

ESTUDI DESCRIPTIU SOBRE SÍMPTOMES D'ANSIETAT I DEPRESSIÓ EN MARES PORTADORES I NO PORTADORES DE DISTRÒFIA MUSCULAR DE DUCHENNE.

Ariadna Colomer Carbonell

Treball Final De Grau

Elena Crespi

Grau en Psicologia

Facultat d'Educació, Traducció i Ciències Humanes

Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya

Hospital Sant Joan de Déu, 14 de Maig del 2018.



¹ Agraïments:

Al meu pare, Joan Colomer, per esdevenir el far que il·lumina el meu caminar. A la meva mare, Anna Carbonell, per acollir sempre amb amor i benedicció cada traç i contorn que em teixeix pell i ànima. A la meva àvia, Lola Sayós, per ser les meves arrels que em donen consistència. Al meu germà Pol Colomer per oferir-me el seu temps quan jo ja no el tenia. Als tiets del meu pare, Narcís Verdaguer i Encarnació Travé per posar-me en contacte amb en Jaume Colomer.

A Jaume Colomer, per acceptar la meva proposta, oferir-me ajuda, escoltar-me amb deteniment i compartir amb mi la seva profunda saviesa.

A Irene Zschaeck per esdevenir la meva companya de viatge que m'indica el camí quan jo ja he perdut nord, vent i brúixola. Per cedir-me espai, veu i residència en el seu projecte tot brindant-me l'oportunitat de conèixer la seva gran professionalitat plena de sensibilitat, tacte, experiència i coneixement.

A Andrés Nacimiento per fer-me sentir a casa i ensenyar-me que les dificultats també es poden liderar amb humor.

A l'Hospital Sant Joan de Déu per permetre la realització d'aquest estudi i deixar-me participar com a observadora cega en la investigació ja vigent sobre les necessitats psicosocials en nens i joves amb Distròfia Muscular de Duchenne i les seves famílies (2017).

A les famílies, i concretament a les mares, que van participar en el projecte d'investigació dut a terme per la Irene Zschaeck a l'Hospital Sant Joan de Déu. Sense elles aquest projecte no hauria nascut mai.

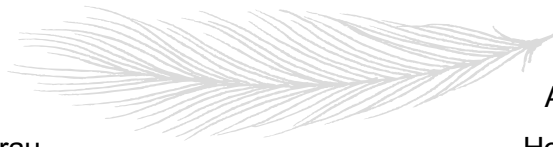
Als professors de la Universitat de Vic que m'han ofert el seu temps per acompanyar-me en el delicat procés de construir coneixement.

Als companys i amics de la Universitat que m'han fet de barana tot compartint coneixement i aprenentatge.

Sense ells res no seria. Un "gràcies" profund i etern.

Ara i Sempre.

¹ Per tal de no presentar un estudi incomplet i atenent-me a l'envergadura de la vigent investigació, el límit de pàgines preestablertes ha estat superat.



RESUM:

Objectiu: Explorar la simptomatologia ansiosa i depressiva de les mares portadores i no portadores de DMD conjuntament amb les Estratègies d'Afrontament utilitzades.

Mètode: Els nivells d'Ansietat i Depressió han estat examinats en 12 mares portadores de DMD i 5 mares no portadores de DMD. Per mesurar tals nivells s'ha utilitzat com a instrument l'Inventari d'Ansietat i Depressió de Beck (BAI, BDI-II). L'anàlisi de les Estratègies d'Afrontament s'ha realitzat a través d'una observació amb registre no sistemàtic en vers 11 mares portadores de DMD i 3 mares no portadores de DMD.

Resultats: La diferència entre els nivells d'Ansietat i Depressió en mares portadores i no portadores de la malaltia, no és estadísticament significativa. Es registren diferents Estratègies d'Afrontament en mares portadores i no portadores de DMD.

Conclusions: Existeixen diferències entre nivells d'ansietat i depressió en mares portadores i no portadores de DMD malgrat no ser significatives. La mida de la mostra (n=17), no facilita l'abstracció de resultats significatius tant per rebutjar la hipòtesi plantejada com per no rebutjar-la. Les dificultats en què es troben les mares estan més relacionades amb els obstacles entorn de la interacció social en què es troben els fills afectats per DMD, que no pas amb la manifestació física de la malaltia.

Paraules Clau: Distròfia Muscular de Duchenne (DMD), Ansietat, Depressió i Estratègies d'Afrontament.

ABSTRACT:

Objective: To explore depressive and anxiety symptomatology of carrier mothers and non-carrier mothers of DMD as well as coping strategies which has been reported.

Method: Anxiety and Depression levels were examined in 12 carrier mothers and 5 non-carrier mothers of DMD. To measure these levels, Beck Anxiety and Depression Inventories (BAI-BDI-II) was used. Coping strategies were analysed in 11 carrier mothers and 3 non-carrier mothers of DMD through an observation with non-register system.

Results: Differences of Anxiety and Depression between carrier and non-carrier mothers of DMD haven't been significant. Different coping strategies between carrier and non-carrier mothers of DMD were found.

Conclusion: Differences of Anxiety and Depression between carrier and non-carrier mothers of DMD are still registered despite the fact that these are not significant. The size of the sample under examination is relatively small, thus making difficult to decide whether keeping results or rejecting the main hypothesis. Mothers are reported to experience more difficulties when the child is involved in a poor social interaction rather than when the child is affected by physical illness.

Keywords: Duchenne Muscular Dystrophy, Mother Anxiety, Mother Depression and Mother coping strategies.



Índex

1. INTRODUCCIÓ	7
2. MARC CONCEPTUAL	8
2.1. Definició de l'objecte d'estudi: Distròfia Muscular de Duchenne.....	8
2.1.1 Procés de Contracció del Múscul	10
2.1.2 La Proteïna Distrofina i la seva funció estructural en les fibres musculars ..	10
2.1.3 Simptomatologia de la malaltia i la seva evolució	12
2.2 L'Ansietat i la Depressió en mares de fills amb Distròfia Muscular de Duchenne	13
2.2.1 Què és l'Ansietat	13
2.2.1.1 Diferències entre Estrès, Ansietat i Angoixa.....	14
2.2.1.2 L'Ansietat, l'Angoixa i l'Estrès en mares de fills amb Distròfia Muscular de Duchenne	15
2.2.2 Què és la Depressió	16
2.2.3 Relació entre Ansietat i Depressió.....	17
2. 3 Ansietat, Depressió i Estratègies d'Afrontament.....	18
2.3.1 Estratègies d'Afrontament dels cuidadors en Distròfia Muscular de Duchenne	19
2.4 El Grup Terapèutic com element de suport en famílies de fills amb Distròfia Muscular de Duchenne.....	21
2.4.1 Rols dins d'un Grup Terapèutic	22
2.4.2 Reaccions Emocionals	22
2.4.3 Comunicació No Verbal	23



3. JUSTIFICACIÓ	24
4. OBJECTIUS	26
4.1 Objectius Generals	26
4.2 Objectius Específics.....	26
5. HIPÒTESIS	27
6. METODOLOGIA.....	28
6.1 Població Diana i Àmbit Territorial	28
6.1.1. Mostra	29
6.2 Anàlisi del Problema	30
6.3 Procediment.....	32
6.4 Aspectes Ètics	32
6.5 Tipus d'Estudi	33
6.5.1 Estudi Quantitatiu	33
6.5.1.1 Instrument de Recollida de Dades	34
6.5.2 Estudi Qualitatiu	35
6.5.2.1 Anàlisi Observacional.....	35
7. ANÀLISI DE RESULTATS.....	36
7.1 Estudi Quantitatiu.....	36
7.1.1 Resultats de l'Inventari d'Ansietat de Beck (BAI)	37
7.1.2 Resultats del Qüestionari Auto-aplicat de Beck per la Depressió (BDI)	38
7.2. Estudi Qualitatiu.....	40



7.2.1 Resultats obtinguts a través de les observacions realitzades a les sessions de teràpia en grup.....	40
8. DISCUSSIÓ.....	45
9. CONCLUSIONS	51
10. LIMITACIONS I PERSPECTIVES DE FUTUR.....	57
10. 1 Conte: Cinc diamants i una estrella.....	59
11. BIBLIOGRAFIA.....	60
12. ANNEXES	64



1. INTRODUCCIÓ

Primerament m'agradaria aclarir que el present treball no comença en la redacció de les següents pàgines que tot seguit llegiràs, sinó que comença temps ençà. L'inici resideix en un context universitari on se t'exigeix la redacció d'un treball de fi de grau i la presentació d'una proposta concisa i contundent en vers aquest. Aquí, just en aquest precís instant on els segons descompten el rellotge i l'hora de presentar una proposta a l'equip docent de la Universitat de Vic avança a velocitat esfereïdora sense queixes ni reclamacions, les idees han de deixar de ser idees per prendre partit i acció.

El meu cap era aleshores, un conjunt de preguntes enredant-se sense objectiu ni punt de partida específic. Un conjunt de preguntes divergents a les quals em plantejo en aquest treball, però en la seva diferència s'hi evidenciava el comú denominador, ja que totes elles giraven i giren entorn d'un mateix concepte: L'absència de moviment. Moviment perquè és sinònim de vida, absència perquè és l'antagònic d'aquesta. Quin impacte psico-socio-emocional pot arribar a exercir l'absència de moviment?

A partir d'aquest moment el recorregut emprès ha passat pel plantejament d'un estudi de vida en vers un trastorn de conversió fins a arribar a l'estudi descriptiu de símptomes d'ansietat i depressió en mares de fills amb Distròfia Muscular de Duchhene. En aquest recorregut hi ha un camí, un traç que no puc obviar. Aquest traç té dos noms: Un s'anomena Jaume Colomer, Neuropediatra de l'Hospital Sant Joan de Déu que em va oferir la possibilitat de posar-me amb contacte amb l'altre nom que conforma aquest camí, la Irene Zschaeck, psicòloga que duu a terme el projecte d'investigació sobre les necessitats psicosocials de les famílies amb fills de Distròfia Muscular de Duchenne a l'Hospital de Sant Joan de Déu.

És així com se'm va permetre l'oportunitat d'accedir a les sessions de teràpia en grup que realitzava la Irene Zschaeck en la seva investigació, per poder accedir a la mostra i realitzar el present treball. Aquest treball doncs, deu la seva existència a aquestes dues persones i concretament a la Irene Zschaeck, qui m'ha acompanyat no només en el transcurs d'aquest viatge blindat en forma d'experiència sinó també en l'enriquiment acadèmic i sobretot humà, en el qual radica l'epicentre de la seva gran professionalitat. A vegades un "Gràcies de tot cor", es queda curt.

Una llibreta sota el braç, un bolígraf i permetre'm l'entrada a les sessions terapèutiques grupals dutes a terme per la Irene Zschaeck durant els mesos que durava la seva investigació ha permès encetar aquest treball. Projecte nodrit de persones que pensen, senten i viuen una realitat poc lleugera però des d'una profunditat i reflexió que m'ha fet créixer sessió rere sessió. Per tant, aquest treball és una investigació sobre una investigació ja vigent.



El què més agraeixo és que, probablement, per primera vegada en aquests quatre anys de carrera, he pogut construir coneixement nascut i extret del seu context d'ús. Coneixement impregnat d'interaccions que posen en relleu la puresa de la realitat que viuen cada una de les persones que han conformat els diferents grups i la certesa de què la informació mai esdevé coneixement, ja que aquest últim exigeix, sense escrúpols, d'experiència.

2. MARC CONCEPTUAL

2.1. Definició de l'objecte d'estudi: Distròfia Muscular de Duchenne.

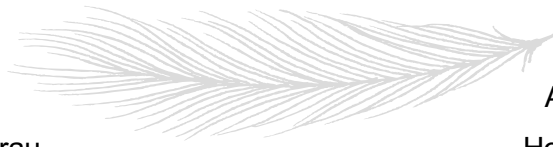
"If we could just have something that could slow it down, slow its progression, so children can walk for a little bit longer, they can hug their parents for a little bit longer – that means everything". (Rebecca, 2003 citat per Action Medical Research, 2016).

La Distròfia Muscular de Duchenne forma part del grup extens i poc freqüent de malalties neuromusculars. Les malalties neuromusculars poden ser genètiques (heretades o mutacions) o bé adquirides. (Neuromusculares, 2008).

Durant molt de temps i fins als anys 80 es coneixien poques coses en relació a les malalties neuromusculars. Els professionals es basaven en l'observació de l'evolució de les malalties amb poca actuació terapèutica. (Mata, 2016). Les malalties neuromusculars també es coneixen amb el nom de miopaties i són malalties cròniques. La seva aparició tant pot donar-se en el naixement com en d'altres etapes de la vida i el comú denominador existent entre elles resideix en la pèrdua progressiva de força muscular i la degeneració del conjunt dels músculs i nervis que controlen la funció d'aquests músculs. (Asociación Francesa Contra Las Miopatías, 2003).

Hi ha diverses tipologies de malalties neuromusculars. El primer relat històric de distròfia muscular va aparèixer el 1830, quan Sir Charles Bell va escriure un assaig sobre una malaltia que causava debilitat progressiva en nens de sexe masculí. En la dècada de 1860 el neuròleg francès Guillaume Duchenne va presentar un relat complet de 13 nens amb la forma més comuna i més greu de la malaltia que ara porta el nom de distròfia muscular de Duchenne. (NINDS, 2007). La Distròfia Muscular de Duchenne és la segona malaltia genèticament hereditària més comuna entre els humans i afecta, bàsicament a persones del sexe masculí. Es caracteritza per la falta de proteïna distrofina en la membrana del múscul, essencial per mantenir l'estabilitat d'aquesta, que condueix a la debilitat muscular generalitzada i el deteriorament funcional. (ASEM, 2008).

