP (Foong J, Rozewicz L, Chong WK, Thompons AJ, Miller DH., 2000; Andreu-Català, M., Pascual-Lozano, A. M., Bueno-Cayo, A., Boscá-Blasco, I., Coret-Ferrer, F., & Casanova-Estruch, B., 2008).

Las alteraciones cognitivas en la EM más frecuentemente son: en atención, concentración y velocidad de procesamiento de la información, seguidos de los problemas en memoria, fluidez verbal y funciones ejecutivas. En menor medida, los procesos visoespaciales y visoperceptivos y el lenguaje.

Este patrón de alteraciones cognitivas, es diferente del Alzheimer, se ha sugerido que apunta hacia el encontrado en la demencia subcortical, con la diferencia de que el substrato patológico en la EM no implica sustancia gris subcortical, sino que está primariamente localizado en la sustancia blanca subcortical. Por lo tanto, la alteración estaría basada por la desconexión entre amplias áreas asociativas corticales y entre estructuras corticales y subcorticales, como el tálamo y los ganglios basales, por causa de la desmielinización subcortical y la degeneración axonal.

5 DIAGNOSTICO

5.1 Pruebas paraclínicas

No disponemos de una prueba de laboratorio específica para diagnosticar la EM por lo que el diagnóstico se hace en función de criterios clínicos y con la ayuda de pruebas paraclínicas, como son el análisis del líquido cefalorraquídeo (LCR), las técnicas de neuroimagen, principalmente la resonancia magnética (RM) y los potenciales evocados (PE), generalmente los visuales.

El análisis del LCR, en un 95% de los casos de EM, informa sobre la presencia de bandas oligoclonales o el incremento de producción de inmunoglobulina g (IgG). La presencia de ambos se considera como un indicador predictivo de la conversión a EM en pacientes que presentan síndromes clínicos aislados sugestivos de EM.

Los potenciales evocados aportan una medida indirecta de la extensión de la desmielinización o la pérdida axonal de una determinada vía. Las anomalías que podemos encontrar son un alargamiento de la latencia, anomalías morfológicas, cancelación de onda, reducción de la amplitud de onda y aumento de periodo refractario. Los PE más utilizados son los visuales.

La Resonancia Magnética (RM) se ha convertido en la técnica paraclínica más importante en el diagnóstico de la EM, desde su introducción a mediados de los 80, diagnosticando el 95% de pacientes con la enfermedad. Se han hecho algunos intentos por construir criterios de RMN que ayudan al diagnóstico de la EM.

Figura 5. Resonancia Magnética Nuclear

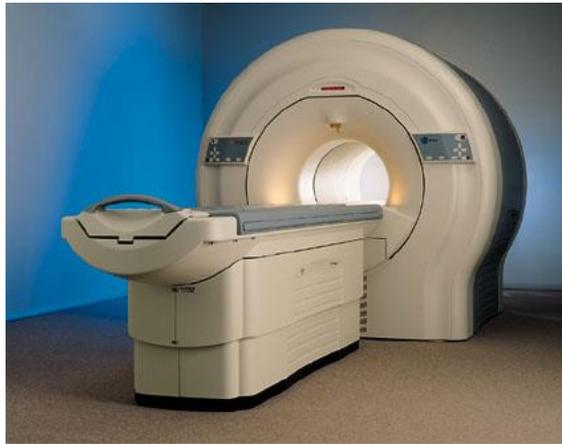
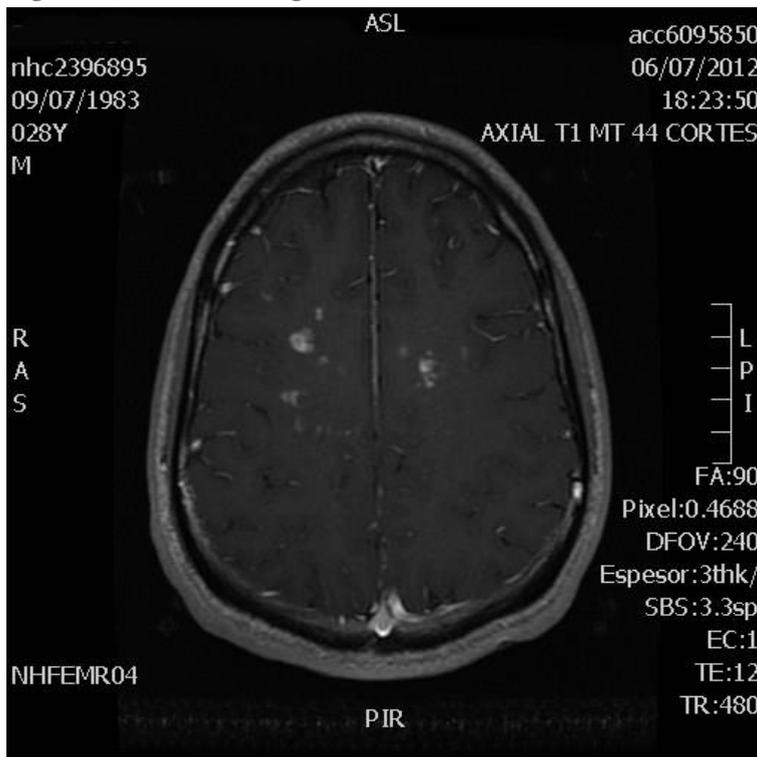


Figura 4. Resonancia magnética.



5.2 Criterios diagnósticos

Existen distintas propuestas (Poser, C. M., y Brinar, V. V., 2001) que han ido incorporando los nuevos conocimientos sobre la EM y el avance en las técnicas. Los criterios diagnósticos más ampliamente aceptados han sido los de Poser y Brinar, (2001) que incluyen datos clínicos y paraclínicos. En concreto, se definió como brote la aparición de síntomas de disfunción neurológica de más de 24 horas de duración, ya sean estos objetivados en la exploración neurológica o expresados por el paciente.

Así pues, los criterios para diagnosticar la enfermedad, según Poser y Brinar, (2001) serían los especificados en la **Tabla 1**.

Tabla 1. Criterios diagnósticos para la EM (Poser y cols., 1983; Poser y Brinar, 2001)

Clasificación de la EM	
A. EM Clínicamente Definitiva	1. Dos brotes y evidencia clínica de dos lesiones separadas
	2. Dos brotes, evidencia clínica de una lesión y evidencia paraclínica de otra lesión separada.
B. EM definida por laboratorio	1. Dos brotes, evidencia clínica o paraclínica de una lesión y presencia de bandas oligoclonales en LCF o aumento de inmunoglobulina G (IgG).
	2. Un brote, evidencia clínica de dos lesiones separadas y presencia de bandas oligoclonales en LCF o aumento de IgG

	3. Un brote, evidencia clínica de una lesión, evidencia paraclínica de otra lesión separada y presencia de bandas oligoclonales en LCR o aumento de IgG.
C. EM clínicamente probable	1. Dos brotes y evidencia clínica de una lesión
	2. Un brote y evidencia clínica de dos lesiones separadas
	3. Un brote, evidencia clínica de una lesión y evidencia paraclínica de otra lesión separada.
D. EM probable por laboratorio	1. Dos brotes y presencia de bandas oligoclonales en LCR o aumento de IgG

Thompson y cols. (2000) proponen unos nuevos criterios para el diagnóstico de la EM primariamente progresiva (

Tabla 2), centrados en las características clínicas propias de esta forma de evolución. Los autores exponen que los criterios diagnósticos propuestos por Poser y Brimar. (1983) no son apropiados para el caso de la EM PP, puesto que la condición básica de dos episodios discretos de disfunción neurológica no se cumple. Consideran que el diagnóstico de la EM PP debe centrarse más en la evidencia de alteración obtenida a partir de pruebas paraclínicas que en los síntomas o signos clínicos. Los criterios de Thompson y cols. (2000) para la EM PP han sido validados en un estudio reciente (Tintoré, M., Rovira, A., Martínez, M. J., Rio, J., Díaz-Villoslada, P., Brieva, L., y Montalban ,X., 2000).

Tabla 2. Criterios diagnósticos de Thompson (2000)

EM PP Definitiva	1. Progresión clínica de al menos un año y
	2. Resultados positivos en LCR y
	3. Evidencia positiva en RM o evidencia equívoca en RM y retraso en los PEV
EM PP Probable Cualquiera de las dos condiciones:	1. Progresión clínica de al menos un año y
	2. Evidencia positiva en LCR y
	3. Evidencia equívoca en RM o retraso en los PEV
	1. Progresión clínica de al menos un año y
	2. Evidencia positiva en RM o evidencia equívoca en RM y retraso en los PEV (los resultados en LCR son negativos o no están disponibles)
EM PP Posible	1. Progresión clínica de al menos un año y evidencia equívoca en RM o retraso en los PEV

Estos criterios publicados en 2001 han sido revisados recientemente, puestos a prueba y se ha demostrado su alto nivel de especificidad y sensibilidad. En esta revisión se aportan nuevas evidencias, especialmente en cuanto a los criterios para demostrar diseminación de las lesiones en tiempo y espacio, se aclara el uso de las lesiones medulares y se introducen algunos cambios en los criterios para el diagnóstico.

Los criterios diagnósticos propuestos por McDonald (2001) (McDonald WI, Compston A, Edan G, Goodkin D, Hartung HP, Lublin FD., 2001), dan un peso más específico al papel de la RM, e incorporan algunos criterios para el diagnóstico de la forma PP (**Tabla 3**).

Tabla 3. Criterios diagnósticos de McDonald (2001)

Manifestación clínica	Datos adicionales para el diagnóstico
Dos o más ataques , evidencia clínica objetiva de dos o más lesiones	1. Ninguno (aunque deseable)
Dos o más ataques , evidencia clínica objetiva de una lesión	1. Diseminación en espacio por RM o
	2. Dos o más lesiones en RM coherentes con EM y evidencia positiva en LCR o
	3. Ataque clínico adicional que implique otra localización
Un ataque, evidencia clínica objetiva de dos o más lesiones	1. Diseminación en tiempo por RM o segundo ataque clínico.
Un ataque, evidencia clínica objetiva de una lesión (manifestación monosintomática, síndrome clínico aislado)	1. Diseminación en espacio por RM o dos o más lesiones en RM coherentes con EM y evidencia positiva en LCR y
	2. Diseminación en tiempo por RM o
	3. Segundo ataque clínico
Progresión neurológica insidiosa sugestiva	1. Evidencia positiva en LCR y

de EM	2. Diseminación en espacio demostrada por nueve o más lesiones cerebrales en T2 o 2) 2 o más lesiones medulares o 3) Entre cuatro y ocho lesiones cerebrales y una lesión medular o
	3. PEV anormales asociados con 4-8 lesiones cerebrales o con menos de 4 lesiones cerebrales y una lesión medular demostrado por RM
	4. Diseminación en tiempo por RM o
	5. Progresión continuada durante un año

Criterios revisados de Mc Donald 2005

Posteriormente, la revisión por parte de Polman (2005) ayudan a esclarecer la demostración de la diseminación temporal de las lesiones, la importancia de las lesiones medulares y la simplificación del diagnóstico de la EM PP. Definiendo esta como: Progresión clínica insidiosa sugestiva de EMPP, más de un año de progresión de la enfermedad y dos de los siguientes criterios:

- RM positiva (9 lesiones en T2 o 4 o más lesiones con potenciales evocados visuales positivos)
- RM medular positiva (dos o más lesiones focales en T2)
- LCR positivo

Criterios revisados de Mc Donald 2010

Tras una revisión de los criterios de McDonald, se propusieron en 2010 por el grupo MAGNIMS unos nuevos criterios que permiten el

diagnóstico de la enfermedad con un solo episodio y en muchos casos, con una sola RM (o dos si no hay lesiones captantes de gadolinio). Así pues, la RM se convierte en una herramienta fundamental en el diagnóstico precoz.

6 FASES DE ACEPTACIÓN DE LA EM

6.1 La enfermedad dentro del ciclo vital

La esclerosis múltiple ocurre a una edad aproximada de entre los 20 y los 40 años (en concreto de los 29 a los 33), en el ciclo vital de la juventud y la madurez. Esta edad suele coincidir con la edad donde estabiliza su relación de pareja (se casa, se compra un piso...), tiene hijos, finaliza sus estudios, está buscando o comienza su primer trabajo o tal vez ya se estabiliza en este. El diagnóstico supone un duro golpe, en el proyecto personal de vida difícil de encajar y lleva consigo una serie de fases. (Kübler-Ross, E., y Kessler, D, 2006).

6.2 Incertidumbre

Cuando los síntomas aparecen por primera vez pero el individuo no ha sido diagnosticado, puede sentirse preocupado y confundido. Puede preguntarse: “¿qué está mal conmigo, y qué me va a pasar?”. Dado que muchas discapacidades tienen una naturaleza cambiante e impredecible, la incertidumbre puede no quedar nunca completamente resuelta. Los planes a futuro pueden necesitar ser continuamente revisados.