La incidència de DMD es basa en estudis poblacionals i s'ha estimat que aproximadament 1:3.500 naixements de sexe masculí la pateixen mentre la majoria de les dones, solen ser només portadores. (de Melo i Moreno- Valdés, 2007). La DMD és una malaltia lligada al cromosoma X recessiu per això tant sols 1: 50.000.000 noies desenvolupen la malaltia i aquestes o bé contenen



els dos cromosomes X defectuosos o el cromosoma X sa està inactivat. (Pearson i Van Ommen, 1984, p. 385 citat per C.L. Weeb 2005). La majoria de les alteracions s'inicien abans dels quatre anys, comunament caracteritzats per dificultat en la marxa i caigudes. La debilitat muscular és progressiva, la qual comporta la pèrdua de la deambulació entre els 7 i 12 anys, i a la mort entre la segona i tercera etapa de la vida. (Gargiulo et al., 2013).

Actualment no hi ha cura i per tant, tots els esforços de tractament han estat destinats a retardar la progressió de la malaltia i millorar la qualitat de vida (de Melo i Moreno-Valdés, 2007). Segons Chen i Clark (2010) la Distròfia Muscular de Duchenne és una alteració lligada al X recessiva, que causa la mutació en el gen que determina la proteïna distrofina ubicat a Xp21 (Kliegman, Behrman, Jenson, i Stanton, 2007 citat per Chen i Clark, 2010). L'herència recessiva autosòmica lligada al cromosoma X (o lligada al sexe) es produeix quan una mare és portadora del gen afectat en un dels seus dos cromosomes X i ho transmet al seu fill. Els homes sempre hereten un cromosoma X de la seva mare i un cromosoma Y del seu pare, mentre que les filles hereten un cromosoma X de cadascun dels seus pares. Per tant hi ha un 25% de probabilitats que la filla surti sana, un 25% que la filla sigui portadora, un 25% que el fill surti afectat i un 25% que el fill surti sa. (NINDS, 2007).

Aproximadament el 65% dels casos la malaltia es transmet per una dona portadora i el 35% restant prové de mutacions sense història familiar de la malaltia "De novo: Mare no portadora" (López-Hernández, 2009). En una família, els pares poden traspasar gens sans, però al gen que codifica la distrofina és tan gran que es poden produir mutacions, de tal manera que no es pot assegurar mai que no hi hagi la probabilitat de tenir un fill afectat per molt que genèticament no se sigui mare portadora. (Colomer, 2004). Un fill afectat pot ser:

- Per una mutació espontània: Aproximadament un terç dels casos. En els quals no hi ha antecedents familiars (López-Hernández, 2009).
- Perquè la mare és portadora en l'ADN genòmic. Per saber si ets una mare portadora o no de la malaltia hi ha un seguit de proves genètiques que ho validen. (Bushby et al., 1999).
- O bé, pot ser que en l'ADN genòmic no siguis portadora però pots ser portadora en els òvuls. Quan la mutació es troba en els òvuls i no en els gens i constata el 10% dels casos. Aquest 10% mai es pot descartar, la única manera de descartar-lo és fent un diagnòstic prenatal amb una prova anomenada amniocentesis. (Colomer, 2004).



2.1.1 Procés de Contracció del Múscul

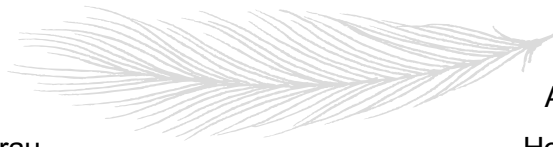
La medul·la espinal és el canal pel qual circula la informació procedent del sistema nerviós central i s'encarrega de portar l'impuls nerviós als 31 parells de nervis espinals o raquidis que es distribueixen per tot l'organisme a través de circuits neuronals. (Tortora i Derrickson, 2006). L'acetilcolina és el neurotransmissor encarregat de traspasar l'impuls nerviós procedent del nervi i fer-lo arribar a la fibra muscular. Una neurona motora prolonga el seu axó per contraure una cèl·lula muscular en una estructura anomenada placa motora. (Chicharro i Vaquero, 2006).

La membrana cel·lular del múscul, membrana postsinàptica, conté receptors nicotínics, canals iònics, sensibles a l'acetil colina. L'acetilcolina alliberada per la membrana presinàptica inunda l'espai sinàptic i s'uneix als seus respectius receptors. Aquestes molècules receptores quan s'uneixen amb l'acetilcolina permeten l'obertura dels canals iònics on els ions positius de potassi i calci i sobretot sodi entren dins la membrana postsinàptica. Els ions negatius no passen pel canal, ja que existeixen fortes càrregues negatives en la boca d'aquest. La interrupció de càrregues positives en la membrana postsinàptica crea un canvi local de potencial anomenat potencial de placa motora. Si el potencial de placa motora arriba al llindar necessari per despolaritzar la membrana de la fibra muscular (membrana postsinàptica) es genera un potencial d'acció que s'estén en totes direccions al llarg de la fibra muscular iniciant la contracció del múscul. (Chicharro i Vaquero, 2006).

2.1.2 La Proteïna Distrofina i la seva funció estructural en les fibres musculars

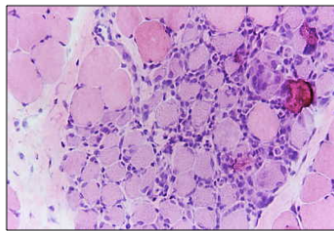
El múscul és l'òrgan diana de les distròfies musculars. La presència doncs, de patrons distròfics amb abundant teixit connectiu i adipós en les fibres musculars conjuntament amb una gran desproporció en la mida de les mateixes (fibres hipertròfiques) amb escassa necrosi i fibres regeneratives, suggereixen alteració en la matriu cel·lular. (Colomer, 2004).

La falta de distrofina, de localització subsarcolemmica (sota la membrana de la fibra muscular o sarcolemma) produïda per una mutació en el gen *DMD/DMB* que la configura, és la causa tant de la Distròfia muscular de Duchenne com la Distròfia muscular de Becker. En ambdues malalties al·lèliques, és a dir produïdes pel mateix gen, a causa de l'absència de la proteïna distrofina en la DMD i la presència parcial d'aquesta en la DMB, es produeix la destrucció de la membrana o sarcolemma. Aquest fet permet que el Calç (Ca) entri dins la membrana produint una necrosi (mort) de la fibra muscular. Les fibres musculars queden eliminades pels macròfags els quals fagociten (eliminen) les cèl·lules danyades, i els fibroblasts, cèl·lules que es troben en el citoplasma, s'encarreguen de produir teixit conjuntiu i gras per tal de reemplaçar les fibres musculars eliminades. Al mateix temps apareixen fibres regeneratives, fibres blaves amb tinció H&E (Hematoxilina i eosina, colorant utilitzat per tal d'observar-les a través de mètodes

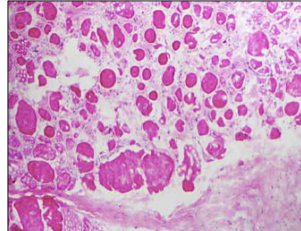


citoquímics) amb la intenció de regenerar el teixit, una intenció que no arriba a acomplir la seva finalitat.

Tal com podem veure en la figura B que trobem posteriorment, aquest procés és irreversiblement progressiu, on s'evidencia l'escassa presència de fibres musculars i la gran presència de teixit conjuntiu i gras. La diferent mida de les fibres i la presència de nuclis centrals són altres signes propis del patró distròfic. L'evolució de tal procés queda patent al comparar les dues imatges: En la imatge A es fa evident un patró distròfic destructiu en el qual les fibres musculars necrosades, fibres de color lila, són reemplaçades de manera progressiva per teixit conjuntiu i gras. Aquest reemplaçament de fibres es fa evident en la imatge B on les fibres de color blanc representen el teixit conjuntiu i gras. D'aquesta manera les imatges evidencien una Distròfia Muscular de Duchenne. (Colomer, 2004).



Imatge A



Imatge B. (Colomer, 2004).

Tant la distròfia Muscular de Duchenne com la distròfia muscular de Becker tenen una mutació en el gen que configura la proteïna distrofina essencial per l'estabilitat del múscul. En el cas de la DMD hi ha una absència total de la distrofina en la membrana de la fibra muscular. El 60% dels casos s'identifica una deleció, pèrdua d'un fragment d'ADN, generalment localitzada en les regions proximal i central del gen. La deleció produïda en aquest fragment d'ADN produeix un STOP en la síntesi de la distrofina i per tant, aquesta no es sintetitza. El 6% de les mutacions estan associades a duplicacions d'un gran segment del gen que codifica la distrofina i la resta de casos fan referència a mutacions puntuals. (Cammarata et al., 2008).

En canvi en la DMB les mutacions causants en la transcripció de l'ADN, no interrompen la lectura, no produeixen un STOP. Així doncs, en aquest cas la distrofina es sintetitza però en diferent quantitat i/o pes molecular. (Colomer, 2004).

En el cervell s'hi pot fer evident l'absència de diverses isoformes de distrofina. Les isoformes de la distrofina serien proteïnes homòlogues amb la distrofina però no iguals, serien com germanes les quals tot i no ser la mateixa proteïna estan íntimament relacionades. Aquesta absència d'isoformes de distrofina al cervell és un dels causants del retard mental i/o trastorns psicològics tals com l'autisme i esquizofrènia, entre d'altres. (Colomer, 2004).



2.1.3 Simptomatologia de la malaltia i la seva evolució

Els autors Chen i Clark (2010) exposen que la simptomatologia es basa en una pèrdua progressiva de la mobilitat manifestada per dificultats a l'hora de saltar, corre, aixecar-se, asseure's, pujar escales, deambular i persistir dempeus. Les dificultats estan plasmades de manera lineal en l'ordre exposat anteriorment. (Chen i Clark, 2010). A més a més, es presenta un retard en l'àmbit motor i/o cognitiu, retard en l'adquisició d'habilitats, retard en l'adquisició del llenguatge i aproximadament des dels 7 anys apareix la pèrdua de funcions motores. (Colomer, 2004). Aproximadament el 20% dels casos presenten un retard intel·lectual (Soutter et al., 2004 citat per Chen i Clark, 2010).

Apareix equinisme per compensar la debilitat dels quàdriceps, de manera que el tendó d'Aquil·les queda inflammat conjuntament amb una hipertensió evident en els bessons. Seguidament es troba debilitat en la musculatura de la pelvis i s'esdevé la marxa "dandianante". Aquesta debilitat és compensada per una hiperlordosi progressiva amb una rotació interna de les cames fins que ja es fa evident la necessitat d'utilitzar la cadira de rodes. (Colomer, 2004).

La manca de proteïna distrofina afecta a tota la musculatura, entre ella la paravertebral, per tant quan s'arriba a la pubertat majoritàriament es desenvolupa escoliosis per manca de consistència muscular. La posterior evolució de la malaltia afecte les extremitats superiors amb dificultat per manipular-les de manera autònoma. Més tard, sorgeixen afectacions cardíaques i, normalment de manera simultània, la musculatura respiratòria i intercostal queda afectada. Seguidament es requereix d'una respiració assistida per resoldre aquestes complicacions fins que arriba un moment en què aquesta no és suficient i es necessita la realització d'una traqueotomia si és que la persona afectada vol continuar vivint. La mort es produeix entre la segona i tercera dècada de la vida. (Colomer, 2004). Segons Chen & Clark (2010) a causa de les disfuncions respiratòries i cardíaques és rar arribar als 40 anys.

Segons (Thomas, Rajaram, i Nalini, 2014) la medicació utilitzada es dedica a retardar el progrés de la malaltia i per fer-ho s'administren corticoesteroides millorant així la qualitat de vida dels pacients. (Davidson et al., 2014).



2.2 L'Ansietat i la Depressió en mares de fills amb Distròfia Muscular de Duchenne

2.2.1 Què és l'Ansietat

“El amor mira hacia el futuro, el odio hacia el pasado, la ansiedad tiene ojos en todas las direcciones”. (Mignon McLaughli, Periodista, 1915- citat per Clark i Beck, 2012).

Tots els teòrics de les emocions que accepten l'existència d'emocions bàsiques consideren la por com una d'elles. (Öhman i Wiens, 2004 citat per Clark i Beck, 2012). La por es produeix com a resposta adaptativa i sana davant d'una amenaça percebuda i/o perill per la seguretat física o psíquica pròpia. La por és una alarma primitiva en resposta a un perill present, caracteritzat per una intensa activació i per les respectives tendències a l'acció. L'ansietat, ans el contrari, es defineix com una emoció orientada cap al futur, caracteritzada per les percepcions de no control i impredictibilitat al respecte a successos potencialment aversius i orienta l'atenció cap al focus d'esdeveniments potencialment perillosos o cap a la resposta afectiva pròpia davant de tals successos. (Barlow, 2002 citat per Clark i Beck, 2012).

L'ansietat és una resposta emocional provocada per la por. L'ansietat descriu un estat més perllongat de l'amenaça que inclou altres factors cognitius a més de la por, tals com l'aversion percebuda, la sensació de no control, la incertesa, la vulnerabilitat i la incapacitat per obtenir els resultats esperats. (Barlow, 2002 citat per Clark i Beck, 2012). Així doncs l'ansietat és un sistema complex de resposta conductual, fisiològica, afectiva i cognitiva que s'activa en anticipar successos jutjats com aversius. Per tant, la por com a valoració automàtica bàsica de perill constitueix el procés nuclear de tots els trastorns d'ansietat. (Clark & Beck, 2012).

L'ansietat no varia en proporció directa a l'objecte de perill sinó que esdevé de forma irracional, davant de situacions mancades de perill. A partir dels anys 70 es comença a considerar l'ansietat com un estat emocional no resolt de por sense direcció específica que passa al percebre una amenaça (Epstein, 1972 citat per Sierra et al., 2003).

Spielberg, el principal promotor de la distinció entre ansietat-tret i ansietat-estat, defineix l'ansietat-estat com un “estat emocional transitori o condició de l'organisme humà que es caracteritza per sentiments subjectius, conscientment percebuts, de tensió, aprensió i activitat augmentada del sistema nerviós autònom.” En canvi, l'ansietat-tret, és definida com “aquelles diferències individuals relativament estables en la tendència a l'ansietat”. Els individus amb ansietat-tret alta, són més propensos a respondre a situacions d'amenaça amb estats d'ansietat més intensos. (Clark & Beck, 2012).



2.2.1.1 Diferències entre Estrès, Ansietat i Angoixa

Els conceptes d'ansietat, angoixa i estrès han estat confosos al llarg de la història; aquests s'han explicat a partir de diferents enfocaments procedents de diverses disciplines. (Sierra et al., 2003). L'origen del terme estrès es troba en el mot "distrès", que significa en anglès antic "pena o aflicció"; amb l'ús freqüent del mot s'ha perdut la primera síl·laba (Sierra et al., 2003). El terme estrès va ser utilitzat ja en el segle XIV per expressar duresa, tensió, adversitat o aflicció (Lumsden, 1981 citat per Lazarus i Folkman, 1986). A finals del segle XVIII Hocke utilitza la mateixa paraula en el context de la física per referir-se a la força generada a l'interior del cos com a conseqüència de l'acció d'una força externa (load) que tendeix a distorsionar-lo. L'estrès no és una demanda ambiental sinó un grup universal de reaccions orgàniques i processos originats com a resposta a tal demanda. (Lazarus i Folkman, 1986).

L'ansietat en canvi, és una resposta emocional adaptativa, totes les persones senten un grau moderat d'ansietat. Segons la Real Acadèmia Espanyola l'ansietat és un estat d'agitació, inquietud o angoixa de l'ànim. L'ansietat es descriu com una emoció no plaent que es manifesta mitjançant una tensió emocional acompanyada d'un correlat somàtic (Ayuso, 1988; Bulbena, 1986 citat per Sierra et al., 2003). En general, el terme ansietat al·ludeix a la combinació de diferents manifestacions físiques i mentals que no són atribuïbles a perills reals, sinó que es manifesten sigui en forma de crisi o bé amb estats persistents i difusos que poden arribar al pànic. L'ansietat es destaca per la seva proximitat amb la por però es diferencia d'aquesta en el fet que la por és una pertorbació que es manifesta davant d'estímuls presents, en canvi l'ansietat es relaciona amb l'anticipació de perills futurs, indefinibles i imprevisibles. (Marks, 1986 citat per Sierra et al., 2003).

L'angoixa és un sentiment vinculat a situacions de desesperació i la característica principal és la pèrdua de la capacitat d'actuar de manera voluntària i lliure, és a dir de dirigir els propis actes. El concepte d'angoixa prové del terme alemany angst i eng fent referència a quelcom molt estret. L'angoixa de caràcter patològic, genera trastorns com poden ser les crisis pròpies d'angoixa.

Tot i la multitud d'intents per distingir els conceptes d'ansietat, angoixa i estrès per part de filòsofs, metges i psicòlegs, en l'actualitat es segueixen confonent de manera que, sovint, s'utilitzen indiferentment. La Filosofia, amb els seus grans pensadors com Heideggero Kierkegaard, és l'enfocament que millor abordatge ha realitzat del concepte d'angoixa, considerant-la com una amenaça de dissolució del jo, manifestada per la por a morir, a embogir o a un temor davant el no-res. En canvi no ha tingut tant d'impacte l'abordatge que ha fet la psicoanàlisi respecte a l'angoixa, considerant-la com una excitació sexual reprimida. (Sierra et al., 2003).

Al llarg de la història s'ha mantingut que a l'angoixa hi predominen els símptomes físics, mentre que en l'ansietat hi imperen els símptomes psicològics, de manera que la primera té un efecte



paralitzant sobre l'individu i la segona activa la reacció motora de sobresalt. L'estrès és el resultat de la incapacitat de l'individu davant de les demandes de l'ambient. L'ansietat en canvi s'entén com una reacció emocional davant d'una amenaça manifestada en l'àmbit cognitiu, fisiològic, motor i emocional. Per últim, l'angoixa esdevé una amenaça a l'existència de l'individu, als seus valors orals i a la seva integritat tant física com psicològica. (Sierra et al., 2003).

2.2.1.2 L'Ansietat, l'Angoixa i l'Estrès en mares de fills amb Distròfia Muscular de Duchenne

L'experiència emocional dels cuidadors esdevé una càrrega psicoemocional i física important (Boyer, Drame, Morrone, i Novella, 2006 citat per Thomas, Rajaram i Nalini, 2014). Els autors Chen i Clark (2010), expressen que els membres familiars, sobretot les mares portadores, les quals presenten el cromosoma X defectuós, lideren amb sentiments de culpabilitat en relació amb les condicions del seu fill (Chen i Clark, 2010).

En un primer estudi dut a terme per Chen i Clark l'any 2007 s'evidencia que la font d'ingressos econòmics que es disposa, tenir ocupació laboral, beneficiar-se de suport i resistència familiar són indicadors de salut parental. La percepció de la salut del fill afectat per la malaltia i la seva discapacitat física i/o psíquica tenen un impacte en la gestió que fan els cuidadors en vers l'estrès. (Chen i Clark, 2010). L'estrès que comporta viure amb un fill que té DMD és descrit com un estrès psicològic crònic a causa de la malaltia crònica del fill, el dol prolongat, la culpa o remordiment i l'anticipació de la irrefutable mort. (Tomiak E.M., *et al.* 2007).

Les mares tendeixen a experimentar més angoixa que els pares en vers la malaltia del seu fill en canvi els pares solen experimentar més angoixa en vers la relació de parella. Les mares normalment tenen més responsabilitats de cuidat que els pares i centren la seva vida i atenció a la cura del fill. Les tasques de cuidat no estan repartides de manera equitativa entre la parella sinó que s'estableix el rol del primer cuidador que sol estar encarnat per la figura materna i rol del segon cuidador sovint encarnat per la figura paterna. (Tomiak, *et al.*, 2007). En conseqüència les mares solen experimentar un significatiu grau d'aïllament social, una sensació de liderar amb la càrrega més grossa i una evident fatiga que limita la voluntat de seguir participant en activitats fora de casa. Seria interessant encoratjar al cuidador principal, que sol estar representat per la figura materna, a ampliar la seva xarxa social i proporcionar a la parella espais a soles que permetin nodrir a la relació conjugal. (Tomiak, *et al.*, 2007).

En l'estudi realitzat per Nereo *et al.* (2003), s'examinen 112 mares de fills amb DMD i comparen aquest grup amb 800 mares de fills sans i 28 mares de fills amb paràlisi cerebral, afirmant que les mares de fills amb DMD presenten un estrès més elevat. La diferència entre les conclusions extretes per ²Holroyd i Guthrie (1986) i Nereo *et al.* (2003) radica en què aquests últims

² Holroyd i Guithier, 1986 citat per Nereo *et al.*, 2003.



atribueixen els nivells elevats d'estrès de les mares a l'augment de problemes de comportament en la interacció social més que a la manifestació física de la malaltia. Sembla doncs, que aquesta manca de consciència i competència social genera més estrès a les mares que no pas la mateixa evolució física de la malaltia.

³Holroyd and Guthrie (1986), van realitzar un estudi comparant les respostes de pares amb fills amb fibrosis quística, malaltia renal, DMD, i un grup control a través del qüestionari sobre recursos i estrès (QRS). Els mateixos autors troben que les famílies de fills amb DMD exhibeixen més estrès i suggereixen que sigui degut a la quasi total dependència del fill amb DMD. El fet que molts nens amb DMD també tinguin dificultats d'aprenentatge conjuntament amb el repetitiu cercle de pèrdua i adaptació que comporta la progressió de la malaltia, genera un deteriorament evident. Per tant, l'estrès crònic que tenen aquestes famílies és llegit com un problema significatiu. (Holroyd, Guthrie, 1986 Citat per Weeb, 2005).

2.2.2 Què és la Depressió

Segons la OMS, la depressió és un trastorn mental freqüent, es calcula que afecta a més de 300 milions de persones en el món. La depressió es caracteritza per la presència de tristesa, pèrdua d'interès o plaer, sentiments de culpa o falta d'autoestima, trastorns del son o de la gana, sensació de cansament i falta de concentració. La depressió pot arribar a fer-se crònica o recurrent i dificultar sensiblement l'acompliment en el treball o l'escola i la capacitat per afrontar la vida diària. En la seva forma més greu, pot conduir al suïcidi. (Organització Mundial de la Salut, 2018).

“En la valoració de la depressió d'un pacient hem de tenir en compte que el retard psicomotor, les dificultats de concentració, l'insomni de tercera fase i la pèrdua d'energia poden ser símptomes de la mateixa depressió”. (Ruiloba i Ferrer, 2000). Els criteris d'un diagnòstic s'estableix com a directrius per tal de formular aquest diagnòstic i evidencien la simptomatologia evident de cada trastorn. Segons el DSM- V el trastorn depressiu major consta dels següents criteris:

Criteri A: Per afirmar que una persona té un trastorn depressiu major ha de complir almenys 5 de les simptomatologies presentades posteriorment:

- Estat d'ànim deprimat la major part del dia
- Disminució important de l'interès o el plaer per a totes o gairebé totes les activitats la major part de dia.

³ Holroyd i Guithier, 1986 citat per Nereo et al., 2003.



- Pèrdua important de pes sense fer dieta o augment de pes significatiu. Disminució o augment de la gana gairebé cada dia.
- Insomni o hipersòmnia gairebé cada dia.
- Agitació retard psicomotor gairebé cada dia.
- Sentiment d'inutilitat o culpabilitat excessiva o inadequada, que podria ser delirant, gairebé cada dia.
- Fatiga o pèrdua d'energia gairebé cada dia
- Disminució de la capacitat per pensar o concentrar-se, o per prendre decisions, gairebé cada dia.
- Pensament de mort recurrent (no només por a morir), idees suïcides recurrents sense un pla determinat, intent de suïcidi o un pla específic per fer-ho.

Els pares i mares canadenques que tenen un fill amb DMD tenen més probabilitat de patir un episodi depressiu major que la població en general. (Abi Daoud, Dooley i Gordon, 2004 citat per Tomiak, et al. 2007). Les idees delirants dels pares podrien induir ansietat al fill, d'aquesta manera l'exposició del fill a un símptoma de depressió, tal com la ideació delirant dels progenitors, constitueix una alteració en la criança dels fills. (Cox et al., 1987).

També és possible que els pares no estiguin expressant les idees delirants que tenen però sí que estan preocupats amb aquestes i per tant són menys receptius i/o sensibles amb el fill. En aquest últim cas el fill no està exposat al símptoma però la criança del fill queda alterada. Per tant, els fills estan afectats de manera adversa per factors correlacionats amb els trastorns mentals dels pares que no pas pel trastorn en sí mateix. A més a més, aquests factors correlacionats poden actuar en associació amb la depressió de la mare. (Cox et al., 1987).

Cal tenir en compte però, que no només la depressió de la mare genera un impacte en el benestar dels fills sinó també cal emfatitzar com el benestar dels fills afecte el dels pares. L'associació entre la depressió de la mare i els trastorns de comportament, emocionals i de desenvolupament del fill ha estat evidenciada tant en estudis clínics com epistemològics de la gran Bretanya i Amèrica. (Cox et al., 1987).

2.2.3 Relació entre Ansietat i Depressió

“L'ansietat i la depressió afecten el 20% de les dones i al 12% dels homes, segons l'Informe de Salut de Catalunya “(Salut Mental Catalunya, 2018).



“L’elevada i estable freqüència de l’ansietat i la depressió i la seva associació freqüent amb d’altres trastorns esdevé un problema de primer ordre pel clínic. L’ansietat i la depressió constitueixen síndromes purs, però freqüentment se superposen, de tal manera que no és rar en la pràctica clínica observar depressions amb gran càrrega d’ansietat o quadres d’ansietat amb simptomatologia depressiva”. (Ruiloba i Ferrer, 2000).