6.3 Shock

El *shock* se refiere a un estado de aturdimiento, tras el diagnóstico. Este puede ser, tanto psíquico, como emocional. El *shock* es una reacción al trauma, tal y como es el escuchar un diagnóstico. Puede durar desde unos breves momentos, hasta algunos días, o aún más. El individuo es incapaz de comprender la magnitud o severidad de la discapacidad o sus efectos. En algunas ocasiones supone un alivio, el hecho de tener una “etiqueta” aquello que se estaba sintiendo desde hacía tiempo y que nadie entendía.

6.4 Negación

La negación es una reacción normal o un necesario mecanismo de defensa. Protege al individuo de abrumarse, de sobrecogerse psicológicamente. La negación es nociva sólo cuando interfiere con el tratamiento o los esfuerzos de rehabilitación. Otras muchas veces, lo que ocurre es la negación de tal forma que la persona sigue con su vida, trabajando incluso mucho más con el correlato que ello conlleva, como si de esta manera la enfermedad fuese a desaparecer. Con el tiempo, la negación debe “suavizarse”, esto es, el individuo reconoce emocionalmente que ha ocurrido una pérdida.

6.5 Depresión

Llegados a este punto es cuando el individuo se desploma en su tristeza y desesperación. Estos sentimientos se consideran una reacción normal a una pérdida real, tal como una enfermedad o la pérdida de una parte o una función del cuerpo. La depresión puede llevar al enfermo a un bucle difícil de salir. Se aísla, se vuelve huraño, necesita de los demás, más que nunca, pero a su vez se ahoga, con la presencia de los otros. En algunos casos, sobretodo ante la progresión de la enfermedad, ronda la idea de suicidio.

6.6 Aceptación

La aceptación no implica ser feliz con respecto a la discapacidad. Más bien se refiere al abandono de falsas esperanzas y a la exitosa **adaptación** (que podría denominarse fase final). Cuando el enfermo acepta su enfermedad, su mente comienza a crear y buscar los nuevos roles aumentando sus potencialidades. El individuo continúa con su vida cotidiana. La discapacidad se contrae en

importancia y otros aspectos de la vida crecen en significación. El individuo comienza a sentirse cómodo con su sí mismo cambiado.

7 CONCEPTO DE ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA

Se entiende por enfermedad neurodegenerativa aquel tipo de enfermedades que agrupa a un género de desórdenes cuyo denominador común es la progresión del deterioro neurológico, en el cual no existen o son muy pocos los fenómenos inflamatorios. Los mecanismos implicados en la neurodegeneración incluyen la activación de la microglía y el sistema inmune innato, la activación de los mecanismos de estrés oxidativo, el depósito anómalo de sustancias tóxicas. Sea cual fuere este mecanismo, el resultado final será la apoptosis neuronal no inducida por fenómenos inflamatorios.

En este sentido la Esclerosis Múltiple es a la vez una enfermedad inflamatoria, pero también neurodegenerativa, de forma que existe un debate no resuelto de cuál podría ser el fenómeno primario. Lo cierto es que a lo largo de la evolución de la enfermedad, en los estadios más avanzados tiende a existir una preponderancia de los mecanismos neurodegenerativos sobre los inflamatorios.

8 ESTUDIOS SOBRE FELICIDAD O BIENESTAR EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Existe escasa literatura sobre la Felicidad en la Esclerosis Múltiple. Como ya se ha dicho, anteriormente, el diagnóstico de la enfermedad así como el pronóstico suponen un duro golpe en el ciclo vital y en los proyectos propios de

vida. Se truncan metas y objetivos, en un momento donde reina el caos y la incertidumbre.

La felicidad es un estado emocional de sentimientos positivos y satisfacción con la vida, relacionado con la salud, el éxito profesional y personal, como ya se ha descrito anteriormente y que ha sido ampliamente olvidada en las enfermedades neurodegenerativas. La felicidad debería tenerse en cuenta, pues esta no solo desciende debido al daño del tejido neuronal sino que también desciende como reacción al pronóstico y diagnóstico. (Barak Y, Achiron, A, 2009). La calidad de vida, es definida por la OMS (Organización Mundial de la Salud) como la percepción que tiene un individuo sobre su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de los valores en que vive. Diversos estudios sobre calidad de vida han encontrado que existen una serie de variables que inciden en la calidad de vida tales como: la fatiga, la depresión, la ansiedad, la pérdida de las funciones cognitivas, la pérdida del trabajo, el apoyo social entre otras. (Olascoaga J., 2010; Costa, D., Sá, M. J., y Calheiros, J. M, 2011).

Así pues, la felicidad ha estado fuera de los conceptos médicos, sin embargo, esta interactúa constantemente con la salud física además de que proporciona una visión fiable del estado del paciente, incluso por encima de la calidad de vida. (Barak, 2009). La psicología positiva entiende el bienestar del individuo en su totalidad, aumentando sus fortalezas, su resistencia, su satisfacción por la vida y por ende su felicidad. Algunos estudios han realizado intervenciones en felicidad, con el objetivo de obtener una mejora del estado de ánimo a nivel personal y a nivel clínico, así como un aumento en la sensación del bienestar psicológico y físico dando buenos resultados en enfermedades neurodegenerativas tales como la Esclerosis Múltiple. (Barak Y, Achiron, A, 2009; Regalado Cuenca, 2014).

II. ESTUDIO DE CAMPO

1 OBJETIVOS E HIPÓTESIS

1.1 Objetivos

El objetivo principal de la siguiente investigación ha sido estudiar el grado de felicidad en pacientes con EM y cómo esa percepción de la felicidad puede estar relacionada con la forma de la enfermedad. Así pues, este objetivo general se desglosa en los siguientes objetivos específicos:

- Identificar la relación existente entre el grado de discapacidad derivado de la enfermedad de EM y la percepción de felicidad.
- Determinar qué variables tienen un impacto positivo sobre la percepción de felicidad.
- Determinar qué variables tienen un impacto negativo sobre la percepción de felicidad.

1.2 Hipótesis

Las hipótesis planteadas al comienzo de la presente investigación fueron las siguientes:

- A mayor grado de Discapacidad derivado de la enfermedad de EM menor grado de felicidad.
- La existencia de factores generadores de estrés, tales como el diagnóstico o la forma de la enfermedad, el empeoramiento, la fatiga, o los problemas económicos, contribuirán a un bajo grado de felicidad.
- El deterioro cognitivo así como la evolución de la enfermedad en pacientes con EM influirá en la percepción negativa del estado de felicidad.

- La existencia de factores amortiguadores, tales como el apoyo social, la buena salud mental, y seguir manteniendo rutinas sociales ayudará a tener una percepción positiva del estado de felicidad.

2 MATERIAL Y MÉTODOS

2.1 Establecimiento de contacto

La presente tesis doctoral se llevó a cabo en colaboración con la Universidad de Valencia, bajo la dirección de la Dra. Manuela Martínez Ortiz y la Dra. Segunda Sánchez Lorente, y el Hospital Universitario la Fe, bajo la dirección del Dr. Bonaventura Casanova Estruch.

El establecimiento de contacto con los participantes del estudio fue a través de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Servicio de Neurología del Hospital La Fe. Se seleccionaron de forma consecutiva un grupo de 50 participantes con el diagnóstico de EM de acuerdo a los criterios de Mc Donald (2010).

Se procuró invitar a un número de pacientes equilibrado en cuanto a su grado de discapacidad para satisfacer el criterio de estratificación en leve, moderado y grave según la escala Expanded Disability Status Scale (EDSS). Los pacientes que accedieron en un primer momento a participar en el estudio fueron informados posteriormente con mayor detalle acerca de la finalidad, duración, variables a estudiar, naturaleza de las preguntas y la protección de datos de los mismos. Así pues, los pacientes participaron de forma voluntaria, firmando un consentimiento por escrito. Aquellos pacientes cuya psicomotricidad estaba reducida dieron su consentimiento de forma verbal, siendo además firmado por un acompañante en calidad de testigo.

De cada paciente se dispone, en la base de datos GITEM, debidamente legalizada en el Ministerio de Sanidad y que cuenta con 1077 pacientes, de los siguientes datos clínicos y paraclínicos: Fecha de nacimiento, fecha de inicio de la enfermedad, síntomas de inicio, fecha de los brotes, fecha de tratamiento, EDSS, resultados de la prueba de punción lumbar y de resonancia magnética.

Tras aprobarse el proyecto de Tesis Doctoral por el Comité Ético de Investigación Biomédica (05-05-2015) se dispuso el acceso a los datos de los pacientes que habían otorgado su consentimiento a participar en el estudio.

Tabla 4. Aprobación Comité Ético.

Nº Fundación: 2015/0198	NºReferencia: 2015_0198_TDC _CASANOVA	Estado: Aprobado	Año: 2015
Título: FACTORES QUE DETERMINAN LA PERCEPCIÓN DEL ESTADO DE FELICIDAD EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE			
Organismo: PROPIO GRUPO		Tipo: PROPIO GRUPO	
Investigador Principal: CASANOVA ESTRUCH BONAVENTURA;		Grupo Acreditación: ESCLEROSIS MÚLTIPLE	
Comité Ético: CEIB	Envió Comité Ético: 21/04/2015	Aprobación comité ético: 05/05/2015	

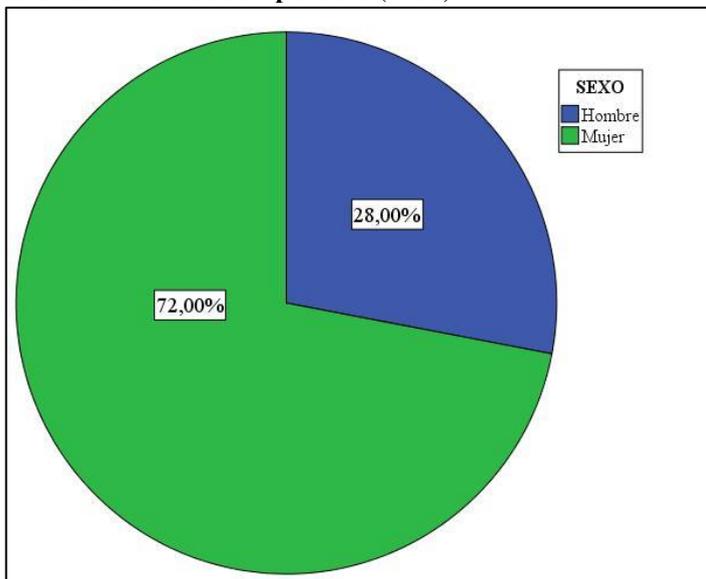
Tanto el Dr. Bonaventura Casanova, como la también Dra. Isabel Boscá, el Dr. Paco Miralles y la Dra. Carmen Alcalá derivaron a los pacientes según grupos de discapacidad basados en la Expanded Disability Status Scale (EDSS) de Kurtze (1955) escala administrada en la especialidad de neurología para la cuantificación del grado de discapacidad de la enfermedad EM. Dicha escala cuantifica la afectación en 8 sistemas funcionales: sistema piramidal, función cerebelosa, función del tronco cerebral, función sensitiva, función visual, función intestinal y vesical, función cerebral o cognitiva y otras funciones. Esta escala valora de 0 a 10 puntos el estado clínico del paciente, siendo el grado 0 el que representa una

exploración neurológica normal, en todos los sistemas funcionales, y el grado 10 la muerte del paciente por EM. De forma consensuada, se considera que puntuaciones entre 0 y 3 indican un nivel de disfunción mínima, donde ningún sistema funcional, asume el grado de disfunción moderada. Las puntuaciones desde 3 a 5 se corresponden a niveles de disfunción desde moderados hasta relativamente graves. Las puntuaciones entre 5 y 9,5 vienen definidas como deficiencias en la capacidad de deambulación.

2.2 Procedimiento

La presente tesis es fruto de un estudio transversal en el que participaron **50 pacientes** 36 mujeres y 14 hombres. (72% y 28% respectivamente) de la Consulta de Neurología del Hospital La Fe (Valencia).

Gráfico 1. Distribución por sexo (n=50)

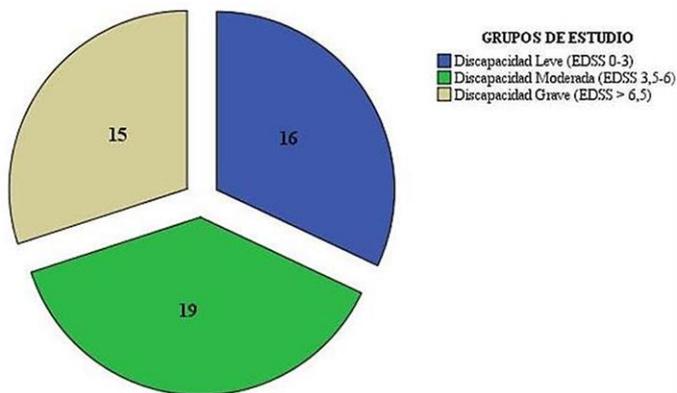


Quedando distribuidos en 3 grupos según su escala de Discapacidad (**Tabla 5**) El primer grupo completamente autónomo y con discapacidad leve (en adelante “grupo con discapacidad leve”), formado por 16 participantes, de los cuales 4 fueron hombres (25 %) y 12 fueron mujeres (75%); el segundo grupo, con la utilización de algún apoyo, muleta o bastón con discapacidad moderada (en adelante “grupo con discapacidad moderada”) con 19 participantes, de los cuales 5 fueron hombres (26,3%) y 14 mujeres (73,7%) ; y el tercer grupo, con graves problemas de discapacidad (en adelante “grupo con discapacidad severa”) con 15 participantes , de los cuales 5 fueron hombres(33%) y 10 mujeres (66,7%).