⁴Kendell (1974) va estudiar l’estabilitat del diagnòstic en 2000 pacients i va observar que un 24% dels casos que tenien un diagnòstic d’ansietat esdevenien amb el temps trastorns depressius mentre que només el 2% dels pacients desplaçava el diagnòstic en la direcció inversa. Els autors

⁵Gersh i Fowles (1979) suggereixen que potser la relació entre ansietat i depressió pot canviar al llarg del temps, d’aquesta manera el resultat del diagnòstic psicològic dependrà del moment del curs de la simptomatologia. (Ruiloba i Ferrer, 2000).

⁶Roth et al. (1972) estudien 145 pacients ingressats en els quals 68 estaven diagnosticats d’ansietat, 62 de trastorn depressiu i 15 de dubtosos. Els símptomes més freqüents e els trastorns depressius van ser: greu i persistent depressió, pèrdua d’interès, variacions diürnes de l’humor, despertar precoç, tendències suïcides, inhibició i idees delirants.

Entre els ansiosos, els símptomes més recurrents eren la greu persistència de tensió, crisis d’angoixa, marcada agorafòbia, despersonalització, des-realització, simptomatologia del lòbul temporal (distorsió perceptiva, *déjà vu*, etc.), crisis de mareigs, trets histèrics i obsessius. Els ansiosos respecte als depressius van tenir en la família major incidència de trastorns neuròtics, trets neuròtics en la infància, pobra comunicació amb els pares, mala integració en el col·legi, deficient relació social, dependència, estrès més freqüent abans d’iniciar-se el quadre, començament bruscat i precoç d’aquest, més alt neuroticisme i introversió. Ansietat i depressió teixeixen una relació bipolar on la presència d’una síndrome disminueix l’aparició de l’altre malgrat que símptomes d’un signe puguin trobar-se en l’altre estat. (Ruiloba i Ferrer, 2000).

2. 3 Ansietat, Depressió i Estratègies d’Afrontament

Les estratègies d’afrontament són enteses com a recursos psicològics que el subjecte posa en marxa per fer front a situacions estressants. Tot i que la posada en marxa d’aquestes no sempre garanteix l’èxit, serveixen per evitar o disminuir conflictes en els éssers humans, atribuint beneficis personals i contribuint en el seu enfortiment. (Macías, et al. 2013). Segons Lazarus i Folkman (1986), l’afrontament és el canvi constant dels esforços cognitius i conductuals per respondre a les demandes específiques de caràcter extern i/o intern que es valoren com a elements que excedeixen els recursos d’una persona.

⁴ Kendell, 1947 citat per Ruiloba i Ferrer, 2000.

⁵ Gersh i Fowles, 1979 citat per Ruiloba i Ferrer, 2000.

⁶ Roth et al., 1972 citat per Ruiloba i Ferrer, 2000.



Un estudi realitzat per Garnefski et al. (2008) exposa que els adolescents utilitzen menys estratègies d'afrontament que els adults. Les estratègies d'afrontament juguen un paper clau tant en adolescents com adults que mostren una significativa simptomatologia en ansietat i depressió. L'ús d'estratègies d'afrontament en cuidadors d'una malaltia, com ara en l'Alzheimer, protegeix els cuidadors de desenvolupar nivells d'ansietat més elevats respecte la resta de cuidadors. (Cooper, et al., 2008).

2.3.1 Estratègies d'Afrontament dels cuidadors en Distròfia Muscular de Duchenne

El diagnòstic de la DMD exposa als progenitors a diversos reptes. Les mares, en particular, lideren amb la càrrega de saber que elles probablement són les portadores de la mutació responsable de la malaltia. Per tant, a mesura que la malaltia progressa, les mares poden manifestar una actitud d'auto culpabilitat. (Rubin, 1987 citat per Webb, 2005). Els progenitors solen reaccionar amb sentiments de desconfiança, de negació, enuig, angoixa, ansietat, culpa (Buchanan et al. 1979; Rubin 1987; DMD Forum, 2001 Citat per Webb, 2005), por, confusió, impotència, rebuig (DMD Forum, 2001 citat per Webb, 2005), i estrès relacionat entre pares i fills. (Beresford, 1994 citat per Weeb, 2005).

⁷Bregman (1980) va viure durant 4 dies i nits amb sis de les famílies que tenien fills amb una malaltia neuromuscular progressiva per veure les estratègies d'afrontament que posaven en pràctica. Els resultats els quals va arribar són els següents:

- Les famílies es focalitzen en la filosofia de viure l'aquí i l'ara, ja que consideren que aquesta és l'única manera que han trobat per suportar mentalment la situació i mantenir el seny. L'anticipació és llegida com una font d'angoixa (Bregman, 1980 citat per Webb, 2005). S'ha de tenir en compte que l'atenció es basa en un complex sistema neuronal que s'encarrega del control de l'activitat mental d'un organisme en la qual dirigir el focus d'atenció depèn de l'experiència prèvia, les motivacions i expectatives que guien l' focalització (Lodoño, 2009). ⁸Segons Hanh (1976) l'atenció plena sostinguda per la filosofia de viure ara i aquí, consisteix a mantenir la consciència pròpia en contacte amb la realitat present (Pérez i Botella, 2007). En canvi l'anticipació és definida com "la capacitat que té l'individu per avançar-se en el temps d'una acció. L'anticipació és la forma creativa que té l'esser humà per preveure el futur" (Sánchez i Rodríguez, 2013).
- Les famílies intenten viure la vida de la manera més normal possible (Bregman, 1980 citat per Webb, 2005).

⁷ Bregman, 1980 citat per Webb, 2005.

⁸ Hanh, 1976 citat per Pérez i Botella, 2007.



- Les famílies redueixen el risc de patir una crisi tenint una actitud proactiva en relació al cuidat i serveis oferts per les condicions del seu fill. Intenten que camini al màxim de temps possible i quan no pot caminar més l'ajuden a seure correctament a la cadira de rodes per tal de prevenir l'escoliosi (Bregman, 1980 citat per Webb, 2005). Segons la Real Acadèmia Espanyola, l'actitud és la disposició de l'ànim manifestada d'alguna manera. Entenem per actitud proactiva "l'anàlisi de les possibles opcions de futur, sense esperar que les coses esdevinguin per si mateixes, sinó escollir la iniciativa més convenient i començar-la a elaborar" (Mojica, 1999). En canvi una actitud d'evitació, és a dir una evitació cognitiva i conductual, promouria un afrontament improductiu (Rodríguez, 2017). Segons la Real Acadèmia Espanyola una actitud d'evitació consisteix en "apartar algun dany, perill o molèstia, impeding que succeeixi o bé fugir d'incórrer en alguna cosa i/o del tracte d'algú apartant-se de la seva comunicació".
- Les famílies han desenvolupat la fortalesa personal a través de la vivència que tenen a l'esdevenir cuidadores d'un fill amb DMD. "El diagnòstic del meu fill va canviar-me profundament com a persona". (Bregman, 1980 citat per Webb, 2005).
- Les famílies utilitzen xarxes de suport així com associacions (Bregman, 1979, citat per Tomiak, et al., 2007). El suport social, des de qualsevol perspectiva, ja sigui interpretat com a integració social, com a xarxa social o com a funció de les relacions socials, constitueix un recurs d'afrontament. A més a més, la recerca de suport social és una estratègia d'afrontament en molts malalts crònics (Marín et al., 1993). Entenem per suport social com aquella "assistència per les persones i els grups des de dins de les seves comunitats que pot servir-los d'ajuda per afrontar els esdeveniments i les condicions de vida adverses i pot oferir un recurs positiu per millorar la qualitat de vida". El suport social pot incloure suport emocional, intercanvi d'informació i subministrament de recursos i serveis materials (Osman, 2016).

⁹Buchanan *et al.* (1979) va entrevistar a 25 famílies que tenien un fill amb DMD per copsar l'ajustament psicològic que aquestes realitzaven en vers la malaltia del seu fill. Els investigadors van trobar que els pares utilitzaven diferents mecanismes d'afrontament. Els mecanismes que s'observaven eren la sobreprotecció, l'absència de disciplina en vers el fill afectat, i el pensament màgic entorn a la progressió de la malaltia creient que progressaria de manera més lenta respecta el què s'havia predit o fins i tot que el fill afectat es recuperaria completament. (Buchanan et al.,1979, citat per Webb, 2005). Els mateixos autors exposen que les famílies amb millor ajustament psicològic compartien una comunicació oberta entre la parella, focalització en

⁹ Buchannan et al., 1979 citat per Webb, 2005.



el present, organització i rutina, i suport extret fora del nucli familiar. (Buchanan, 1979 citat per Tomiak, et al., 2007).

El 1990 s'examinen les diferències culturals amb pares de fills amb DMD que viuen a Irlanda i a Amèrica respectivament. Tant en una cultura com en l'altre, es manifesta una dificultat en la comunicació amb els fills sobre la malaltia que aquests pateixen. (Fitzpatrick i Barry's, 1990, citat per Tomiak, et al., 2007). Existeixen dificultats rellevants a l'hora de comunicar-se amb els germans de fills amb DMD, especialment es fa difícil parlar de la malaltia que té el germà afectat per DMD i la seva possible mort. Els germans de fills amb DMD també requereixen suport especial ja que aquests es veuen afectats per l'impacte de la malaltia del seu germà i l'alterada dinàmica familiar que comporta conviure amb aquesta. (Tomiak, et al., 2007). Cal emfatitzar però, que gràcies a la participació activa dels pares a la vida dels seus fills i al fet d'esdevenir experts en la DMD aquests estant més preparats per afrontar l'estrès que comporta la malaltia. (Tomiak, et al., 2007).

El funcionament social, és a dir la pròpia conducta social és un ingredient bàsic de la qualitat de vida. La malaltia crònica però comporta un impacte negatiu sobre la pròpia xarxa social, produint un efecte de retroalimentació en el qual el deteriorament de la xarxa social comporta deteriorament en el funcionament social i finalment en la qualitat de vida. (Marín et al., 1993).

2.4 El Grup Terapèutic com element de suport en famílies de fills amb Distròfia Muscular de Duchenne.

Els programes d'atenció a la cura haurien també de promoure tant la salut com la resistència familiar. El suport dels membres familiars a través de la promoció de la salut, l'atenció psicològica i espiritual rebuda, el suport financer i els serveis comunitaris convenients poden afavorir una millor adaptació i salut familiar. (Chen i Clark, 2010).

L'epistemologia sistèmica defineix els éssers humans com a sistemes bio-psico-socials que es constitueixen, creixen i desenvolupen en múltiples i diferents sistemes contextuals, amb els seus propis valors i creences que els donen les seves característiques relacionals (Serebrinsky, 2012). El grup és el context en què es construeixen i es manifesten una part important dels nostres comportaments. Els grups estan formats per un conjunt de persones les quals interaccionen entre si, amb una estructura interna definida i una sèrie de posicions socials i rols. Els membres depenen del consens i comparteixen normes, valors i objectius. (Campoy et al., 2010).

El grup terapèutic es pot definir com un sistema en el qual conflueixen els requisits d'una multiplicitat de sistemes humans amb les seves pròpies experiències, valors, creences i particulars maneres de significar el món (Serebrinsky, 2012). Hem de tenir en compte que les persones creixen dins d'un sistema familiar del qual absorbeixen informació que acabarà essent



la base del sistema de creences de cada individu (Hoffmann, 1992 citat per Serebrinsky, 2012). L'espai grupal terapèutic donarà apertura per poder veure, pensar i sentir una construcció social diferent de la coneguda en l'espai familiar (Serebrinsky, 2012). "Para entender nuestras vidas la experiencia debe relatarse, y es el hecho de relatar, lo que determina el significado que se le da a la experiencia". (White, M.; Epston, D.1993 citat per Serebrinsky, 2012).

2.4.1 Rols dins d'un Grup Terapèutic

Els rols que una persona faci al llarg de la seva vida dependran dels grups els quals formi part en cada moment i de les circumstàncies del grup. (Campoy et al., 2010). Els rols es defineixen com el "conjunt de conductes esperades", "que es vinculen amb una determinada posició en el grup" (Shaw, 1989). Els rols es manifesten també en moltes formes de comunicació no verbal, que van des de la posició corporal, o la disposició dels materials, fins a les mirades o gestos més petits. L'estructura de rols sol ser força estable, és difícil modificar un rol dins d'un grup. El rol però, resta possibilitats als membres del grup de participar d'una altra manera que els podria resultar més plaent i satisfactòria. (Campoy et al., 2010). Alguns dels diferents rols que poden aparèixer dins d'un context de teràpia són descrits a continuació:

- Rol d'Assessor: Segons la Real Acadèmia Espanyola un assessor és aquella persona que dona consell o dictamen.
- Rol Passiu: No és actiu, vol romandre en l'anonimat en la mesura del possible. (Benne et al., 1948).
- Rol Pessimista: Persona que proposa veure i jutjar els esdeveniments en el seu aspecte més desfavorable (RAE).
- Rol Optimista: Persona que proposa veure i jutjar els esdeveniments en el seu aspecte més favorable (RAE).
- Rol Dominant: Segons la Real Acadèmia espanyola el domini i el poder que s'exerceix sobre una altra/es persones i tots l'han d'oïr.
- Rol d'Impulsor/ Iniciador: Proposa idees originals i formes diferents d'afrontar problemes i objectius. Aquest paper fomenta discussions i mou el grup a explorar noves àrees (Benne et al., 1948).
- Rol de Buscador d'Ajuda: Intenta aconseguir una resposta de simpatia a través d'expressions d'inseguretat. Actua de forma indefensa, crític amb si mateix i incapaç de contribuir (Benne et al., 1948).