Tabla 5. Grado de discapacidad según EDSS

Grupo	EDSS
Discapacidad leve	0-3
Discapacidad moderada	Entre 3’5-6
Discapacidad Severa	Mayor o igual a 6’5

Figura 6. Distribución del número de participantes según grupos de estudio.



2.3 Entrevista semiestructurada

La recogida de información se obtuvo mediante una entrevista semiestructurada llevada a cabo en el mismo Hospital. En dichas entrevistas se utilizaron cuestionarios que recogían información sobre diferentes aspectos de la vida de los participantes, así como sobre su estado de salud. Los cuestionarios que eran cumplimentados por los propios pacientes, salvo en aquellos casos en los que éstos tenían graves problemas de psicomotricidad fina, que entonces eran cumplimentados por la entrevistadora. Los datos clínicos y paraclínicos de los participantes se obtuvieron a través de la base de datos GITEM, una vez fue aprobado el proyecto por el comité biomédico.

2.4 Evaluación

2.4.1 Características sociodemográficas del participante

La información solicitada mediante este cuestionario de elaboración propia fue la siguiente:

- a. Edad
- b. Sexo
- c. Tratamiento farmacológico
- d. Nivel de educación
- e. Estado civil
- f. Tipo de familia
- g. Número de hijos
- h. Número de hijos viviendo con el participante
- i. Ingresos familiares mensuales
- j. Ocupación
- k. Ingresos económicos mensuales del participante

1. Creencias religiosas

Tabla 6. Características sociodemográficas de los participantes.

<p>a. Edad</p> <p>b. Sexo</p> <p>c. Tratamiento farmacológico</p> <p>d. Nivel de educación</p> <p>Lee y escribe</p> <p>Certificado escolar</p> <p>Graduado escolar</p> <p>Estudios secundarios</p> <p>Estudios universitarios medios</p> <p>Estudios universitarios superiores</p> <p>e. Estado civil</p> <p>Viudo</p> <p>Soltero sin convivencia con pareja</p> <p>Separado o Divorciado</p> <p>Soltero conviviendo con pareja</p> <p>Casado</p> <p>f. Tipo de familia</p> <p>Vive solo</p> <p>Familia monoparental</p> <p>Nido vacío</p> <p>Familia nuclear</p> <p>Familia Extensa/ Otras familias</p> <p>g. Número de hijos</p> <p>h. Número de hijos viviendo con el participante</p>	<p>i. Ingresos familiares mensuales</p> <p>Menos de 450 €</p> <p>Entre 450-900 €</p> <p>Entre 900-1500 €</p> <p>Entre 1500-2100 €</p> <p>Más de 2100 €</p> <p>j. Ocupación</p> <p>Funcionario</p> <p>Desempleada sin subsidio</p> <p>Trabajo sumergido</p> <p>Desempleada con subsidio</p> <p>Trabajo temporal</p> <p>Pensionista</p> <p>Trabajo fijo</p> <p>Autoempleo</p> <p>k. Ingresos económicos mensuales del participante</p> <p>Menos de 450 €</p> <p>Entre 450-900€</p> <p>Entre 900-1500€</p> <p>Entre 1500-2100</p> <p>Más de 2100</p> <p>l. Creencias religiosas</p> <p>Si</p> <p>No</p>
---	--

2.4.2 Datos Clínicos y paraclínicos de la enfermedad.

Se utilizó la base de datos GITEM , aprobada por el ministerio de Sanidad y con ella se obtuvo los siguientes datos de los participantes :

- a. **Tiempo de evolución de la enfermedad:** medida en meses desde el diagnóstico de la misma.
- b. **EDSS del participante:** Escala que oscila entre 0 y 10, siendo el grado 0 el que representa una exploración neurológica normal, en todos los sistemas funcionales, y el grado 10 la muerte del paciente por EM.
- c. **Forma de la enfermedad:** Las formas de la enfermedad han sido Síndrome Clínico Aislado (SCA), Remitente Recurrente (RR), Primariamente Progresiva (PP) y Secundaria Progresiva (SP).

2.4.3 Procesamiento Cognitivo

2.4.3.1 Symbol Digital Modalities Tests (SDMT) (Smith, 2002)

El Symbol Digital Modalities Test (SDMT), adaptado para la población española por el Departamento I+D de TEA, es un test de detección rápida de disfunción cerebral mediante una tarea clásica: La sustitución de símbolos por dígitos. Su finalidad es evaluar la velocidad de procesamiento de la información, atención sostenida, y percepción visual. Requiere la ejecución durante 90 segundos de una clave que hace corresponder símbolos abstractos con números . La clave está visible para el participante durante toda la prueba, que debe aplicarla a secuencia de símbolos, escribiendo debajo de cada uno el número correspondiente. A mayor puntuación, mejor procesamiento cognitivo.

2.4.4 Autoeficacia

2.4.4.1 Escala Modificada de Fatiga en Esclerosis Múltiple (MFIS) (Fisk, J. D., Ritvo, P. G., Ross, L., Haase, D. A., Marrie, T. J., y Schlech, W. F., 1994)

Consta de 21 ítems con 4 posibilidades de respuesta, siendo 1 “Nunca” y 4 “Casi siempre”. La escala consta de las siguientes 3 subescalas: Esfuerzo físico (cuya puntuación oscila entre 0 y 36 puntos), esfuerzo cognitivo (entre 0 y 40 puntos) y esfuerzo psicosocial (entre 0 y 8), así como la escala total (que oscila entre 0 y 84 puntos). Puntuaciones altas en esta escala y en sus subescalas indican un mayor impacto de fatiga.

2.4.4.2 Índice de Barthel (Mahoney FI, Barthe DW, 1965)

Es un índice ampliamente usado en enfermería para medir el grado de dependencia: Engloba 10 áreas: Comida, aseo, vestido, arreglo, deposición, micción, ir al retrete, traslado cama/sillón, deambulación y subir y bajar escaleras. Puntuaciones por debajo de 60 nos indicarían dependencia de moderada a grave.

2.4.4.3 Escala de Locus de Control de Rotter (LOC) (Rotter, J. B., y Mulry, R. C., 1965)

Esta escala contiene 29 ítems. De estos, 23 ítems están destinados a evaluar expectativas generalizadas de control sobre refuerzos y 6 ítems distractores dirigidos a hacer más ambiguo el propósito de la tarea. En cada ítem hay 2 afirmaciones, A o B, y se ha de elegir aquella con la que la persona se identifica. El locus de control se refiere al grado en el que las personas creen que pueden controlar los eventos que los afectan. Puntuaciones superiores a 12 indicarían locus de control externo.

2.4.5 Salud Mental

2.4.5.1 Inventario de Depresión de Beck (BDI) (Beck, A. T., Steer, R. A., y Brown, G. K., 1996)

Adaptado para población española por Jesus Sanz y Carmelo Vazquez (2011). Es una escala de autoevaluación que valora fundamentalmente los síntomas clínicos de melancolía y los pensamientos intrusivos presentes en la depresión . Es la que mayor porcentaje de síntomas cognitivos presenta, destacando además la ausencia de síntomas motores y de ansiedad. Se utiliza habitualmente para evaluar la gravedad de la enfermedad. La versión original de 1961 consta de 21 ítems, publicándose posteriormente dos revisiones , la BDI –IA en 1979 y la BDI-II en 1996. Esta escala fue adaptada y validada en castellano en 1976 por Conde y cols. El punto de corte estaría en 19 , a partir de ahí se considera depresión moderada o grave .

2.4.5.2 Cuestionario de Ansiedad Estado/Rasgo (STAI) (Spielberger, C. D., Cubero, N. S., Gorsuch, R. L., y Lushene, R. E., 1982)

Validado en población española por Buela-Casals y cols, TEA Ediciones, (1982). El objetivo del cuestionario STAI es evaluar dos conceptos independientes de la ansiedad. Por una parte la ansiedad como estado (A/E) ,caracterizada por sentimientos subjetivos , conscientemente percibidos de atención y aprensión y por hiperactividad del sistema nervioso autónomo y por otra, ansiedad–rasgo (A/R), percibida como la propensión ansiosa, relativamente estable , que caracteriza a los individuos por percibir las situaciones como amenazadoras. Cada subtest costa de 20 ítems. La escala ofrece un baremo de puntuaciones centiles y decatipos. A partir de un centil de 70-75 estaríamos hablando de una ansiedad elevada.

2.4.5.3 Cuestionario de Autoestima (Rosemberg, 1965)

Esta escala mide la autoestima personal, entendida como los sentimientos de valía personal y de respeto a sí mismo. Consta de 10 ítems, frases de las que 5 están enunciadas de forma positiva y 5 de forma negativa, con respuestas que van desde 1 “Muy de acuerdo” y 4 “Muy en Desacuerdo”. A mayor puntuación, mayor autoestima.

2.4.6 Apoyo Social

2.4.6.1 Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNC: (Broadhead, W.E., Gehlbach, S.H. y De Gruy, F.W, 1988)

Se utilizó el cuestionario Duke-UNC, validado en población española por Bellón y cols. (1996). Este cuestionario incluye 11 ítems, evaluados mediante una escala tipo Likert con 5 opciones de respuesta, puntuadas de 1 a 5 (desde “mucho menos de lo que deseo” a “tanto como deseo”). Se trata de un cuestionario que recoge dos dimensiones del apoyo social: apoyo confidencial y afectivo. La dimensión de apoyo confidencial mide la percepción de disponibilidad de personas con las que compartir inquietudes y recibir información y consejo ante las dificultades, mientras que la dimensión de apoyo afectivo mide la percepción de amor, estima y simpatía recibidos de otras personas. La puntuación total obtenida es un reflejo del apoyo social percibido, siendo a menor puntuación menor el grado de apoyo social percibido. El cuestionario ofrece un punto de corte que clasifica el apoyo social percibido en bajo (≤ 32) o normal (> 32).

2.4.7 Bienestar Percibido

2.4.7.1 Escala de Satisfacción con la vida (SWLS) (Diener, E. D., Emmons, R. A., Larsen, R. J., y Griffin, S., 1985)

Esta escala fue adaptada en España por Atienza y cols., (2000). Es una escala de 5 ítems con una escala tipo Likert que va desde 1 “totalmente en desacuerdo” hasta 7 “totalmente de acuerdo”. El punto de corte estaría en 19, a partir de esta puntuación se encontraría satisfacción con la vida.

2.4.7.2 Calidad de vida (WHOQOL-BREF) (Harper Alison and the WHO group, 1996)

Adaptado a la población española por Lucas-Carrasco R. (1998) ofrece un perfil de calidad de vida , siendo cada dimensión o dominio puntuado de forma diferente. Consta de 26 ítems , los cuales están conformados por los siguientes 4 dominios: físico , psicológico , relaciones sociales y entorno. Se obtienen sumas parciales que van desde 0 a 100 puntos , siendo a mayor puntuación obtenida, mayor calidad de vida.

2.4.7.3 El cuestionario Oxford sobre Felicidad (OHQ-SF) (Hills y Argyle, 2002)

Para este estudio se utilizó la versión reducida con 8 ítems (OHQ-SF) que se puntúan mediante una escala tipo Likert con 6 opciones de respuestas, siendo 1 “Totalmente en desacuerdo” y 6 “Totalmente de acuerdo”. Los ítems 1, 4 y 8 son inversos. Esta escala arroja un alfa de Cronbach de 0,73 en población española con respecto a la forma inglesa (Tomas Sabedo y cols., 2014). A mayor puntuación mayor percepción de felicidad .

3 ANÁLISIS ESTADÍSTICOS

Se creó una base de datos utilizando el programa estadístico SPSS para Windows, versión 22. Los análisis estadísticos se llevaron a cabo con los tres grupos establecidos en función de la EDSS : grupo 1 “discapacidad leve”, grupo 2 “discapacidad moderada” y grupo 3 “discapacidad grave”. En caso de incumplimiento de los supuestos del análisis de varianza (ANOVA) se utilizó el test de Welch, aplicando las pruebas post-hoc de Tukey o T3 de Dunnett en función de su pertinencia. Así mismo, ante el incumplimiento de los supuestos de la prueba χ^2 de Pearson se utilizó el test exacto de Fisher. El punto de corte para la significación estadística fue una $p < 0,05$.

A continuación se exponen los análisis estadísticos realizados para cada grupo, según grado de Discapacidad.

a) Características sociodemográficas

Se utilizó un ANOVA para comparar los grupos en las siguientes características sociodemográficas: edad, número de hijos y número de hijos viviendo con el participante . Por otra parte , se utilizaron tablas de contingencia con la χ^2 de Pearson para estudiar la asociación existente entre el grado de discapacidad y las siguientes características sociodemográficas: nivel de educación, estado civil, sexo, tipo de familia, ingresos familiares mensuales, ocupación e ingresos económicos mensuales del participante.

b) Apoyo social, Felicidad, Satisfacción con la vida, depresión, procesamiento cognitivo, ansiedad, autoestima y locus de control

El análisis de las diferentes escalas se llevó a cabo a través de un ANOVA, determinándose las diferencias existentes entre los grupos. En caso de incumplimiento de los supuestos del ANOVA se utilizó el test de Welch, aplicando

las pruebas post-hoc de Tukey o T3 de Dunnett en función de su pertinencia. El punto de corte para la significación estadística fue una $p < 0,05$.

Finalmente se llevó un análisis de regresión lineal múltiple para determinar los factores que podrían predecir la percepción de felicidad en pacientes con EM, introduciendo las siguientes variables: Paso 1 :Variables control (Tratamiento farmacológico , estado civil, edad, nivel de educación, sexo); Paso 2: Satisfacción con la vida (satisfacción con la vida); Paso 3: Fuentes generadoras de Estrés (Fatiga, Dependencia y Depresión); Paso 4 : Formas de la Enfermedad (Síndrome Clínico Aislado, Forma RR, Formas PP y Formas SP); y Paso 5: Factores protectores frente a la enfermedad(Autoestima, Nivel de Ingresos Superior a 1500, y Apoyo Social).

4 RESULTADOS

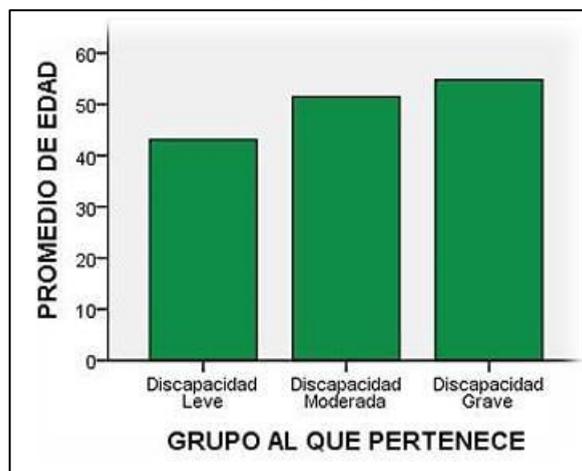
4.1 Características sociodemográficas

Las características sociodemográficas de los participantes en el presente estudio se detallan en la Tabla 7.

4.1.1 a. Edad de los participantes

El rango de edad de los participantes osciló entre 32 y los 72 años, siendo la edad media de 49,80 (DT=11,40) años.

Gráfico 2. Edad media por grupo de pertenencia.



Los resultados indicaron diferencias estadísticamente significativas en la edad de los participantes ($F(2,49)=5,13$; $p<0,01$). Las pruebas post hoc mostraron que la edad media del grupo con discapacidad grave fue superior al grupo con discapacidad leve ($p<0,01$). Por otro lado, las pruebas post hoc indicaron que la edad media de las personas del grupo con discapacidad moderada fue superior a la

del grupo con discapacidad leve, si bien esta diferencia no alcanzó la significación estadística ($p=.06$).

4.1.2 b. Sexo

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos siendo el sexo “mujer” el más numeroso en todos los grupos. [Fisher; n.s.].

4.1.3 c. Tratamiento

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos siendo la variable “con tratamiento” el más numerosos en todos los grupos [Fisher; n.s.].

4.1.4 d. Nivel de educación

Tal y como muestra la Tabla 7, la discapacidad fue independiente del nivel de educación [Fisher; n.s.], siendo el nivel más frecuente en todos los grupos el de “estudios superiores”.

Tabla 7. Características sociodemográficas de los participantes de los grupos con discapacidad leve, discapacidad moderada y discapacidad grave (%).

Variable	Grupo con discapacidad leve	Grupo con discapacidad moderada	Grupo con discapacidad grave	Estadísticos
	(n=16)	(n=19)	(n=15)	
Edad (media \pm DT)	43,13(\pm 7, 97)	51,47(\pm 12,56)	54,8(\pm 10,12)	χ^2 o Exacto de Fisher F(2,49)=5,13; p<0,01 Fisher; n.s.
Sexo				
Hombre	25	26,3	33,3	
Mujer	75	23,7	66,7	
Tratamiento Farmacológico				Fisher; n.s.
Si	68,8	63,2	73,3	
No	31,2	36,8	26,7	
Nivel de educación				Fisher; n.s.
Lee y escribe	0,0	0,0	6,7	
Certificado escolar	6,3	5,3	6,7	
Graduado escolar	12,5	36,8	13,3	
Estudios secundarios	31,3	26,3	33,4	
Estudios universitarios medios	25,0	11	7	
Estudios universitarios superiores	25,0	21,1	33,3	
Estado civil				Fisher; n.s.
Viudo	0,0	0	0	
Soltero sin convivencia con pareja	18,8	15,8	20,0	
Separado o Divorciada	6,3	15,8	13,3	
Soltero con vivienda con pareja	6,3	0,0	0	
Casado	68,8	68,4	66,7	
Tipo de familia				Fisher; n.s.
Vive solo	18,8	5,3	13,3	
Familia monoparental	0	5,3	6,7	
Nido vacío	0,0	5,3	0	
Familia nuclear	81,2	78,9	53,3	

Tabla 7. Continuación de características sociodemográficas de los participantes.

Familia extensa/Otras familias	0	5,3	26,7	F(2,49)=0,41; n.s. Vw(2;30,25)=4,21; p<0,05 Fisher; n.s.
Número de hijos	1,12(±1,08)	0,84(±0,83)	1,07(±1,03)	
Número de hijos viviendo con el participante	1,19(±0,98)	0,53(±0,77)	0,33(±0,62)	
Ingresos Familiares mensuales				
Menos de 450 €	6,3	0,0	0,0	
Entre 450-900 €	0,0	15,8	13,3	
Entre 900-1500 €	18,8	15,8	13,3	
Entre 1500-2100 €	6,3	10,5	26,7	
Más de 2100 €	68,8	57,9	46,7	
Ingresos propios mensuales				Fisher; n.s.
No ingresos	0,0	5,3	6,7	
Menos de 450 €	18,8	10,5	6,7	
Entre 450-900 €	12,5	26,3	20,0	
Entre 900-1500 €	25,0	36,8	40,0	
Entre 1500-2100 €	31,3	5,3	6,7	
Más de 2100 €	12,5	15,8	20,0	
Situación ocupacional actual				p<0,001
Empresario	12,5	0,0	0,0	
Funcionario	43,8	10,5	0,0	
Fijo en empresa privada	12,5	5,3	0,0	
Temporal	18,8	0,0	0,0	
Trabajo sumergido	0,0	10,5	6,7	
Parada sin prestación	6,3	0,0	0,0	
Ama de casa	0,0	15,8	0,0	
Jubilación/ pensión	6,3	57,9	86,7	
Otros	0,0	0,0	6,7	
Creencias Religiosas				Fisher; n.s.
Si	68,8	78,9	73,3	
No	31,3	21,1	26,7	

4.1.5 e. Estado civil

Tal y como muestra la **Tabla 7**, la discapacidad fue independiente del nivel del estado civil [Fisher; n.s.], siendo el nivel más frecuente en todos los grupos el de “casado”.

4.1.6 f. Tipo de familia

No se encontraron diferencias significativas entre los grupos con respecto al tipo de familia [Fisher; n.s.]. La “familia nuclear” fue la más frecuente en todos los grupos.

4.1.7 g. Número de hijos

Tal y como muestra la **Tabla 7**, no existieron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos ($F(2,49)=0,41$; n.s.).

4.1.8 h. Número de hijos viviendo con el participante

El número de hijos conviviendo con el participante fue estadísticamente significativo ($V_w(2;30,25)=4,21$; $p<0,05$). Las pruebas post hoc indicaron que el grupo sin ayuda mostró una media superior en número de hijos conviviendo con respecto al grupo de dependencia ($p<0,02$).

4.1.9 i. Ingresos familiares mensuales

El nivel de ingresos familiares mensuales no mostró una asociación estadísticamente significativa con el grupo de pertenencia [Fisher n.s.], siendo el nivel de ingresos “superior a 2100” el más frecuente en los tres grupos.

4.1.10 j. Ingresos económicos mensuales del participante

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos con respecto al nivel de ingresos económicos propios [Fisher; n.s.]. La categoría de ingresos más frecuente en los grupos discapacidad moderada y discapacidad grave fue “entre 900 y 1500”, mientras que en el grupo con discapacidad leve fue la de “entre 1500-2000”.

4.1.11 k. Situación ocupacional actual

La variable situación ocupacional actual, mostró una asociación estadísticamente significativa con el grupo de pertenencia Fisher; $p < 0,001$]. La situación ocupacional “pensionista” fue la más numerosa tanto en el grupo con discapacidad moderada como en el grupo con discapacidad grave, siendo, por el contrario, la situación ocupacional “funcionario”, la más numerosa entre el grupo con discapacidad leve.

4.1.12 l. Creencias Religiosas

Las creencias religiosas no mostraron una asociación estadísticamente significativa con el grupo de pertenencia [Fisher; n.s.], siendo la categoría “creyente” la más numerosa entre los 3 grupos.

4.1.13 m. Resumen

Los resultados mostraron la existencia de diferencias estadísticamente significativas entre los grupos respecto a la edad, siendo los más jóvenes los participantes del grupo con discapacidad leve y los más mayores los participantes del grupo con discapacidad grave. Por otro lado, se encontró una significación

estadística en el número de hijos conviviendo con el participante, siendo superior en el grupo de discapacidad leve. Así mismo, se encontraron una asociación estadísticamente significativa entre la situación ocupacional actual y el grupo de referencia, siendo la ocupación “pensionista” la más frecuente en los grupos discapacidad moderada y discapacidad grave, mientras que en el grupo con discapacidad leve fue la categoría “funcionario”.

Tabla 8. Características clínicas y paraclínicas de la Evolución de la enfermedad.

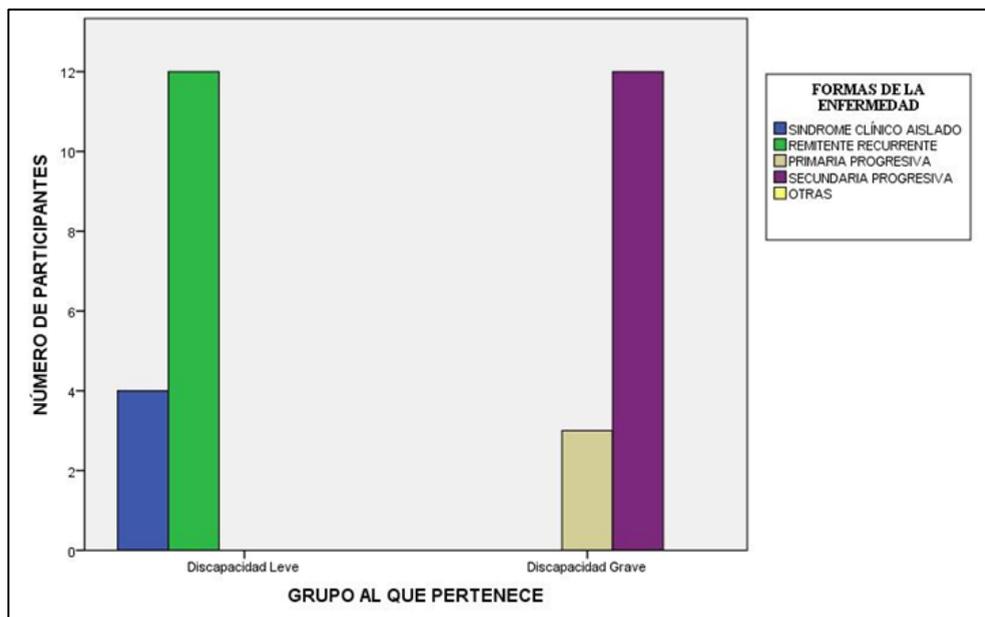
Variable	Grupo con discapacidad leve (n=16)	Grupo con discapacidad moderada (n=19)	Grupo con discapacidad grave (n=15)	Estadísticos
Forma de la enfermedad				χ^2 o Exacto de Fisher
Síndrome Clínico Aislado	25,0	0,0	0,0	Fisher = 36,56; p<0,001
Remitente – Recurrente	75,0	42,1	0,0	
Primariamente Progresiva	0,0	16	20	
Secundaria Progresiva	0,0	42,1	80,0	
EDSS	2,09 (\pm 0,73)	4,63(\pm 1,07)	7,10(\pm 0,68)	[F(2,49)= 128,07;p<0,001]
Meses de Evolución de la Enfermedad	146,37(\pm 72,33)	231,47(\pm 143,07)	224,06 (\pm 101,17)	[F(2,49)=2,91;p=0,064]

4.2 Evolucion de la enfermedad

4.2.1 Forma de la enfermedad

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas [Fisher = 36,56; $p < 0,001$] entre los grupos (Tabla 8). Los resultados mostraron que en el grupo con discapacidad leve únicamente se encontraron formas SCA y RR y en el grupo con discapacidad grave se encontraron únicamente formas PP y SP, siendo el grupo con discapacidad moderada mucho más heterogéneo (Gráfico 3).