2.4.2 Reaccions Emocionals

L'emoció és un procés psicològic que ens prepara per adaptar-nos i respondre a l'entorn. La seva funció principal és l'adaptació, element clau per la supervivència. L'emoció, com a procés psicològic no pot ser observada directament sinó que es dedueix des dels seus efectes i



conseqüències sobre el comportament. (Fernández-Abascal et al., 2010). L'expressió es produeix sense necessitat d'aprenentatge. Segons Darwin l'expressió de les emocions és innata, ja que és idèntica en tots els individus d'una mateixa espècie a causa del substrat anatòmic i fisiològic apropiat en els diferents organismes que configuren una espècie. Això no vol dir que l'expressió emocional sigui immutable, ja que pot ser modificable i modelar-se per aprenentatge. (Chóliz, 1995). Alguns dels gestos més significatius que faciliten el seu reconeixement són els següents (Chóliz, 1995):

ALEGRIA	FÀSTIC	IRA	POR	SORPRESA	TRISTESA
Elevació de les galtes	Elevació, generalment asimètrica, del llavi superior	Celles baixes, conretes i en disposició obliqua	Elevació i contracció de les celles	Elevació de les celles, disposades en posició circular.	Angles inferiors dels ulls cap avall
Comissura labial elevada i retreta	Arrugues al nas i en les zones properes al llavi superior	Parpella inferior tensa	Parpelles superiors i inferiors elevades	Estirament de la pell per sota les celles	Pell de les celles en forma de triangle
Arrugues en la pell a sota de la parpella inferior	Elevació de les galtes arrugant les parpelles inferiors	Llavis tensos o oberts quan hi ha una disposició a cridar	Llavis en tensió. En ocasions la boca està oberta	Parpelles obertes, la parpella superior elevada i l'inferior en posició de descens	Comissures dels llavis en posició de descens, que inclús poden estar tremoloses
		Mirada prominent.		Desens de la mandíbula	

Hi ha emocions que es caracteritzen per una disminució de l'activació de l'organisme; tristesa, mentre que d'altres produeixen una gran activació; ira, alegria. De la mateixa manera hi ha emocions que afavoreixen una resposta d'evitació; por, mentre que d'altres afavoreixen una resposta de confrontació; ira. (Chóliz, 1995).

2.4.3 Comunicació No Verbal

Segons Birdwhistell, la comunicació esdevé una negociació entre dues persones, un acte creatiu en el qual conjuntament formen un sistema d'interacció i reacció ben integrat. La comunicació no verbal és el jaciment sobre el qual es construeixen les relacions humanes. Les paraules són fascinants, importants però les hem sobreestimat, ja que no representen ni tan sols la meitat del missatge. "Las palabras pueden muy bien ser lo que emplea el hombre cuando le falla todo lo demás". (Davis, 2013).



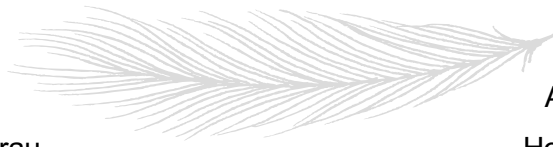
Segons Ray Birdwhistell la cara d'un ésser humà pot produir fins a 250.000 expressions diferents. (Lázaro i de los Reyes, 2009). Mostrar el palmell de la mà pot ser llegit com un gest inconscient d'obertura sigui a l'hora de saludar algú o sigui per mostrar-se receptiu a l'altra persona. (Davis, 2013). Segons el psicòleg Robert Kleck les persones que van amb cadira de rodes poden sentir-se soles i aïllades en part per la distància que conserven amb la resta de persones que prenen contacte amb elles. La distància social mitjana a la nostra cultura és d'un metre vint i en les persones invàlides aquesta distància augmenta.

La manera en què ens relacionem amb l'espai també pot proporcionar un signe d'estatus. Escollir la distància entre persones ens evidencia fins a quin punt aquella persona està disposada a intimar. Quan dues persones esperen competir s'asseuen enfrontades i si esperen cooperar, s'asseuen de costat. (Davis, 2013). Albert Schefflen va descobrir que les persones imiten les actituds corporals dels altres anomenant aquest fet eco de la postura. Quan una persona està a punt de canviar d'opinió probablement emetrà un senyal reacomodant la posició del seu cos. Les persones amb el mateix estatus solen compartir una postura corporal similar. Moltes vegades quan les persones estan forçades a seure juntes posen els seus braços, cames com barreres i la inclinació del torç pot donar l'esquena a l'altre. La postura d'una persona ens parla del seu passat. La sola posició de les seves espatlles ens pot donar una indicació de les penes patides, de la ira continguda o d'una personalitat tímida. En centres d'investigació com l'Institut Esalen es considera que a vegades els problemes psicològics arriben a incrustar-se en l'estructura corporal. (Davis, 2013).

3. JUSTIFICACIÓ

L'actual recerca està sustentada sobre una investigació ja vigent que conté en si mateixa un programa d'intervenció dut a terme a l'Hospital Sant Joan de Déu. Per aquest motiu es fa explícit que la justificació de tal projecte queda adjunt a l'annex per tal de prosseguir amb la justificació del present estudi.

En les sessions de teràpia en grup dutes a terme en el projecte d'investigació sobre les necessitats psicosocials de les famílies amb fills amb Distròfia Muscular de Duchenne a l'Hospital de Sant Joan de Déu, s'ha fet evident que les mares de fills amb Distròfia Muscular de Duchenne porten una càrrega emocional important. Atesa aquesta realitat el vigent estudi té la humil intenció de copsar si realment existeixen nivells d'ansietat i depressió diferents entre les mares portadores i no portadores de la malaltia que pateixen els seus respectius fills. Es pretén doncs, identificar si hi ha indicadors clínics o patològics d'ansietat i depressió en les mares que participen en el projecte d'investigació dut a terme a l'Hospital Sant Joan de Déu. Perquè el focus d'atenció recau en la figura materna? Per molt que tinguem la ingènua idea d'una societat progressista, els rols de gènere encara solen estar molt arrelats. Les mares, tal i com s'ha explicitat en les sessions



de teràpia en grup, solen esdevenir les cuidadores principals. Curiosament, el nombre màxim d'homes presents en les sessions de teràpia en grup ha estat 3 homes per cada 8 dones.

El fet que la mare esdevingui la cuidadora principal d'un fill que pateix una malaltia neuromuscular que va en procés invers a l'adquisició d'autonomia física i en conseqüència psico-socio-emocional, la mare no només esdevé responsable d'ella mateixa sinó també del seu fill. Aquest esdeveniment, comporta implícitament un desajustament en els rols familiars, els quals l'home sol aparèixer, tal com s'ha fet palès en les sessions, en un segon terme. A més, els mateixos participants del projecte d'investigació exposen que els germans adquireixen un major nombre de responsabilitats que a priori no apareixen en el contracte a l'hora de realitzar el rol de germà/na.

A través de posar en relleu quin impacte conté la variable genètica (mare portadora de DMD / mare no portadora de DMD) en vers la variable psicològica (nivells d'ansietat/ nivell de depressió) podrem satisfer la **finalitat** de generar una proposta de teràpia que abordi els símptomes d'ansietat i depressió de la mare segons els resultats vigents en el present estudi. Serà així com podrem empoderar la figura materna, prevenint una futura cronificació dels símptomes d'ansietat i depressió i realitzant un reajustament de rols familiars més acurats atansant-nos a les necessitats específiques de cada persona. Si la mare sol esdevenir la cuidadora principal, vetllar per la seva salut tenint coneixement dels símptomes específics que manifesta serà sinònim d'una optimització de recursos familiars que ens permetran establir un sistema de cuidats més equitatiu i saludable.

Per aquest motiu el present treball pretén donar resposta a la següent pregunta: *Les mares portadores de Distròfia Muscular de Duchenne tenen nivells d'ansietat i depressió més elevats en vers les no- portadores?* Per donar resposta a tal pregunta no només ens cenyirem amb l'extracció de resultats quantitius referents als nivells d'ansietat i depressió. L'estudi també pretén explorar la comunicació no verbal i rols de les mares evidenciats a la teràpia conjuntament amb l'anàlisi d'estratègies d'afrontament emprades per les mares amb l'objectiu d'obtenir informació que faciliti la interpretació i comprensió de resultats. És per això que aquest treball pretén dotar una mirada més integradora i holística als fenòmens concrets que es pretenen estudiar.



4. OBJECTIUS

4.1 Objectius Generals

S'estableixen dos grans objectius que estan íntimament relacionats:

- a) Descriure els símptomes d'ansietat i depressió en mares portadores i no portadores de la malaltia a partir dels resultats obtinguts a les escales clíniques validades per la població general: Inventari de Beck per a la depressió i l'inventari de Beck per l'ansietat. Es busca identificar si hi ha indicadors clínics o patològics d'ansietat i depressió en mares portadores i no portadores de la malaltia. D'aquesta manera es podrà rebutjar o no la hipòtesi plantejada.
- b) Explorar les estratègies d'afrontament de les mares portadores i no portadores de la malaltia que s'han evidenciat a les sessions de teràpia en grup. S'utilitzarà l'ús de dades qualitatives en aquest cas per tal d'obtenir informació que faciliti la interpretació i comprensió de resultats.

4.2 Objectius Específics

- a) Identificar si hi ha indicadors clínics o patològics d'ansietat i depressió a partir d'escales clíniques anomenades anteriorment i validades per la població general en mares portadores i no portadores de la malaltia. Així doncs, quantificarem el grau d'ansietat i el grau de depressió de les respectives mares.
 - I. Explorar si l'ansietat estableix una relació de dependència amb la variable genètica (mare portadora vs. mare no portadora de DMD).
 - II. Explorar si la depressió estableix una relació de dependència amb la variable genètica (mare portadora vs. mare no portadora de DMD).
- b) Contrastar sí la diferència de mitjanes entre ansietat i depressió de les mares portadores i no portadores de la malaltia és significativament diferent.
- c) Explorar si el temps que porten les mares amb el diagnòstic del seu fill té impacte en els nivells d'ansietat i depressió.
 - I. Contrastar si la diferència de mitjanes entre ansietat i els tres grups configurats segons el temps transcorregut des del diagnòstic és significativa.
 - II. Contrastar si la diferència de mitjanes entre depressió i els tres grups configurats segons el temps transcorregut des del diagnòstic és significativa.



- III. Explorar si la relació entre les variables; temps de diagnòstic, i nivells d'ansietat és dependent.
 - IV. Explorar si la relació entre les variables: temps de diagnòstic i nivells de depressió és dependent.
- d) Explorar si la relació que s'estableix entre les variables Ansietat i depressió és dependent.
- e) Explorar quines estratègies d'afrontament utilitza les mares portadores en comparació amb les mares no portadores.
- I. Explorar els rols i la conducta no verbal de les mares portadores i no portadores de la malaltia emprades en les sessions de teràpia en grup.

5. HIPÒTESIS

A partir de la pregunta de recerca: *Les mares portadores de Distròfia Muscular de Duchenne tenen nivells d'ansietat i depressió més elevats en vers les no- portadores?* Es parteix de la hipòtesis de que existeixen diferències entre els nivells d'ansietat i depressió en mares portadores i no portadores de DMD.

La principal hipòtesis en la què es sustenta el treball i la qual es pretén rebutjar o no és la següent:

- A causa de la consciència d'haver contribuït biològicament a la malaltia del fill, les mares portadores de DMD tendiran a presentar nivells d'ansietat i depressió més elevats en vers les no portadores de la mateixa malaltia.

Específiques:

1. L'ansietat i la depressió estableixen una relació de dependència amb la variable genètica (mare portadora vs. mare no portadora de DMD).
2. Les mares no portadores de la malaltia presents en la nostra mostra reportaran nivells d'ansietat i depressió subclínic però no patològics.
3. Les mares portadores de la malaltia presents en la nostra mostra reportaran nivells d'ansietat i depressió patològics.
4. No hi haurà diferències significatives entre els nivells d'ansietat i depressió ja que esdevenen dos síndromes que estant en mútua relació.
5. L'ansietat i la depressió es comporten com a variables dependents.
6. L'ansietat i la depressió estableixen una relació de dependència amb el temps transcorregut des del moment del diagnòstic.



7. Les mares de la mostra manifestaran diferents nivells d'ansietat i depressió segons el temps transcorregut des del moment del diagnòstic.
8. La diferència de mitjanes entre els grups configurats segons el temps transcorregut des del moment del diagnòstic serà significativa.
9. Existiran estratègies d'afrontament diferents en mares portadores i no portadores de DMD.
10. Les mares portadores de la malaltia reportaran tristesa i/o ira.
11. Les mares portadores reportaran una actitud proactiva.
12. Les mares portadores reportaran anticipació i no parlaran de la malaltia amb el fill afectat.
13. Si alguna mare parla de la malaltia amb el seu fill serà, una mare no portadora.
14. Les mares portadores i no portadores de DMD, reportarien rols, emocions i estratègies d'afrontament diferents respecte els grups configurats segons el temps transcorregut des del moment del diagnòstic.

6. METODOLOGIA

6.1 Població Diana i Àmbit Territorial

Totes aquelles mares de pacients amb diagnòstic de DMD residents a Catalunya i en seguiment en la Unitat de Patologia Neuromuscular de l'Hospital de Sant Joan de Déu que hagin participat en el programa de suport psicològic dut a terme a l'HSJD.