Gráfico 3. Formas presentadas por los grupos con discapacidad leve y discapacidad grave.



4.2.2 EDSS

El rango de EDSS osciló entre 1 y 8 con una media de 4,56 (\pm 2,16). Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en la variable EDSS [$F(2,49)= 128,07;p<0,001$]. Las pruebas post hoc mostraron diferencias significativas en todos los grupos respecto a todos los grupos. La media de EDSS menor se encontró en el grupo con discapacidad leve y la media de EDSS mayor en el grupo con discapacidad grave ($p<0,001$).

4.2.3 Tiempo de evolución

El tiempo de evolución osciló entre 18 meses y 516 meses, siendo la media 202,02 meses. Se encontraron diferencias marginales significativas entre los grupos [$F(2,49)=2,91;p=0,064$]. Las pruebas post hoc indicaron un tiempo de evolución menor en el grupo con discapacidad leve con respecto al grupo con discapacidad moderada; si bien esta diferencia no alcanzó la significación estadística ($p=0,075$).

4.2.4 Resumen

Los resultados nos indican que hay diferencias entre los grupos respecto a la forma de la enfermedad, siendo mayoritariamente las formas SCA y RR en el grupo con discapacidad leve y las formas PP y SP en el grupo con discapacidad grave. Se encontraron lesiones dorsales en el grupo con discapacidad grave y una ligera mayoría de lesiones en pedúnculo cerebeloso en los grupos con discapacidad moderada y con discapacidad grave. La EDSS fue diferente estadísticamente entre todos los grupos y el tiempo de evolución ligeramente menor en los grupos con discapacidad leve.

4.3 Procesamiento Cognitivo

4.3.1 Symbol Digital Modalities Tests (SDMT) (Smith,2002)

Los resultados mostraron una diferencias estadísticamente significativa entre la discapacidad y el procesamiento cognitivo [$F(2,49)=12,066$; $p<0,001$]. Las pruebas post hoc indicaron un mayor procesamiento cognitivo en el grupo con discapacidad leve tanto con respecto al grupo con discapacidad moderada ($p<0,01$), como con respecto al grupo de dependencia ($p<0,001$).

Tabla 9. Tabla de sumatorio del Simbol Digital Modality Test (SDMT) (Smith, 2002)

Variable	Grupo con discapacidad leve (n=16)	Grupo con discapacidad moderada (n=19)	GGrupo con discapacidad grave (n=33)	Estadísticos
Sumatorio de símbolos (Media \pm DT)	43,81(\pm 12,80)	31,31(\pm 10,59)	23,53(\pm 11,60)	$p<0,001$

4.4 Autoeficacia

4.4.1 Escala Modificada de Fatiga en Esclerosis Múltiple (MFIS) (Fisk y cols., 1994)

Tal y como se muestra en la tabla 10. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en el grado de fatiga total [$F(2,49)= 22,96$; $p<0,001$], así como entre las escalas esfuerzo físico [$F(2,49)=25,09$; $p<0,001$], esfuerzo psicosocial [$Vw(2;28,74)=14,47$; $p<0,001$] y esfuerzo cognitivo [$Vw(2;26,32)=11,67$; $p<0,001$].

Las pruebas post hoc indicaron que a mayor discapacidad mayor nivel de impacto de fatiga en todas las escalas. En la escala de esfuerzo físico, el grupo con discapacidad leve mostró menor nivel de fatiga por esfuerzo físico que el grupo con discapacidad moderada ($p < 0,01$) y menor aún, con respecto al grupo con discapacidad grave. ($p < 0,001$). Por otra parte, el grupo con discapacidad moderada, también mostró un nivel de fatiga por esfuerzo físico menor que el grupo con discapacidad grave ($p < 0,001$).

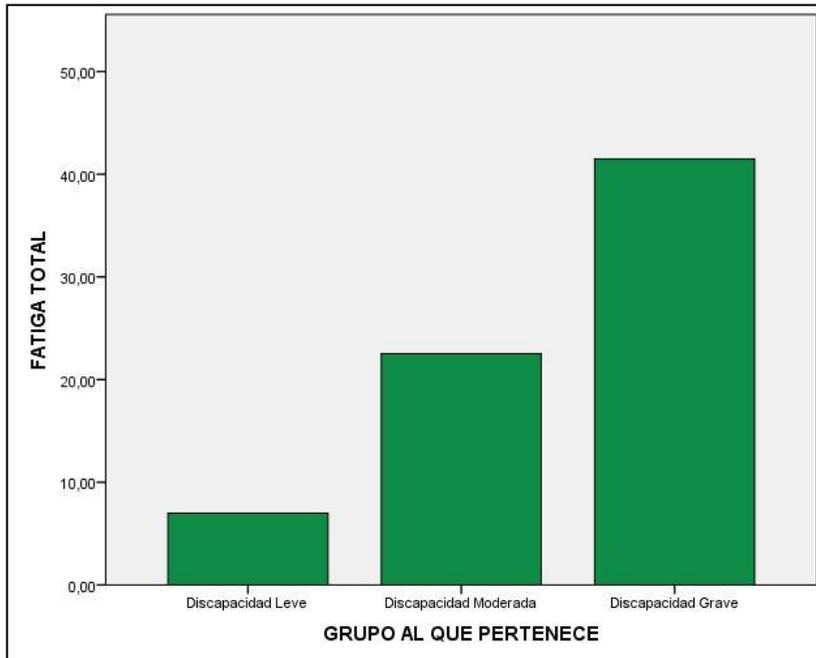
Las pruebas post hoc, también indicaron en la escala de esfuerzo psicosocial, que el grupo con discapacidad leve mostró menor nivel de fatiga por esfuerzo psicosocial que el grupo con discapacidad grave ($p < 0,01$) y que el grupo con discapacidad moderada mostró menor nivel de fatiga por esfuerzo psicosocial que el grupo con discapacidad grave ($p < 0,01$).

En cuanto a la escala de esfuerzo cognitivo, las pruebas post hoc mostraron que el grupo con discapacidad leve, obtuvo un menor nivel de fatiga por esfuerzo cognitivo con respecto al grupo con discapacidad moderada ($p < 0,05$) y menor aún con respecto al grupo con discapacidad grave ($p < 0,01$).

Por último, en la escala total de impacto de fatiga, las pruebas post hoc mostraron que el grupo con discapacidad leve obtuvo menor nivel de impacto de fatiga total con respecto al grupo con discapacidad moderada ($p < 0,01$) y menor nivel aún, con respecto al grupo con discapacidad grave ($p < 0,001$).

Tabla 10. Escala Modificada de Fatiga en Esclerosis Múltiple (MFIS) (Fisk y cols.,1994).

Variable	Grupo con discapacidad leve (n=16)	Grupo con discapacidad moderada (n=19)	Grupo con discapacidad grave (n=33)	Estadísticos
Esfuerzo físico (Media \pm DT)	431,(\pm 5,80)	12,31(\pm 8,69)	22,6(\pm 5,82)	F(2,49)=25,09; p<0,001
Esfuerzo psicosocial (Media \pm DT)	0,56(\pm 1,36)	1,78(\pm 1,71)	4,6(\pm 2,58)	Vw (2;28,74)=14,47; p<0,001
Esfuerzo cognitivo (Media \pm DT)	2,12(\pm 3,82)	8,42(\pm 7,86)	14,6(\pm 10,82)	Vw(2;26,32)=11,67;p<0,001
Escala total impacto fatiga (Media \pm DT)	7(\pm 10,35)	22,52(\pm 15,72)	41,460(\pm 15,52)	F(2,49)= 22,96;p<0,001

Figura 7. Fatiga total por grupos.

4.4.2 El índice de Barthel (Mahoney y Barthel, 1965)

Existe una diferencia estadísticamente significativa en el índice de Barthel entre los grupos [Vw (2; 25,1)=10,33; $p<0,05$]. Las pruebas post hoc, nos indican que a mayor EDSS mayor discapacidad. Tanto el grupo con discapacidad leve como el grupo con discapacidad moderada mostraron un menor nivel de dependencia con respecto al grupo con discapacidad grave ($p<0,05$ y $p<0,001$ respectivamente) existiendo también un menor nivel entre el grupo con discapacidad moderada y el grupo de discapacidad grave aunque esta diferencia no alcanzó la significación estadística esperada ($p= 0,57$).

Tabla 11. Índice de Barthel (Mahoney y Barthel, 1965)

Variable	Grupo con discapacidad leve (n=16)	Grupo con discapacidad moderada (n=19)	Grupo con discapacidad grave (n=33)	Estadísticos
Sumatorio índice de Barthel (Media \pm DT)	71,56(\pm 7,69)	87,36(\pm 19,10)	71,200(\pm 24,67)	Vw (2;25,1)=10,33; $p<0,05$

4.4.3 Escala de Locus de Control de Rotter(1965)

No existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos respecto a la variable locus de control [F(2,49)=1,220; n.s] siendo mayoritariamente el locus de control interno en el grupo con discapacidad moderada y discapacidad grave y ligeramente externo en el grupo con discapacidad leve.

Tabla 12. Escala de Locus de Control de Rotter(1965).

Variable	Grupo con discapacidad leve (n=16)	Grupo con discapacidad moderada (n=19)	Grupo con discapacidad grave (n=33)	Estadísticos
Sumatorio locus de control (Media \pm DT)	13,25(\pm 4)	11,26(\pm 3,29)	11,6(\pm 4,54)	F (2,49)= 1,220 n.s.

4.5 Salud Mental

4.5.1 Inventario de Depresión de Beck (BDI) (Beck y cols., 1996)

En cuanto al inventario de Depresión de Beck, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos [F(2,49)=1,26; n.s.].

Tabla 13. Evaluado a través del Cuestionario Inventario de Depresión de Beck (BDI) (Beck y cols., 1996).

	Grupo con discapacidad leve (n=16)	Grupo con discapacidad moderada (n=19)	Grupo con discapacidad grave (n=15)	Estadísticos
Inventario de Depresión de Beck (Media \pm DT)	10,56(\pm 10,23)	8(\pm 5,13)	12,60(\pm 9,68)	F(2,49)=1,26; n.s.

4.5.2 STAI A/E Cuestionario de Ansiedad Estado/Rasgo (Spielberg R, y cols., 1967)

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos ni en Ansiedad-estado, [F(2,49)=1,62; n.s.], ni en ansiedad-rasgo

[Vw(2,23;33)=1,15 n.s] siendo el nivel de ansiedad normal en todos los grupos salvo en el grupo con discapacidad leve que manifestó una ansiedad leve (Ansiedad –Estado centil medio de 55 y Ansiedad-Rasgo centil medio 65).

Tabla 14. Evaluado a través del Cuestionario STAI Autoevaluación (Spielberg R., y cols., 1967))

Variable	Grupo con discapacidad leve (n=16)	Grupo con discapacidad moderada (n=19)	Grupo con discapacidad grave (n=33)	Estadísticos
ANSIEDAD ESTADO/RASGO				
Escala Total de Ansiedad-Estado (Media ± DT)	21,93(±13,86)	15,10(±15,05)	14,53(±8,17)	F(2,49)= 1,62 n.s.
Escala Total Ansiedad-Rasgo (Media ± DT)	24,37(±14,56)	19,21 (±5,60)	22,46(±12,99)	Vw(2,23;33)=1,15; n.s.

4.5.3 Cuestionario de Autoestima (Rosenberg, 1965)

Tal y como se muestra en la tabla 15 no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos [F(2,49)=0,28; n.s] encontrándose en todos los grupos una autoestima alta.

Tabla 15. Cuestionario de Autoestima (Rosenberg, 1965)

Variable	Grupo con discapacidad leve (n=16)	Grupo con discapacidad moderada (n=19)	Grupo con discapacidad grave (n=33)	Estadísticos
Sumatorio escala de Autoestima (Media ± DT)	31,31(±5,93)	31,15(±4,19)	30,01(±5,09)	F (2,49)= 0,28 n.s.

4.6 Apoyo Social

4.6.1 Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNC: (Broadhead y Cols., 1988)

Los resultados obtenidos mediante el Cuestionario de Apoyo Social Funcional (DUKE-UNC-11; Bellón y cols., 1996) (**Tabla 16**) no revelaron diferencias significativas entre los grupos en el grado de apoyo social percibido, ni en la escala Total [$F(2,49)= 1,41$; n.s.], ni en las dos dimensiones que evalúa el cuestionario: Apoyo Confidencial [$F(2,49)= 1,47$; n.s.] y Apoyo Afectivo [$F(2,49)= 0,84$; n.s.], percibiendo un apoyo social “normal” los tres grupos (puntuación mayor a 32).

Tabla 16. Cuestionario DUKE-UNC-11 (Broadhead y cols., 1988)

Variable	Grupo con discapacidad leve (n=16)	Grupo con discapacidad moderada (n=19)	Grupo con discapacidad grave (n=33)	Estadísticos
APOYO SOCIAL FUNCIONAL				
Escala Total de Apoyo Social (Media ± DT)	44,18(±8,34)	44,47(±7,63)	39,08(±10,5)	$F(2,49)= 1,41$; n.s.
Escala Apoyo Confidencial (Media ± DT)	27,44(± 6,07)	27,42(±5,34)	24,33(±6,21)	$F(2,49)= 1,47$; n.s.
Escala Apoyo Afectivo (Media ± DT)	16,74(±3,49)	17,05(±2,93)	15,47(±4,66)	$F(2,49)= 0,84$; n.s.

4.7 Bienestar Percibido

4.7.1 Escala de Satisfacción con la vida (SWLS) (Diener y cols., 1985)

Los resultados mostraron una diferencia estadísticamente significativa entre los grupos [$F(2,49)=7,74$; $p<0,001$]. Las pruebas post hoc indicaron una relación negativa entre la satisfacción con la vida y el grado de discapacidad, encontrándose un mayor grado de satisfacción con la vida en el grupo con discapacidad leve con respecto al grupo con discapacidad grave ($p<0,001$) y un mayor grado de satisfacción en el grupo con discapacidad moderada con respecto al grupo con discapacidad grave ($p<0,02$).

Tabla 17. Escala de Satisfacción con la vida (SWLS) (Diener y cols.; 1985)

Variable	Grupo con discapacidad leve (n=16)	Grupo con discapacidad moderada (n=19)	Grupo con discapacidad grave (n=33)	Estadísticos
Sumatorio Satisfacción con la vida (Media \pm DT)	24,68(\pm 6,63)	22,68(\pm 6,44)	15,73(\pm 6,92)	$P<0,001$

4.7.2 Calidad de vida (WHOQOL-BREF) (Harper Alison and the WHO group , 1996)

Aun no existiendo diferencias significativas en la escala total de calidad de vida total entre los grupos [$F(2,49)=0,73$; n.s.]. Existiría una significación marginal ($p= 0,064$; $p<0,05$) en la escala de relaciones interpersonales. De hecho, en las pruebas post hoc encontramos una significación de 0,078 entre los grupos de discapacidad leve, con respecto a los grupos discapacidad grave en cuanto a relaciones interpersonales. Es decir, el grupo con discapacidad leve puntuó ligeramente mejor en calidad de vida que el grupo con discapacidad grave aunque los tres grupos manifestaron buena calidad de vida.

Tabla 18. Cuestionario Whoqol-Bref (Alison y cols.;1996)

Variable	Grupo con discapacidad leve (n=16)	Grupo con discapacidad moderada (n=19)	Grupo con discapacidad grave (n=33)	Estadísticos
CALIDAD DE VIDA				
Salud Física (Media \pm DT)	24(\pm 4,69)	21,73(\pm 5,35)	20,4(\pm 9,61)	F(2,49)= 1,14 n.s.
Salud Psicológica (Media \pm DT)	23,18(\pm 13,76)	20,26(\pm 3,44)	18,2(\pm 4,47)	F(2,49)= 1,37 n.s.
Escala Relaciones Interpersonales (Media \pm DT)	10,12(\pm 2,30)	9,84(\pm 2,73)	8,13(\pm 2,35)	F(2,49)=2,91 p=0,64;p<0.05
Escala entorno (Media \pm DT)	29,56(\pm 3,96)	30,73(\pm 11,08)	32,26(\pm 16,91)	F(2,49)= 0,20 n.s.
Escala Total	93,18(\pm 20,03)	88,74(\pm 20,29)	88,76(\pm 20,87)	F(2,49)= 0,73 n.s.

4.7.3 El cuestionario Oxford sobre Felicidad (OHQ) (Hills y Argyle ,2002).

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en el nivel de felicidad percibido [F(2,49)=0,12; n.s.].

Tabla 19. Evaluado a través del Oxford Happiness Inventory (OHQ) ; (Argyle y cols. , 1989)

Variable	Grupo con discapacidad leve (n=16)	Grupo con discapacidad moderada (n=19)	Grupo con discapacidad grave (n=33)	Estadísticos
Variable felicidad (Media \pm DT)	32,68,(\pm 9)	32,94(\pm 7,32)	31,73(\pm 7,37)	F(2,49)=0,12 n.s.

4.7.4 Resumen

Se encontraron diferencias estadísticamente significativa entre los grupos discapacidad leve, discapacidad moderada y discapacidad grave en el procesamiento cognitivo, la satisfacción con la vida, la fatiga, y la dependencia. Es decir a mayor discapacidad , peor procesamiento cognitivo ,y pero satisfacción con la vida y mayor fatiga y dependencia .

4.8 ANALISIS DE REGRESIÓN LINEAL MÚLTIPLE

El análisis de regresión lineal múltiple llevado a cabo con la finalidad de determinar los factores que predecían la variable dependiente percepción de la felicidad, indicaron los siguientes resultados:

Tal y como se indica en la **Tabla 20** las variables control (tratamiento, estado civil, edad, nivel de educación, sexo) no fueron un predictor significativo de la percepción del estado de felicidad [$\Delta R^2=0,13$; $F(5,44)=1,29$; n.s.]. En cuanto a la satisfacción con la vida, esta produjo un incremento significativo de la varianza explicada en la percepción de felicidad [$\Delta R^2=0,11$; $F(1,43)=6,48$; $p<0,05$], teniendo un efecto independiente significativo sobre la misma ($\beta=0,36$; $p<0,05$). El coeficiente de regresión indicó que puntuaciones altas en satisfacción con la vida predijeron una mayor felicidad.

En cuanto a las fuentes generadoras de estrés (fatiga, dependencia y depresión) se produjo un incremento significativo en la varianza explicada total [$\Delta R^2=0,19$; $F(3,40)=4,14$; $p<0,01$], teniendo un impacto significativo tanto la dependencia medido con el índice de Barthel, ($\beta=0,46$; $p<0,01$) como la depresión medida con el inventario de depresión de Beck ($\beta=-0,03$; $p<0,05$). Los coeficientes de regresión indicaron que mientras puntuaciones altas en el índice de dependencia predijeron una mayor felicidad, puntuaciones altas en depresión predijeron una menor felicidad.

La evolución de la enfermedad (SCA,RR,PP,SP) no fue un predictor significativo del cambio producido en la variable felicidad [$\Delta R^2=0,01$; $F(3,37)=0,12$; n.s.].

Finalmente, los factores protectores frente a la enfermedad (autoestima, nivel de ingresos superiores a 1500 euros y Apoyo Social) produjeron un incremento de la varianza explicada [$\Delta R^2=0,14$; $F(3,34)=3,86$; $p<0,05$], siendo el

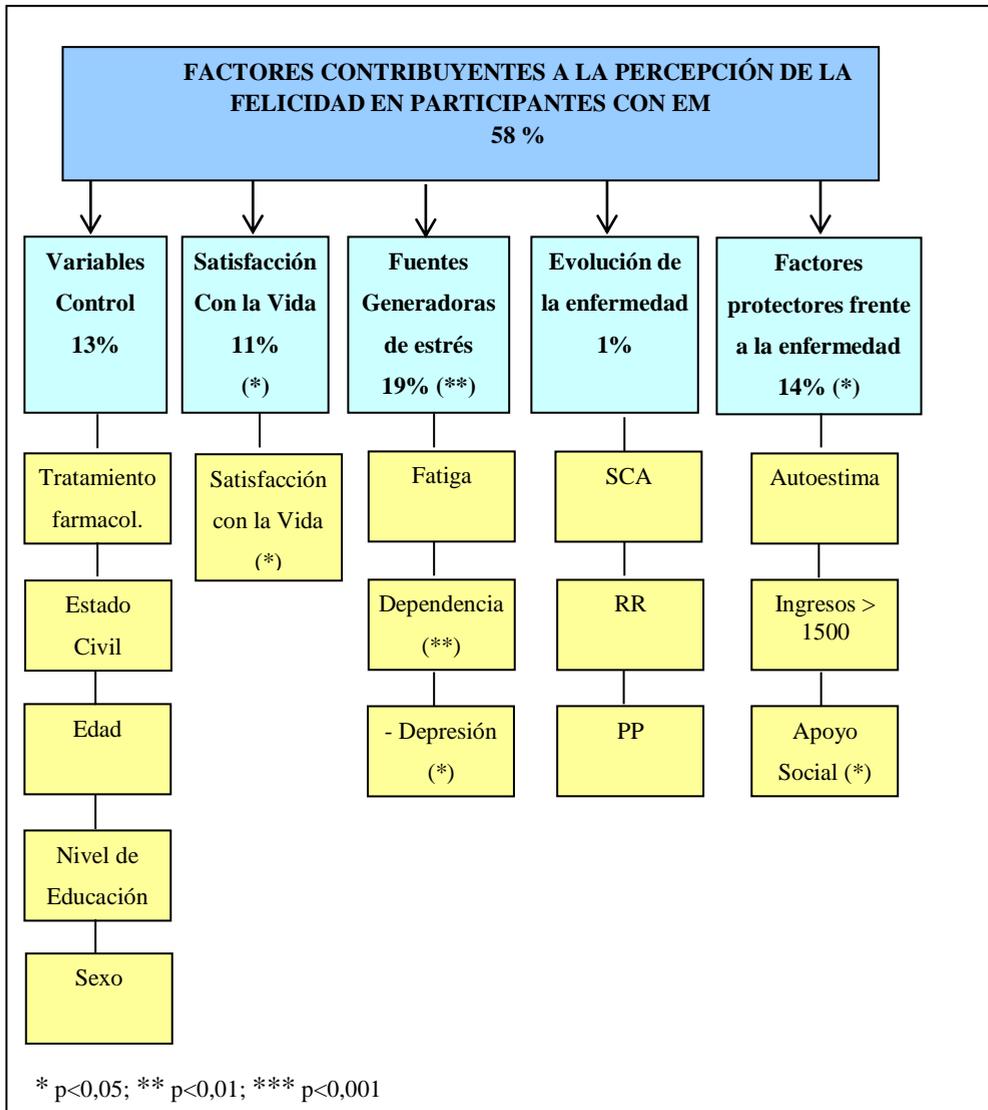
principal factor predictor de la misma el apoyo social ($\beta=-0,3$; $p<0,05$) medido con el Cuestionario Duke. Puntuaciones altas en apoyo social, predijeron una mayor percepción de la felicidad.

Tabla 20. Análisis de regresión de los factores contribuyentes a la percepción de la felicidad en participantes con esclerosis múltiple

Paso y predictores	R ² Total	Cambio R ²	Cambio F	β	t
Paso 1					
Variables de Control	0,13	0,13	1,29		
Tratamiento farmacológico				-0,16	1,19
Estado Civil				-0,19	0,15
Edad				0,11	0,69
Nivel de Educación				-0,20	1,46
Sexo				-0,14	-0,97
Paso 2					
Satisfacción con la vida	0,24	0,11	6,48*	0,36	2,55*
Paso 3					
Fuentes generadoras de estrés	0,43	0,19	4,14**		
Fatiga (Escala de fatiga MFIS)				-0,20	-1,07
Dependencia (Índice de Barthel)				0,46	3,09**
Depresión (Inventario de Beck)				-0,03	-2,25*
Paso 4					
Evolución de la enfermedad	0,43	0,01	0,12		
Síndrome clínico aislado				-0,16	1,73
Remitente Recurrente				-0,14	0,78
Primaria Progresiva				-0,03	0,22
Secundaria Progresiva					
Paso 5					
Fuentes amortiguadoras de la enfermedad	0,58	0,14	3,86*		
Autoestima (Escala de Rosenberg)				0,19	1,38
Ingresos superiores a 1500 €				-0,19	1,45
Apoyo Social (Duke)				0,30	2,24*

β= Coeficientes de regresión estandarizados * p<0,05; ** p<0,01; *** p<0,001

Tabla 21. Esquema del análisis de regresión de los factores contribuyentes a la percepción de la felicidad en participantes con esclerosis múltiple.



III. DISCUSIÓN

Características sociodemográficas de los participantes

Los participantes del presente estudio de Tesis se han dividido en 3 grupos según su grado de discapacidad, calculada de acuerdo a la escala de EDSS de Kurtzke, siendo clasificados en: leve, moderada y grave. En general, en la muestra hubo más mujeres que hombres, más pacientes con tratamiento farmacológico para la enfermedad, un nivel educativo alto, con creencias religiosas, con un nivel de ingresos familiares superior a 2100 euros, y siendo en la mayoría de los casos la situación laboral de pensionista debido a la enfermedad.

Esta última característica coincide con una revisión de 80 estudios sobre la calidad de vida en enfermos de EM en la que se concluyó que el 70% de los pacientes se encontraban sin empleo y que en el 50% de estos casos el desempleo era debido a la EM.(Olascoaga, 2010).