Es van seleccionar de la base de dades de la Unitat de patologia neuromuscular 50 famílies residents a Catalunya amb diagnòstic de DMD- DMB i en seguiment a la Unitat de Patologia Neuromuscular de HSJD. Les 50 famílies van ser contactades per correu electrònic i telèfon per explicar-les-hi el projecte d'investigació dut a terme a l'hospital amb el seu pertinent programa de suport psicològic. Tan sols 22 famílies van decidir participar. En els casos en què es van abstenir de participar, els motius de la no participació tenen a veure amb: "Dificultats de desplaçament, llunyania del domicili en relació a l'hospital per mantenir una assistència regular a les sessions, incompatibilitat d'horaris laborals dels pares i/o agenda terapèutica del pacient, estar bé en aquest moment, el fill no està completament familiaritzat amb els detalls de la malaltia i entrar en un grup implicaria fer aquest pas que en el moment no es considera convenient pel nen o els seus pares." Algunes famílies varen manifestar el seu desig de comptar amb el recurs de suport psicològic de manera no presencial (via on-line o telefònica).



De les 22 famílies, només 17 van participar en la investigació duta a terme a l'HSJD, essent aquests participants, famílies que tenen un fill amb diagnòstic de DMD. Les 5 famílies restants tant sols van sol·licitar suport psicològic individualitzat.

6.1.1. Mostra

L'actual treball consta de dos estudis que aborden dues temàtiques diferents per tal d'abordar els dos objectius generals del treball. Per una banda s'aborda la descripció de la simptomatologia ansiosa i depressiva de les mares i per l'altra banda, es fa una exploració de les estratègies d'afrontament emprades per les mares. Tant en un estudi com en l'altre, les respectives mostres queden dividides de la següent manera:

- Grup Lila: Fill de 0-8 anys
- Grup Verd: Fill de 9-12 anys
- Grup Taronja: Fill de 13-19 anys.

Estudi 1:

L'estudi 1 fa referència a l'abordatge del primer objectiu general: Identificar els indicadors clínics o patològics d'ansietat i depressió en mares portadores i no portadores de DMD que tenen un fill afectat per la malaltia. La mostra d'aquest consta de les 17 mares que participen en el projecte d'investigació sobre les necessitats psicosocials de nens, joves amb Distròfia Muscular de Duchenne i les seves famílies, dut a terme per la Irene Zschaeck a l'Hospital Sant Joan de Déu. Es detecta quines mares són portadores i quines no a partir de la base de dades de la Unitat de patologia Neuromuscular de l'Hospital Sant Joan de Déu. La mostra d'aquest primer estudi queda dividida de la següent manera:

- Grup Experimental: Mares portadores: 12.
- Grup Control: Mares no portadores: 5.

Estudi 2:

El segon estudi fa referència al segon objectiu general del treball; explorar i registrar les estratègies d'afrontament, la conducta no verbal i els rols observats durant les sessions terapèutiques. Es compta amb la participació d'aquelles 17 mares que han volgut/pogut assistir als grups terapèutics i que per tant, s'ha pogut generar l'observació pertinent en vers la seva participació. De les 17 mares que van decidir participar en el projecte d'investigació dut a terme a l'Hospital Sant Joan de Déu, 14 han participat en les sessions de teràpia en grup. Per tant, la mostra d'aquest segon estudi queda dividida de la següent manera:



- Grup Experimental: 11 Mares portadores.
- Grup Control: 3 Mares no portadores.

6.2 Anàlisi del Problema

Per tal de fer una anàlisi del problema latent, a través de l'adquisició dades primàries i secundàries es genera un quadre que pretén detectar les respectives necessitats:

1. Un nombre significatiu de mares que tenen un fill amb DMD presenten una càrrega psicoemocional i física important. (Boyer, Drame, Morrone, i Novella, 2006 citat per Thomas, Rajaram i Nalini, 2014)
1.1 Les mares que tenen un fill amb DMD presenten estrès psicològic crònic. (Nereo, Fee i Hinton, 2003).
1.2 Les mares de fills amb Distròfia Muscular de Duchenne presenten nivells d'estrès més elevats que les mares de fills de paràlisi cerebral. (Nereo et al., 2003).
1.3 Les mares, en el moment del diagnòstic , solen reaccionar amb sentiments de desconfiança, de negació, enuig, angoixa, ansietat, culpa, (Buchanan et al. 1979; Rubin 1987; DMD Forum, 2001 Citat per Webb, 2005) por, confusió, impotència, rebuig, (DMD Forum, 2001 citat per Webb, 2005) i estrès relacionat entre pares i fills. (Beresford, 1994 citat per Webb, 2005).
2. La depressió és un trastorn mental freqüent, es calcula que afecta a més de 300 milions de persones en el món. (OMS, 2018).
2.1 La depressió de la mare genera un impacte en el benestar dels fills. (Cox et al., 1987).
2.2 Les mares canadenques de fills amb DMD tenen més probabilitat de patir un episodi de depressió major que la resta de mares de la població. (Abi Daoud, Dooley i Gordon, 2004 citat per Tomiak, et al., 2007).
2.3 La depressió pot arribar a fer-se crònica o recurrent i dificultar sensiblement l'acompliment en el treball o l'escola i la capacitat per afrontar la vida diària. En la seva forma més greu, pot conduir al suïcidi (OMS, 2018).
2.4 Les mares portadores de DMD lideren amb sentiments de culpabilitat en relació amb les condicions del seu fill. (Chen i Clark, 2010).



<p>2.5 Les mares solen experimentar un significatiu grau d'aïllament social, una sensació de liderar amb la carga més grossa i una evident fatiga que limita la voluntat de seguir participant en activitats fora de casa. (Tomiak, et al. 2007).</p>
<p>2.6 La manca d'actuació d'un abordatge sistèmic que inclogui la família com a element de suport i promogui tant la salut com la resistència familiar no afavoreix una millor adaptació psicològica ni una òptima salut familiar. (Chen i Clark, 2010).</p>
<p>3. L'ansietat descriu un estat més perllongat de l'amenaça que inclou altres factors cognitius a més de la por, tals com l'aversion percebuda, la sensació de no control, la incertesa, la vulnerabilitat i la incapacitat per obtenir els resultats esperats. (Barlow, 2002 citat per Clark i Beck, 2012).</p>
<p>3.1 Les mares normalment tenen més responsabilitats de cuidat que els pares i centren la seva vida i atenció a la cura del fill. (Pelchat et. al. 2007 citat per Tomiak, et al. 2007).</p>
<p>3.2 Les mares tendeixen a experimentar més angoixa que els pares en vers la malaltia del seu fill en canvi els pares solen experimentar més angoixa en vers la relació de parella. (Pelchat et. al. 2007 citat per Tomiak, et al. 2007).</p>
<p>3.3 La participació activa dels pares a la vida dels seus fills i al fet d'esdevenir experts en la DMD farà que aquests estiguin més preparats per afrontar l'estrès que comporta la malaltia. (Tomiak, et al. 2007).</p>
<p>3.4 L'ansietat i la depressió afecten el 20% de les dones i al 12% dels homes, segons l'Informe de Salut de Catalunya (Salut Mental Catalunya, 2018).</p>
<p>3.5 La falta d'un sistema prestador de cuidats que no encoratgi al cuidador principal, que sol estar representat per la figura materna, a ampliar la seva xarxa social i proporcionar a la parella espais a soles, no permet nodrir a la relació conjugal. (Tomiak, et al. 2007).</p>
<p>4. Les estratègies d'afrontament juguen un paper clau tant en adolescents com en adults que mostren una significativa simptomatologia en ansietat i depressió (Garnefski et al. 2002).</p>
<p>4.1 La manca d'ús d'estratègies d'afrontament en cuidadors d'una malaltia, no protegeix els cuidadors de desenvolupar nivells d'ansietat més elevats respecte la resta de cuidadors (Cooper, et al., 2008).</p>



4.2 Tant en la cultura Irlandesa com en l'Americana existeix una dificultat en la comunicació amb els fills sobre la malaltia que aquests pateixen (Fitzpatrick i Barry's, 1990, citat per Tomiak, et al. 2007).

4.3 Les famílies amb millor ajustament psicològic compartiran una comunicació oberta entre la parella, focalització en el present, organització i rutina, i suport extret fora del nucli familiar (Buchanan, 1979 citat per Tomiak, et al. 2007).

6.3 Procediment

Primerament mencionar que per tal de dur a terme aquesta recerca s'ha emprat la utilització de dades primàries i dades secundàries. Les dades secundàries han estat utilitzades per la realització del marc conceptual. Les dades primàries són aquelles que s'han extret fruit de les tècniques emprades en vers la mostra obtinguda. Així doncs, per tal de satisfer els objectius generals, ens atansarem en l'acompliment d'objectius específics entesos com un contínuum que s'assoleixen progressivament i ens donen la informació necessària per tal de rebutjar o no la hipòtesi plantejada.

Per conèixer els nivells d'ansietat i de depressió en les mares portadores i no portadores de DMD, es mesuren aquests nivells a través de l'aplicació d'un inventari i un qüestionari: L'inventari d'ansietat de Beck i el qüestionari autoaplicat de depressió de Beck. Els pertinents instruments ens permetran identificar els indicadors clínics o patològics d'ansietat i depressió de les mares. Es mesurarà els nivells d'ansietat i depressió abans de començar les sessions terapèutiques a través d'escales clíniques validades per la població general.

Per tal de fer un abordatge més complet i no presentar tan sols dades quantitatives respecte a la pregunta de recerca plantejada, aportarem l'ús de dades qualitatives per tal d'obtenir informació que faciliti la interpretació i comprensió dels resultats. A través d'una registració no sistemàtica amb observadora cega detectarem les estratègies d'afrontament emprades tant per les mares portadores com les no portadores de la malaltia i es relacionaran amb els respectius indicadors clínics o patològics d'ansietat i depressió.

6.4 Aspectes Ètics

En l'actual recerca s'ha tingut en compte els criteris ètics esmentats en el codi Deontològic. Per aquest motiu, s'ha entregat el full d'informació als participants del projecte, el full de consentiment informat i s'ha mantingut l'anonimat dels participants sota tot pretext. La informació obtinguda i els resultats extrets han estat utilitzats única i exclusivament amb finalitat científica i acadèmica.



El tractament, la comunicació i la cessió de les dades de caràcter personal de tots els subjectes participants s'ajustarà a la Llei Orgànica 15/1999, del 13 de desembre de protecció de dades de caràcter personal. Les dades recollides per a l'estudi estaran identificades mitjançant un codi i només els professionals que treballen en el projecte d'investigació dut a terme a l'HSJD tindran accés al programa i podran relacionar aquestes dades amb el participant i amb la seva història clínica. Per tant, la identitat del participant no serà revelada a cap persona, en excepció d'urgència mèdica o requeriment legal. L'accés a la informació personal dels participants queda restringida al metge de l'estudi, als col·laboradors i al personal autoritzat per l'investigador principal, els quals quan ho necessitin podran comprovar les dades i procediments de l'estudi, però sempre mantenint la confidencialitat dels mateixos d'acord amb la legislació vigent.

6.5 Tipus d'Estudi

La metodologia que s'utilitza en aquest treball és mixta, ja que combina dos estudis que persegueixen dues finalitats diferents però mútuament relacionades. El primer estudi consta d'una metodologia quantitativa per identificar els indicadors clínics i patològics d'ansietat i depressió. El segon estudi es realitza a través d'una metodologia qualitativa per explorar les estratègies d'afrontament, la conducta no verbal i els rols observats a teràpia que ens donen informació sobre la idiosincràsia de cada subjecte amb la pertinent lectura que realitza dels seus esdeveniments vitals que atorguen significat a la pròpia experiència. La metodologia mixta permet una millor comprensió dels fenòmens estudiats, en aquest cas els símptomes d'ansietat i depressió, conjuntament amb un abordatge més complex, holístic i integrador. S'utilitza una metodologia mixta per tal de poder exposar dades que tinguin un pes empíricament significatiu al mateix temps que un abordatge profund i sensible respecte als resultats obtinguts.

6.5.1 Estudi Quantitatiu

L'estudi 1, consta d'una investigació ex post facto prospectiva, en el qual s'utilitza com a punt de partida els nivells de variable independent per mesurar què passa amb la variable dependent. En el present estudi mantenim sota control una variable estranya susceptible d'influir en la variable dependent.

La variable independent (variable genètica) conté dos nivells: Mare portadora de DMD /Mare no portadora de DMD .

Variable estranya: El temps transcorregut des del moment del diagnòstic fins al moment de l'anàlisi dels nivells d'ansietat i depressió és una variable que es manté sota control ja pot contenir un impacte sobre la variable dependent; simptomatologia psicològica. Per tal de fer operable el temps transcorregut des del diagnòstic s'utilitzen els grups definits per les sessions de teràpia en grup dividits segons l'edat del fill:



- Grup Lila: Fill de 0-8 anys
- Grup Verd: Fill de 9-12 anys
- Grup Taronja: Fill de 13-19 anys.