Por otra parte, encontramos que el grupo de edad más joven fue el grupo que presentó una discapacidad leve, diferenciándose claramente del grupo con discapacidad grave, que fue el de mayor edad. Este hecho puede ser debido, a que la enfermedad en los primeros estadios, ataca a edades tempranas y como también hemos visto, el tiempo de evolución, es mucho mayor en el grupo con mayor gravedad.

El mismo hecho ocurre con la convivencia de los hijos. En los grupos con discapacidad leve, al ser mucho más jóvenes, los hijos todavía conviven con el participante, a diferencia del grupo con discapacidad severa, en el que los hijos son mayores y ya se han emancipado.

Evolución de la enfermedad

Los participantes con discapacidad leve manifestaron formas síndrome clínico aislado (SCA) y remitente-recurrente (RR), mientras que los participantes del grupo con mayor discapacidad manifestaron formas primariamente progresivas (PP) y secundariamente progresivas (SP). Por otra parte, el grupo con discapacidad grave manifestó mayor puntuación en Spanded Disability Status Scale (EDSS), así como también mayor tiempo de evolución.

Procesamiento cognitivo

El deterioro cognitivo es mucho mayor en el grupo con discapacidad grave, y menor en el grupo con discapacidad leve. Este resultado confirma otros estudios en los que se ha encontrado que las formas progresivas, frecuentes en el grupo con discapacidad grave, manifiestan mayor deterioro cognitivo. (Arnet y cols., 2007; Andreu y cols., 2008; Wachowius U, Talley M, Silver N, Heinze HJ, Sailer M., 2005).

Salud Mental, Bienestar y Apoyo Social

No hubo diferencias significativas entre los tres grupos en relación al nivel de apoyo social, felicidad y autoestima. Tampoco hubo diferencias significativas en el locus de control siendo este, en general interno, es decir, como una atribución causal de los éxitos y los fracasos y por ende, de los logros personales. Además, tampoco hubieron diferencias en el nivel de calidad de vida, no encontrándose, ni ansiedad ni depresión. Si bien, la variable depresión estuvo asociada negativamente con el nivel de felicidad, explicando el 14% de la varianza total. Es decir, nuestra

muestra manifiesta lo que “posiblemente” se considera felicidad, afecto positivo, satisfacción vital y afecto negativo infrecuente. (Lyubomirsky y cols., 2005).

Por otra parte, si se ha encontrado, aunque no de forma significativa, un ligero grado de ansiedad leve y un locus de control externo en el grupo con discapacidad leve, lo que, podría ser explicado, por la incertidumbre de la enfermedad, en cuanto a su agresividad y evolución, atribuyendo, la situación a causas externas. Además, aunque todos los grupos manifiestan calidad de vida, el grupo con discapacidad leve manifestó un mayor nivel, lo que puede ser atribuido a que todavía no está tan afectado como los otros grupos y puede seguir con su vida con normalidad.

Autoeficacia

El nivel de fatiga fue diferente en cada grupo asociándose un mayor nivel a una mayor progresión de la enfermedad, siendo esta una de las variables que más diferencia a los grupos. Evidentemente, a mayor grado de discapacidad, sobretodo en los grupos con discapacidad moderada y más aún en los grupos con discapacidad grave, mayor fatiga, tanto a nivel físico, cognitivo, como social. La dependencia, por su parte, es mucho mayor en el grupo con discapacidad grave, siendo una variable que contribuye al nivel de felicidad explicando el 19% de la varianza total.

Factores que contribuyen a la percepción del Estado de Felicidad en Pacientes con Esclerosis Múltiple

El análisis de Regresión, nos muestra que los factores que han contribuido a la percepción del estado de felicidad en pacientes con EM, han sido los

siguientes: **la satisfacción con la vida, el apoyo social, el nivel de dependencia y la incidencia de depresión**. Estos factores han contribuido a un 58% de la varianza de la percepción de felicidad. Los factores que favorecen tener un mayor nivel de percepción de felicidad son: **la satisfacción con la vida** y **el apoyo social**. Por el contrario los factores que perjudican la percepción de felicidad son **la depresión** y **la dependencia**. Por tanto, deberíamos desarrollar programas y estrategias que trabajen estas variables con miras a mejorar el estado de felicidad de los pacientes con EM.

Al igual que otros estudios que han estudiado la **Satisfacción con la vida** mediante la Escala de Satisfacción con la vida de Diener (SWLS) afirmamos que esta escala es una herramienta valiosa para utilizar en la esclerosis múltiple, pues no solo es capaz de discriminar entre los diferentes grupos de discapacidad y relacionar el grado con el estado de felicidad, como se ha demostrado en el presente trabajo, sino que además es capaz de discriminar entre los pacientes deprimidos y no deprimidos como indican Carrasco y cols., (2013).

Por otra parte, otra de las variables favorecedoras de la felicidad, en el presente estudio ha sido **el apoyo social**, poniendo de manifiesto, como indican diversos estudios, la importancia de una buena red social, entendida como relaciones formales e informales de apoyo y cuidado, que protegen del desarrollo de un estado depresivo y del aislamiento social. (Costa, D., Sá, M. J., y Calheiros, J. M, 2011; Vargas GA, Arnett PA, 2010; Goretti, 2009).

Finalmente, en cuanto a la contribución del grado de **dependencia**, y la incidencia de **depresión** a la disminución del nivel de felicidad, diversos estudios coinciden en la importancia de la autonomía y la autoeficacia para mejorar el estado de bienestar en pacientes con EM. (Fernández-Muñoz, J. J., Morón-Verdasco, A., Cigarán-Méndez, M., Muñoz-Hellín, E., Pérez-de-Heredia-Torres,

M., Fernández-de-las-Peñas, C, 2015; Olascoaga J., 2010; Arnett, P., y Forn, C., 2007; Wilsky M, 2015).

Limitaciones del estudio

Este estudio presenta una serie de limitaciones. En primer lugar, el número de participantes que forman la muestra (n=50, que puede haber sesgado los resultados, siendo interesante realizar estudios en el futuro con una muestra mucho mayor. En segundo lugar, la duración de la entrevista para la realización de los cuestionarios ha sido excesivamente larga (aproximadamente 1h y 30 minutos) lo que podría sesgar los resultados debido al cansancio y fatiga de los participantes, siendo interesante realizar la entrevista en dos sesiones en futuros estudios. Otra de las limitaciones sería el habernos ceñido a un solo hospital, en este caso al Hospital “La Fe” de Valencia. Dicho hospital cuenta con una unidad mixta en Esclerosis Múltiple y Neuro-Regeneración, que es una unidad de referencia a nivel estatal, y que dispone de importantes medios técnicos y humanos. Nuestros pacientes muestran un **nivel elevado de felicidad**. Es sabido, que la atención sanitaria y el cuidado del paciente, así como la capacidad de control de la enfermedad influyen en la percepción de felicidad (Remor y cols.; 2010), pudiendo, en otros hospitales, y en otras comunidades, sin estas características, obtener resultados diferentes.

Por otra parte, no hemos encontrado diferencias entre los grupos respecto al nivel de ansiedad, felicidad, depresión, etc. pareciendo que todos son felices, cuentan con apoyo social, y con una buena calidad de vida. Sin embargo, una mirada un poco más exhaustiva, nos indica una gran varianza intragrupo en estas variables, con altas desviaciones típicas respecto a la media, lo que nos estaría

indicando, que dentro de un mismo grado de discapacidad existe una gran heterogeneidad, que se debería tener en cuenta en investigaciones futuras.

Utilidad y necesidad de Estudios longitudinales

Este estudio demuestra que hay variables que están favoreciendo un buen nivel de percepción de felicidad, tales como la satisfacción con la vida y el apoyo social mientras que otros factores como la depresión y la dependencia perjudican seriamente la felicidad.

Por otra parte, llama la atención que personas con una gran discapacidad y una forma de la enfermedad grave (SP), no son menos felices que otras sin apenas síntomas. Esto confirma también, que, como nos indica Lyubomirsky y cols., (2005) existe un componente intencional en la felicidad, que se puede modificar y entrenar.

Existen estudios que confirman que un entrenamiento en la potenciación de las propias fortalezas (Remor y cols.; 2010) en pacientes con esclerosis múltiple mejora la capacidad de autonomía y autocontrol, variables que intervienen en la felicidad. Sería interesante llevar a cabo un estudio longitudinal con una muestra mayor con doble ciego, con dos grupos donde uno de los dos fuera entrenado en NEUROFELICIDAD y el otro no. Ambos grupos serían evaluados por una persona externa a la intervención en sendos momentos con un intervalo de 12 meses de diferencia. Por otra parte, sería interesante realizar la agrupación de los participantes en base a otra variable no tan mecánica como la discapacidad, o incluso, el estudio podría llevarse a cabo de forma individualizada.

IV. CONCLUSIONES

1. La discapacidad no está asociada con la felicidad.
2. El deterioro cognitivo, así como el tiempo de evolución no está asociado con la felicidad.
3. La fatiga no está asociada con la felicidad.
4. La depresión y la dependencia perjudican la felicidad.
5. El apoyo Social y la satisfacción con la vida favorece la felicidad.

V. BIBLIOGRAFIA

- Achiron A, Barak Y. (2003). Cognitive impairment in probable multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.*, 74, 443-66.
- Amato MP, Ponziani G, Siracusa G, Sorbi S. (2001). Cognitive dysfunction in early-onset multiple sclerosis: a reappraisal after 10 years. *Arch Neurol*, 58, 1602-6.
- Andreu-Català, M., Pascual-Lozano, A. M., Bueno-Cayo, A., Boscá-Blasco, I., Coret-Ferrer, F., & Casanova-Estruch, B. (2008). Afectación de las funciones cognitivas en la esclerosis múltiple secundaria progresiva. *Rev Neurol*(46), 664-666.
- Angus Campbell, Philip E. Converse and Willard L. Rodgers. (1976). *The Quality of American Life: Perceptions, Evaluations and Satisfactions*. New York: Russell Sage Foundation.
- Annas, J. (2004). Happiness as achievement. *Daedalus*, 133(2), 44-51.
- Argyle, M., y Crossland, J. (1987). The dimensions of positive emotions. *Journal of Social Psychology*, 26(2), 127-137.
- Arnett, P., y Forn, C. (2007). Evaluación neuropsicológica en la esclerosis múltiple. *Rev neuro.l*, 44(3), 166-172.
- Bagert B, Camplair P, Bourdette D. (2002). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis: natural history, pathophysiology and management. *CNS Drugs*, 16, 445-55.
- Barak Y, Achiron, A. (April de 2009). Happiness and neurological diseases. *Expert Rev Neurother.*, 9(4), 445-459.
- Beck, A. T., Steer, R. A., y Brown, G. K. (1996). Manual for the beck depression inventory-II.
- Berlin, I. (1979). *John Stuart Mill y los fines de la vida*.
- Bever CT, Grattan L, Panitch HS. (1995). The brief repeatable battery of neuro psychological tests for multiple sclerosis: a preliminary serial study. *Multiple Sclerosis*. 1, 165-9.

- Biswas-Diener, R., Kashdan, T. B., y King, L. A. (2009). Two traditions of happiness research, not two distinct types of happiness. *The Journal of Positive Psychology*, 4(3), 208-211.
- Bradburn, N.M. (1969). *The Structure of Psychological Well-being*. Chicago: Aldine Publishing.
- Brassington JC, Marsh NV. (1998). Neuropsychological aspects of multiple sclerosis. *Neuropsychol Rev*, 8(43-77).
- Broadhead, W.E., Gehlbach, S.H. y De Gruy, F.W. (1988). The Duke-UNC Functional Social Support Measurement of social support in Family Medicine patients. *Medicine Care*, 26(709).
- Charcot, J-M. (1868). Histologie de la sclérose en plaques. *Gaz. Hop.*, 41, 554-55, 557-58, 566.
- Charcot, J-M.; Joffroy, A. (1869). Deux cas d'atrophie musculaire progressive avec lésions de la substance grise et des faisceaux antéro-latéraux de la moelle épinière. *Arch. Physiol. norm. path.*, 2, 744-760.
- Costa, D., Sá, M. J., y Calheiros, J. M. (2011). The effect of social support on the symptoms of depression experienced by Portuguese patients with multiple sclerosis. *Revista de neurologia*, 53(8), 457-46.
- Csikszentmihalyi, M. (2012). *Fluir: una psicología de la felicidad*. kairós.
- Darwin, C., Ekman, P., y Prodger, P. (1998). *The expression of the emotions in man and animals*. USA: Oxford University Press.
- De Sonneville LMJ, Boringa JB, Reuling IEW, Lazaron RHC, Ader HJ, Polman CH. (2002). Information processing characteristics in subtypes of multiple sclerosis. *Neuropsychologia*, 40, 1751-65.