La variable dependent d'aquest estudi (Variable simptomatologia psicològica) també consta de dos nivells: Nivell d'ansietat / Nivell de depressió

6.5.1.1 Instrument de Recollida de Dades

6.5.1.1.1 Inventari d'Ansietat de Beck (BAI)

Escala validada, autoaplicada que consta de 21 preguntes per explorar els indicadors clínics d'ansietat en la població general. Els estudis psicomètrics indiquen que el BAI disposa d'alta coherència interna ($\alpha=0,92$) i la fiabilitat test re-test amb un interval d'una setmana és de 0,75. (Beck, Epstein, Brown & Steer, 1988; Steer, Ranieri, Beck & Clark, 1993, citat per Clark & Beck, 2012). El present qüestionari és una bona mesura dels aspectes físics de l'ansietat i correlaciona altament amb l'instrument del qüestionari auto aplicat de Beck per la depressió (p. ej., D.A. Clark, Steer & Beck, 1994 citat per Clark & Beck, 2012). El BAI està disponible en Pearson Assessment en pearsonasses.com.

El clínic assigna valors de 0 a 3 a cada un dels ítems essent 0 l'absència de símptomes d'ansietat i 3 la presència més greu d'aquests. Els valors de cada element es sumen obtenint una puntuació total que pot anar de 0 a 63 punts. Les puntuacions de tall i graus d'ansietat són les següents:

- 0 a 7 nivell mínim d'ansietat
- a 15 nivell lleu d'ansietat
- 16 a 25 nivell moderat d'ansietat
- 26 a 63 nivell greu d'ansietat

Nivell mínim i lleu d'ansietat s'engloba dins la categoria de simptomatologia subclínica. Nivell moderat i greu d'ansietat s'engloba dins la categoria de simptomatologia patològica. (Clark & Beck, 2012).

6.5.1.1.2 Inventari de Depressió de Beck (BDI)

Escala validada, autoaplicada que consta de 21 preguntes les quals ens donen informació sobre la depressió. El BDI-II, utilitzat en el present estudi, és la tercera i última revisió del BDI original que va ser publicat per Beck, Ward, Mendelson, Mock i Erbaugh el 1961. Existeix molta investigació que demostra la fiabilitat interna i la validesa convergent i discriminant del present qüestionari. Donada l'alta concurrència dels símptomes depressius i ansiosos, es recomana



influir el BDI-II en la bateria estàndard d'avaluació de l'ansietat. El BDI-II està disponible en Pearson Assessment en pearsonasses.com. (Clark & Beck, 2012). El manual original del BDI-II proposa les següents puntuacions de tall i graus de depressió corresponents:

- 0-13 indica depressió mínima
- 14-19 depressió lleu
- 20-28 depressió moderada
- 29-63 depressió greu

Nivell mínim i lleu de depressió s'engloba dins la categoria de simptomatologia subclínica. Nivell moderat i greu de depressió s'engloba dins la categoria de simptomatologia patològica. (Clark & Beck, 2012).

6.5.2 Estudi Qualitatiu

L'estudi 2, consta d'una investigació no experimental amb un estudi observacional de mostreig no probabilístic a propòsit amb observadora cega, en el qual l'instrument que s'utilitza per recollir les dades és l'observació natural i la manera de registrar-ho és a través d'un registre no sistemàtic. Per tant, l'observadora desconeix quines mares són portadores de la malaltia i quines no sense utilitzar cap pauta prèvia d'observació per tal d'elaborar el registre. La contextualització de l'observació esdevé a les sessions de teràpia en grup dutes a terme a l'Hospital Sant Joan de Déu.

6.5.2.1 Anàlisi Observacional

6.5.2.2.1 Registre No Sistemàtic

El registre no sistemàtic implica una flexibilitat total en allò que es registri. En el present treball no s'ha realitzat un registre purament narratiu sinó que també s'han tingut en compte la comunicació no verbal i les reaccions emocionals sorgides en el context terapèutic. Tant per les mares portadores com per les mares no portadores, el registre sistemàtic queda classificat en tres categories que contenen en si mateixes les seves respectives subcategories:

- Anàlisi conductual en el grup de teràpia.
 - Rol emprat dins del context teràpia.
 - Reaccions emocionals sorgides dins del context teràpia.
 - Comunicació no-verbal.
 - Disposició espacial.
 - Torç.
 - Mans.
 - Braços.
- Estratègies d'afrontament.



- Focus Atencional: Focalització en el present vs Anticipació.
- Actitud: Si és proactiva o no en vers l'afrontament de la malaltia.
- Suport social.
- Comunicació amb el fill afectat respecta la malaltia.

Per tal de fer un abordatge acurat als conceptes observats es genera un glossari de definicions que queda adjuntat a l'annex. S'ha generat tres observacions per cada grup; grup lila, grup verd, grup taronja, en les sessions terapèutiques dutes a terme per la Irene Zschaeck a l'Hospital Sant Joan de Déu. En total doncs, 9 observacions

7. ANÀLISI DE RESULTATS

Tots els gràfics i taules estadístiques referents a aquest apartat queden adjunts a l'annex.

7.1 Estudi Quantitatiu

El nombre de mares que conformen el grup experimental i el grup control, no esdevenen grups equivalents, ja que aproximadament tan sols un terç de les mares són no portadores sense antecedents familiars. En la mostra actual queda representat tal esdeveniment; 29,41% són mares no portadores de DMD i el 70,59% són mares portadores de DMD.

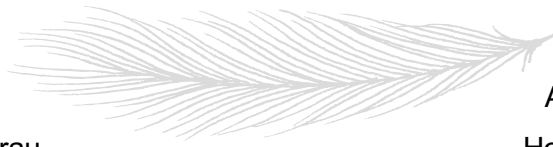
El 5,88% de les mares pertanyen al grup lila: Fills de 0 a 8 anys, el 47,06% pertanyen al grup verd: Fills de 9 a 12 anys i el 47,06% pertanyen al grup taronja amb fills de 13 a 19 anys.

A tall de curiositat, la mitjana d'edat de les mares no portadores que conformen la mostra del present estudi és de 45 anys, en canvi la mitjana d'edat de les mares portadores és de 43,9 és a dir de 44 anys.

Pel que fa a l'edat i la genètica aquestes dues variables són independents, una no depèn de l'altre, ja que el nivell de significació és de 0,273, superior a 0,05, la qual cosa ens afirma que no rebutgem la hipòtesi nul·la. S'estableix com a hipòtesi nul·la que edat i genètica són variables independents.

La relació que s'estableix entre les variables ansietat i depressió en la mostra és de dependència ja que, el nivell de significació és de 0,000, menor que 0,05, per tant rebutgem la hipòtesi nul·la. Entenem per hipòtesis nul·la que les variables anomenades són independents. A l'esdevenir dues variables qualitatives podem afirmar que existeix correlació entre ansietat i depressió.

Es troba que de les mares que presenten depressió mínima, un 35,29% presenten ansietat mínima, un 17,65% ansietat lleu i un 5,88% ansietat moderada. De les mares que presenten depressió lleu un 5,88% presenten ansietat greu, un 5,88% ansietat moderada i un 5,88%



ansietat lleu. De les mares que presenten depressió moderada un 11,76% presenten ansietat moderada i de les mares que presenten depressió greu un 11,76% presenten ansietat greu.

7.1.1 Resultats de l'Inventari d'Ansietat de Beck (BAI)

Respecte als nivells d'ansietat 35,29% de mares presenten ansietat mínima, el 23,53% manifesten ansietat lleu, el 23,53% ansietat moderada i el 17,65% ansietat greu.

La mitjana d'ansietat de les mares no portadores és de 10,8 sobre 63 ja que aquesta era la puntuació màxima que es podia obtenir en el test. La puntuació 10,8 s'engloba dins la categoria d'ansietat lleu. Així doncs la mitjana d'ansietat de les mares no portadores és d'una ansietat lleu. La mitjana d'ansietat de les mares portadores és de 16,0833 sobre 63, el qual correspon dins la categoria d'ansietat moderada, així doncs la mitjana d'ansietat de les mares portadores és d'una ansietat moderada.

Es mesura els diferents nivells d'ansietat tant pel grup control (mares no portadores) com pel grup experimental (mares portadores). En el grup control el 60% té ansietat mínima, el 20% ansietat lleu i el 20% restant ansietat greu. En el cas del grup experimental, El 33,34% presenta ansietat moderada, 25% reporta ansietat lleu, el 25% ansietat mínima i el 16,66% ansietat greu. Al mateix temps podem copsar que els nivells d'ansietat no estan relacionats amb si ets portadora o no de la malaltia ja que, la variable ansietat i la variable genètica (portadora vs. no portadora de DMD), són variables independents. Aquest fet s'identifica en veure que el nivell de significació és 0,399 més gran que 0,05 per tant no rebutgem la hipòtesi nul·la. En aquest cas la hipòtesi nul·la afirma que les dues variables són independents.

En la mostra podem afirmar que els nivells d'ansietat entre mares portadores i no portadores són diferents. Malgrat fer-se palès aquest fet, la diferència dels nivells d'ansietat en mares portadores i no portadores de la malaltia no és prou significativa per afirmar amb un marge d'error del 5%, que aquesta diferència també succeirà en la població. El nivell de significació és de 0,424, superior a 0,05, per tant no rebutgem la hipòtesi nul·la. En aquest cas la hipòtesi nul·la és que la diferència de mitjanes respecte l'ansietat de les respectives mares no és prou significativa per afirmar que aquesta diferència es trobarà en la població.

També s'ha pogut comprovar com les puntuacions en ansietat no depenen de l'edat de la mare. Per tant no s'estableix una correlació entre ansietat i edat ja que, el nivell de significació és de 0,793, superior a 0,05, és a dir no rebutgem la hipòtesi nul·la. Entenem per hipòtesi nul·la que la variable ansietat i edat estableixen una relació d'independència.

Pel que fa a la variable emmascarada, temps transcorregut des del moment del diagnòstic, que hem tingut sota control observarem si la relació que estableix amb els respectius nivells d'ansietat és dependent. El nivell de significació és de 0,527 per tant al ser més gran que 0,05 no rebutgem



la hipòtesi nul·la. És a dir, ansietat i temps de diagnòstic són dues variables independents. L'ansietat no depèn del temps transcorregut des del moment del diagnòstic. S'observa que el 100% de mares pertinents al grup de recent diagnòstic, grup lila: Fills de 0-8 anys presenten ansietat lleu tot i que aquesta dada no és representativa perquè tan sols una persona de 17 participants formava part del grup lila. El grup verd: Fills de 9 a 12 anys, el 37,5% de les mares del grup verd tenen ansietat mínima, el 25% ansietat lleu, el 25% ansietat greu i el 12,5% ansietat moderada. El grup taronja: Fills de 13 a 19 anys, el 37,5% té ansietat moderada, el 37,5% ansietat mínima, el 12,5% ansietat lleu i el 12,5% ansietat moderada.

El grup doncs que manifesta simptomatologia més ansiosa és el grup verd: Fills de 9 a 12 anys amb una puntuació mitjana del 15,5 sobre 63 punts (puntuació màxima que es podia obtenir en el test). La puntuació de 15,5 equival a un nivell moderat d'ansietat. En comparació amb el grup taronja mostra una puntuació mitjana de 14,37 equivalent a una ansietat lleu. La comparació amb el grup de recent diagnòstic no s'esmenta ja que, tant sols una persona de 17 participants formava part del grup lila i la puntuació mitja extrema no és representativa d'aquest grup la qual afirma que les mares (mare) del grup lila té ansietat lleu.

La diferència de mitjanes entre els nivells d'ansietat segons el temps del diagnòstic no és significativa ja que, el nivell de significació és de 0,855, més gran que 0,05 per tant no rebutgem la hipòtesi nul·la. Entenem per hipòtesi nul·la que les diferències de mitjanes dels respectius nivells d'ansietat en la mostra vigent no són prou significatius per afirmar amb un marge d'error del 5% que aquesta diferència es trobarà també en la població.

7.1.2 Resultats del Qüestionari Auto-aplicat de Beck per la Depressió (BDI)

Respecte als nivells de depressió, el 58,82% de mares presenten depressió mínima, el 17,65% manifesten ansietat lleu, el 11,76% depressió moderada i el 11,76% depressió greu.

La mitjana de la depressió de les mares no portadores és de 13 sobre 63 ja que, aquesta era la puntuació màxima que es podia obtenir en el test. La puntuació 13 s'engloba dins la categoria depressió mínima, així doncs la mitjana de depressió de les mares no portadores consta d'una depressió mínima. La mitjana de la depressió de les mares portadores és de 14,0833 sobre 63, la qual s'engloba dins la categoria depressió lleu, així doncs la mitjana de depressió de les mares portadores consta d'una depressió lleu.

Es mesura els diferents nivells de depressió tant per el grup control (mares no portadores) com per el grup experimental (mares portadores). En el grup control, el 80% presenten depressió mínima i el 20% depressió greu. En el cas del grup experimental, el 50% presenta depressió mínima, el 25% depressió lleu, el 16,66% depressió moderada i el 8,33% depressió greu.



Al mateix temps podem copsar que la depressió no està relacionada amb si ets portadora o no de la malaltia ja que la variable ansietat i la variable genètica (portadora vs. no portadora de DMD), són variables independents. Aquest fet s'identifica en veure que el nivell de significació és 0,387 més gran que 0,05 per tant no rebutgem la hipòtesi nul·la. En aquest cas la hipòtesi nul·la afirma que les dues variables són independents.