- DENNISON L, MOSS-MORRIS R, CHALDER T. (2009). A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Clin Psychol*, 29, 141-153.
- DeSousa EA, Albert RH, Kalman B. (2002). Cognitive impairments in multiple sclerosis: a review. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 17, 23-9.
- Diener, E. D., Emmons, R. A., Larsen, R. J., y Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of personality assessment*, 49(1), 71-75.
- Diener, E., Sandvik, E., y Pavot, W. (1991). *Happiness is the frequency, not the intensity, of positive versus negative affect*. (M. A. In F. Strack, Ed.) New York: New York: Pergamon.
- Ekman, P. (1994). Strong evidence for Universals in Facial Expressions: A reply to Russell's mistaken critique. *Psychological Bulletin*, 115(2), 268-287.
- Ellis, A. A. (1980). *Terapia racional-emotiva (TRE): mejor salud y superación personal afrontando nuestra realidad*. Pax-México.
- Fernández-Muñoz, J. J., Morón-Verdasco, A., Cigarán-Méndez, M., Muñoz-Hellín, E., Pérez-de-Heredia-Torres, M., Fernández-de-las-Peñas, C. (2015). Disability, quality of life, personality, cognitive and psychological variables associated with fatigue in patients with multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*.
- Filippi M, Tortorella C, Rovaris M, Bozzali M, Possa F, Sormani MP. (2000). Changes in the normal appearing brain tissue and cognitive impairment in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 68, 157-61.
- Fisk, J. D., Ritvo, P. G., Ross, L., Haase, D. A., Marrie, T. J., y Schlech, W. F. (1994). Measuring the functional impact of fatigue: initial validation of the fatigue impact scale. *Clinical Infectious Diseases*, 18(1), 79-83.

- Foong J, Rozewicz L, Chong WK, Thompons AJ, Miller DH. (2000). A comparison of neropsychological deficits in primary and secondary progressive multiple sclerosis. *J Neurol.*, 247, 97-101.
- Fredrickson, B. L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology: The broaden-and-build theory of positive emotions. *American psychologist*, 56(3), 218.
- Fridja, N. (1993). Moods, emotion episodes, and emotions. *Handbook of emotions*, 381-404.
- Galati, D. M. (2006). The subjective components of happiness and their attainment: A cross-cultural comparison between Italy and Cuba. 45(4), 601-630.
- Gaudino EA, Chiaravalloti NP, DeLuca J, Diamond BJ. (2001). A comparison of memory performance in relapsing-remitting, primary progressive and secondary progressive, multiple sclerosis. *Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol*, 14, 32-44.
- Goretti, B. P. (2009). Coping strategies, psychological variables and their relationship with quality of life in multiple sclerosis. *Neurological Sciences*, 30(1), 15-20.
- Griffin, J. (2007). *What do happiness studies study?* (Vol. 8). Journal of Happiness Studies.
- Haase CG, Tinnefeld M, Lienemann M, Ganz RE, Faustmann PM. (2003). Depression and cognitive impairment in disability-free early multiple sclerosis. *Behav Neurol*, 14, 39-45.
- Hills, P., Argyle, M. (2002). The Oxford Happiness Questionnaire: A compact scale for the measurement of psychological well-being. *Personality and individual differences*, 33(7), 1073-1082.
- Huijbregts SC, Kalkers NF, De Sonnevile LM, De Groot V, Reuling IE, Polman CH. (2004). Differences in cognitive impairment of relapsing remitting, secondary, and primary progressive MS. *Neurology*, 63, 335-9.

- Kant, I. (1967). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. (M. G. Morente, Trad.)
- Kant, I. y Armengol, J. R. (1968). *Crítica de la razón práctica*. Losada.
- Karlinska I, Selmaj K. (2005). Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Neurol Neurochir Pol*, 39, 125-33.
- Kashdan, T. B.-D. (2008). Kashdan, T. B., Biswas-Diener, R., & King, L. A. *Journal of Positive Psychology*, 219-233.
- Kötter R., y Meyer N. (1992). The limbic system: a review of its empirical foundation. *Brain Research*, 52(2), 105-127.
- Kraus JA, Schutze C, Brokate B, Kroger B, Schwendemann G, Hildebrandt H. (2005). Discriminant analysis of the cognitive performance profile of MS patients differentiates their clinical course. *J Neurol*, 252, 808-13.
- Kübler-Ross, E., y Kessler, D. (2006). *Sobre el duelo y el dolor*. Barcelona-España: Luciernaga.
- Kurtze. (1983). Expanded Disability Status Scale. *Neurology*, 1444-1452.
- Kutzke JF. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: and Expanded Disability Status Scale (EDSS). *Neurology*, 33, 1444-52.
- Lu, L., Gilmour, R. (2004). Culture and conceptions of happiness: Individual oriented and social oriented SWB. *Journal of Happiness Studies*, 5(3), 269-291.
- Lublin FD, Reingold SC. (1996). Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey. *Neurology*, 46, 997-10.
- Lünemann, J. D., Tintoré, M., Messmer, B., Strowig, T., Rovira, Á., Perkal, H., y Comabella, M. (2010). Elevated Epstein–Barr virus-encoded nuclear antigen-1 immune responses predict conversion to multiple sclerosis. *Annals of neurology*, 67(2), 159-169.

- Lutton, J. D., Winston, R., y Rodman, T. C. (2004). Multiple sclerosis: etiological mechanisms and future directions. *Experimental Biology and Medicine*, 229(1), 12-20.
- Lynch S, Parmenter B, Denney DR. (2005). The association between cognitive impairment and physical disability in multiple sclerosis. *Mult Scler*, 4, 469-76.
- Lyubomirsky, S., y Lepper, H. S. (1999). *A measure of subjective happiness: Preliminary reliability and construct validation. Social indicators research* (Vol. 46).
- MacLean, P. D. (1952). Some psychiatric implications of physiological studies on frontotemporal portion of limbic system (visceral brain). *Electroencephalography and clinical neurophysiology*, 4(4), 407-418.
- Mahoney FI, Barthe DW. (1965). Functional Evaluation : The Barthel index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.
- McDonald WI, Compston A, Edan G, Goodkin D, Hartung HP, Lublin FD. (2001). Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the international panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Ann Neuro*, 50, 121-127.
- Mill, J. S., y Castilla, R. (1891). *El utilitarismo. Biblioteca Económica Filosófica*.
- Moya L., Martínez M. (2015). *Escucha tu cerebro*. Platataforma.
- Olascoaga J. (2010). Calidad de Vida y Esclerosis Múltiple. *Rev Neurol*, 51(5), 279-28.
- Olivares T, Nieto A, Sanchez MP, Wollmann T, Hernández MA, Barroso J. (2005). Pattern of neuropsychological impairment in the early phase of relapsing-remitting multiple sclerosis. *Mult Scler*, 11, 191-7.
- Pavot, W., Diener, E. D., Colvin, C. R., y Sandvik, E. (1991). Further validation of the Satisfaction with Life Scale: Evidence for the cross-method convergence of well-being measures. *Journal of personality assessment*, 57(1), 149-161.

- Pelosi L, Geesken JM, Holly M, Hayward M, Blumhardt LD. (1997). Working memory impairment in early multiple sclerosis. Evidence from an event-related potential study of patients with clinically isolated myelopathy. *Brain*, 120, 2039-58.
- Pflug, J. (2009). Folk theories of happiness: A cross-cultural comparison of conceptions of happiness in Germany and South Africa. *Social Indicators Research*, 92(3), 551-563.
- Piras MR, Magnano I, Canu ED, Paulus KS, Satta WM, Soddu A. (2003). Longitudinal study of cognitive dysfunction in multiple sclerosis: neuropsychological, neuroradiological, and neurophysiological findings. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 74, 878-85.
- Polman, C. H., Reingold, S. C., Banwell, B., Clanet, M., Cohen, J. A., Filippi, M. y Wolinsky, J. S. (2011). Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010. Revisions to the McDonald criteria. *Annals of neurology*, 69(2), 292-302.
- Polman, C. H., Reingold, S. C., Banwell, B., Clanet, M., Cohen, J. A., Filippi, M., Montalban X., Wolinsky, J. S. (2011). Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Annals of neurology*, 69(2), 292-302.
- Poser CM, Paty DW, Scheinberg L, McDonald WI, Davis FA, Ebers GC. (1983). New diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines for research protocols. *Ann Neurol*, 13, 227-31.
- Poser, C. M., y Brinar, V. V. (2001). Diagnostic criteria for multiple sclerosis. Clinical neurology and neurosurgery. *Clinical neurology and neurosurgery*, 103(1), 1-11.
- Power M., Dalglish T. (2007). *Cognition and Emotion: From order to disorder* (Segunda ed.). Psychology Press.
- Rao SM, Leo GJ, Bernandin L, Unverzagt F. (1991). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. I. Frequency, patterns and prediction. *Neurology*, 41, 685-91.

- Rao SM. (1990). Cognitive Function Study Group, National Multiple Sclerosis Society. A manual for the brief repeatable battery of neuropsychological test in multiple sclerosis. *New York: National MS Society.*
- Regalado Cuenca, A. B. (2014). Eficacia de un programa de psicología positiva en un adolescente con esclerosis múltiple. *Eficacia de un programa de psicología positiva en un adolescente con esclerosis múltiple.*
- Rosemberg, M. (1965). *Society and the adolesce.* Princenton: Princenton University Press.
- Rotter, J. B., y Mulry, R. C. (1965). Internal versus external control of reinforcement and decision time. *Journal of personality and social psychology*, 2(4), 598.
- Ruggieri RM, Palermo R, Vitello G, Gennuso M, Settiani N, Piccoli F. (2003). Cognitive impairment in patients suffering from relapsing-remitting multiple sclerosis with EDSS \leq 3.5. *Acta Neurol Scand*, 108, 323-6.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual review of psychology*, 52(1), 141-166.
- Scherer, K. R. (1993). Studying the emotion-antecedent appraisal process: An expert system approach. *Cognition y Emotion*, 7(3-4), 325-355.
- SCHMITT MM, GOVEROVER Y, DELUCA J, CHIARAVALLI N. (2014). Self-efficacy as a predictor of self-reported physical, cognitive, and social functioning in multiple sclerosis. *Rehabil Psychol*, 59, 27-34.
- Seligman, M. E. (2002). Positive psychology, positive prevention, and positive therapy. *Handbook of positive psychology*, 3-12.
- Smith, A. (2002). Symbol digit modalities test: Manual. *Western Psychological Corporation.*

- Spielberger, C. D., Cubero, N. S., Gorsuch, R. L., y Lushene, R. E. (1982). *Cuestionario de ansiedad estado-rasgo: manual*. TEA Ediciones.
- Steiner G y Kuhn L. (1952). Acute plaques in multiple sclerosis, their pathogenic significance and the role of spirochetes as etiological factors. *J Neuropath Exp Neurol*, 11, 343-373.
- Steiner, I., Nisipianu, P., y Wirguin, I. (2001). Infection and the etiology and pathogenesis of multiple sclerosis. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 1(3), 271-276.
- Swanborg, R. H., Whittum-Hudson, J. A., y Hudson, A. P. (2003). Infectious agents and multiple sclerosis—are Chlamydia pneumoniae and human herpes virus 6 involved? *Journal of neuroimmunology*, 136(1), 1-8.
- Tan SY, Shigaki D. (2007). *Jean-Martin Charcot (1825-1893): pathologist who shaped modern neurology*. (Vol. 48). Singapore Med J.
- Terman, L. M. (1981). *Mental and physical traits of a thousand gifted children*. Stanford University Press.
- Tintoré, M., Rovira, A., Martínez, M. J., Rio, J., Díaz-Villoslada, P., Brieva, L., y Montalban ,X. (2000). Isolated demyelinating syndromes: comparison of different MR imaging criteria to predict conversion to clinically definite multiple sclerosis. *American Journal of Neuroradiology*, 21(4), 702-706.
- Uchida, Y. y Kitayama, S. (2009). Happiness and unhappiness in east and west: themes and variations. *Emotion*, 9(4), 411.
- Vaillant, G. E. (1977). *Adaptation to life*.
- Vargas GA, Arnett PA. (2010). Positive everyday experiences interact with social support to predict depression in multiple sclerosis. *J Int Neuropsychol Soc*, 1-8.
- Veenhoven, R. (1984). *Conditions of Happiness*. Springer.

- Wachowius U, Talley M, Silver N, Heinze HJ, Sailer M. (2005). Cognitive impairment in primary and secondary progressive sclerosis. *J Clin Exp Neuropsychol*, 27, 65-77.
- WALSH PA, WALSH A. (1987). Self-esteem and disease adaptation among multiple sclerosis patients. *J Soc Psychol*, 127, 669–671.
- Watson, M. J. (1988). New dimensions of human caring theory. *Nursing science quarterly*, 1(4), 175-181.
- Wilsky M, T. T. (2015). Illness perception, treatment beliefs, self-esteem, and self-efficacy as correlates of self management in multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*.
- World Health Organization. (1996). WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment.
- Zakzanis KK. (2000). Distinct neuro-cognitive profiles in multiple sclerosis subtypes. *Arch Clin Neuropsychol.*, 15, 115-36.