En la mostra podem afirmar que els nivells de depressió entre mares portadores i no portadores són diferents. Malgrat fer-se palès aquest fet, la diferència dels nivells de depressió en mares portadores i no portadores de la malaltia no és prou significativa per afirmar amb un marge d'error del 5%, que aquesta diferència també succeirà en la població. El nivell de significació és de 0,848, superior a 0,05, per tant no rebutgem la hipòtesi nul·la. En aquest cas la hipòtesi nul·la és que la diferència de mitjanes respecte la depressió de les respectives mares no és prou significativa per afirmar que aquesta diferència es trobarà en la població.

També s'ha pogut comprovar com les puntuacions en depressió no depenen de l'edat de la mare. No s'estableix una correlació entre depressió i edat ja que, el nivell de significació és de 0,89, superior a 0,05, per tant no rebutgem la hipòtesi nul·la. Entenem per hipòtesi nul·la que la variable depressió i edat estableixen una relació d'independència.

Pel que fa a la variable emmascarada, temps transcorregut des del moment del diagnòstic, que hem tingut sota control observarem si la relació que estableix amb els respectius nivells de depressió és dependent. El nivell de significació és de 0,487 per tant, al ser més gran que 0,05 no rebutgem la hipòtesi nul·la. És a dir, depressió i temps de diagnòstic són dues variables independents. La depressió no depèn del temps transcorregut des del moment del diagnòstic. S'observa que el 100% de mares pertinents al grup de recent diagnòstic, grup lila: Fills de 0-8 anys presenten depressió mínima tot i que aquesta dada no és representativa perquè tan sols una persona de 17 participants formava part del grup lila. El grup verd: Fills de 9 a 12 anys, el 62,5% de les mares del grup verd tenen depressió mínima, el 25% depressió greu i 12,5% depressió lleu. El grup taronja: Fills de 13 a 19 anys, el 50% de les mares del grup lila tenen depressió mínima, el 25% depressió lleu i l'altre 25% depressió moderada.

El grup doncs, que manifesta simptomatologia més depressiva és el grup verd: Fills de 9 a 12 anys amb una puntuació mitjana del 14,875 sobre 63 punts (puntuació màxima que es podia obtenir en el test). La puntuació de 14,875 equival a un nivell lleu de depressió. No s'evidencia un canvi significatiu entre la puntuació mitjana del grup verd i la del grup taronja ja que aquest últim mostra una puntuació mitjana de 13,37 equivalent a una depressió lleu. La comparació amb el grup de recent diagnòstic no s'esmenta ja que tan sols una persona de 17 participants formava part del grup lila i la puntuació mitjana extrema no és representativa d'aquest grup la qual afirma que les mares (mare) del grup lila manifesten depressió mínima.



La diferència de mitjanes entre els nivells de depressió segons el temps del diagnòstic no és significativa ja que, el nivell de significació és de 0,825, més gran que 0,05 per tant, no rebutgem la hipòtesi nul·la. Entenem per hipòtesi nul·la que les diferències de mitjanes dels respectius nivells de depressió en la mostra vigent no són prou significatius com per afirmar amb un marge d'error del 5% que aquesta diferència es trobarà també en la població.

7.2. Estudi Qualitatiu

7.2.1 Resultats obtinguts a través de les observacions realitzades a les sessions de teràpia en grup.

En la mostra d'aquest segon estudi es consta d'un 20% de mares no portadores i un 80% de mares portadores. Les mares, portadores i no portadores, queden dividides en tres grups segons el temps de diagnòstic: El 26,67% formen part del grup lila, el 46,67% formen part del grup verd i el 26,67% formen part del grup taronja.

Pel què fa a l'anàlisi conductual; Emocions i rols, l'emoció que amb més freqüència ha sorgit en el grups de teràpia ha estat l'alegria amb un 33,33% i la segona que ha sorgit amb més freqüència ha estat la ira conjuntament amb la tristesa conformant cada una el 26,67%. La preocupació i la por queden en última posició configurant cada una el 6,67%. El rol més utilitzat ha estat el rol passiu amb el 26,67% i el segon rol més emprat ha estat l'impulsor conjuntament amb l'optimista, constatant cada un el 20% del total. El rol de buscador d'ajuda i assessor queden en tercera posició constatant el 13,33% cada un i en última posició trobem el rol pessimista configurant el 6,67%.

Pel que fa a les estratègies d'afrontament, el 60% no ha reportat informació respecte a la focalització atencional, de les mares però que sí que han reportat informació el 20% utilitza l'anticipació per sobre l'atenció plena, el 13% emfatitza en l'atenció plena i la consegüent filosofia de centrar-se en l'ara i l'aquí, i el 6,67% expressa amb la mateixa freqüència la utilització d'ambdues. Tot i que el 20% de mares no delaten informació sobre l'actitud utilitzada, el 33,33% de mares posa en relleu una actitud proactiva, mentre que el 20% empra una actitud d'evitació.

El 26,67% expressa utilitzar ambdues actituds, proactiva i d'evitació, indistintament depenent de la situació, context en el qual es trobin. El 66,67% no ens dóna informació respecte al suport extra familiar però de les mares que sí que reporten aquestes dades, el 26,67% afirma comptar amb suport extra familiar mentre que el 6,67% no disposa de tal suport.

El 66,67% de les mares no donen informació sobre si utilitzen i/o han creat associacions respecte de la malaltia, de les mares però que sí que ens especifiquen aquesta acció el 26,67% utilitza associacions i/o les crea i el 6,67% no les utilitza ni les crea. El 13,33% de les mares no dóna



informació sobre si es parla o no de la malaltia amb el fill afectat, de les mares però que sí que reporten informació el 80% no parlen amb el fill afectat de la malaltia i el 6,67% sí.

A continuació es procedeix a l'anàlisi i comparació dels resultats de les mares portadores en vers les mares no portadores de DMD:

- Anàlisi conductual: Emocions i rols:
 - Rols emprats
 - Mares No Portadores de DMD:
 - 33,35% empren un rol d'assessor, 33,35% passiu 33,35% rol de buscador d'ajuda.
 - Mares Portadores de DMD:
 - 25% passiu, 25% impulsor i el 25% optimista
 - 8,34% empren un rol d'assessor, 8,34% pessimista i 8,34% rol de buscador d'ajuda.
 - Reaccions emocionals de les mares en el procés de teràpia.
 - Mares No Portadores de DMD:
 - 66,65% l'emoció més reportada ha estat la ira.
 - 33,35% l'emoció més reportada ha estat la tristesa.
 - Mares Portadores de DMD:
 - 41,66% reporten Alegria.
 - 25% Tristesa.
 - 16,66% Ira.
 - 8,34% Preocupació.
 - 8,34% Por.
- Estratègies d'afrontament.
 - Filosofia de focalitzar-se en l'ara i l'aquí.
 - Mares No Portadores de DMD:
 - 66,65% no dona informació al respecte.
 - 33,35% utilitza l'anticipació.
 - *Resum:*
 - De les mares que reporten informació, el 100% reporten anticipació.
 - Mares portadores de DMD:
 - 58,34% no dona informació al respecte.
 - 16,66% anticipació, el 16,66% atenció plena.
 - 8,34% utilitza ambdues amb la mateixa freqüència, depenent de la situació/ context en el qual es trobi.



- *Resum:*
 - De les mares que reporten informació, el 100% utilitzen tant l'anticipació com l'atenció plena.
- Actitud proactiva vs. actitud d'evitació.
 - Mares No Portadores de DMD:
 - 66,65% utilitzen amb la mateixa freqüència ambdues actituds.
 - Si el 66,65% utilitzen ambdues, vol dir que el 33,32% utilitzen una actitud proactiva i el 33,32%
 - 33,32% adopten una actitud proactiva.
 - *Resum:*
 - El 66,67% utilitzen actitud proactiva.
 - 33,32% actitud d'evitació.
 - Mares Portadores de DMD:
 - 25% no dona informació al respecte. El 25% utilitza una actitud d'evitació.
 - 33,32% adopta una actitud proactiva.
 - 16,66% utilitzen ambdues amb la mateixa freqüència depenent de la situació/context a on es trobin.
 - Si el 16,66% que utilitza ambdues vol dir que el 8,33% utilitza una actitud proactiva i 8,33 una actitud d'evitació.
 - *Resum:*
 - 41,65% reporta una actitud proactiva.
 - 33,33% actitud d'evitació.
- Suport extra familiar.
 - Mares No Portadores de DMD:
 - 66,65% no reporta informació al respecte
 - 33,35% sí que compta amb suport extra familiar
 - *Resum:*
 - De les mares que reporten informació el 100% compten amb suport extra familiar.
 - Mares Portadores de DMD:
 - 66,66% no donen informació al respecte.
 - 25% sí que compta amb suport extra familiar.
 - 8,34% no compta amb suport extra familiar.
 - *Resum:*
 - De les mares que reporten informació el 75% reporten suport extra familiar i el 25% no reporten suport extra familiar.



- Ús i/o creació d'Associacions per combatre la DMD.
 - Mares No Portadores de DMD:
 - 100% no dóna informació al respecte.
 - Mares Portadores de DMD:
 - 58,34% no dóna informació al respecte.
 - 33,34% sí que utilitza i/o ha creat associacions.
 - 8,34% no utilitza associacions.
 - *Resum:*
 - De les mares que reporten informació el 80% sí que utilitzen associacions i el 20% restant no.

- Comunicació de la malaltia amb el fill afectat.
 - Mare No Portadores de DMD:
 - 66,65% no parla amb el fill afectat sobre la malaltia.
 - 33,35 sí que parla amb el fill afectat sobre la malaltia.
 - Mares Portadores de DMD:
 - 83,34% no parla amb el fill afectat sobre la malaltia
 - 16,66% no reporta informació al respecte.
 - *Resum:*
 - De les mares que reporten informació el 100% no parlen amb el fill afectat sobre la malaltia.

Les mares portadores i no portadores de DMD queden dividides als grups de tal manera que al grup lila només conta de mares portadores essent aquestes el 26,67% del total de mares (4 mares portadores i 0 mares no portadores de DMD). El grup Verd el 13,33% són mares no portadores i el 33,33% són mares portadores (5 mares portadores i 2 mares no portadores de DMD). El grup Taronja el 6,67% són mares no portadores i el 20% són mares portadores (3 mares portadores i 1 mare no portadora de DMD).

En el Grup Lila el rol més utilitzat ha estat el rol passiu (50%), el 25% han adoptat un rol impulsor i l'altre 25% un rol optimista. L'emoció sorgida amb més freqüència la tristesa (50%), el 25% reportat ira i l'altre 25% alegria. L'atenció emprada ha estat l'anticipació (100%) i l'actitud més reportada ha estat la proactiva (50%), només el 25% ha adoptat una actitud d'evitació i l'altre 25% no ha dit res al respecte. S'ha evidenciat que de les mares que reporten informació respecte de l'ús i/o creació d'associacions el 100% les utilitzen. El 100% de les mares no parlen amb el fill afectat sobre la malaltia. Respecte al suport social no s'ha reportat informació.



En el Grup Verd, si ens focalitzem en les mares no portadores de DMD, el rol més emprat ha estat tant el rol de buscador d'ajuda (50%), com el rol passiu (50%) i l'emoció més reportada ha estat la ira (100%). De les mares que reporten informació, el 100% utilitzen anticipació i l'actitud que s'ha evidenciat més ha estat la proactiva (75%) per sobre d'una actitud d'evitació (25%). No es reporta informació respecte de l'ús i/o creació d'associacions per combatre la malaltia. De les mares que reporten informació al respecte del suport extra familiar, el 100% compten de mares compten amb aquest suport. De les mares que reporten informació el 100% de les mares no portadores parlen amb el fill afectat respecte a la malaltia.

Referent a les mares portadores de DMD del mateix grup, el rol més adoptat ha estat indiferentment el rol d'impulsor (20%), d'assessor (20%), buscador d'ajuda (20%), passiu (20%) i optimista (20%). L'emoció més reportada ha estat l'alegria (60%), el 20% reporten preocupació i l'altre 20% por. De les mares portadores que reporten informació sobre l'atenció, l'atenció plena (100%) és la que ha estat més utilitzada. L'actitud que es posa de manifest tant una actitud d'evitació (50%) com una actitud proactiva (50%). De les mares portadores que reporten informació s'evidencia tant l'ús d'associacions (100%) com el fet de comptar amb suport extra familiar (100%). De les mares que sí reporten informació sobre la comunicació amb el fill afectat sobre la malaltia, el 100% no parlen de la malaltia amb el seu fill.

En el Grup Taronja, pel que fa les mares no portadores de DMD, el 100% han adoptat un rol d'assessor, l'emoció que ha sortit amb més freqüència ha estat la tristesa (100%) i no es reporta informació sobre l'atenció. De les mares que reporten informació el 50% utilitza una actitud proactiva i el 50% una actitud d'evitació. No es reporta informació sobre l'ús i/o creació d'associacions, no es reporta informació sobre el suport familiar i el 100% de mares no parlen de la malaltia amb el fill afectat.

Pel que fa les mares portadores de DMD del mateix grup han emprat indiferentment el rol d'impulsor (33,33%), pessimista (33,33%) i optimista. L'emoció que ha sorgit amb més freqüència ha estat la ira (33,33%), l'alegria (33,33%) i la tristesa (33,33%). L'atenció en canvi, de les mares que reporten informació el 75% reporten atenció plena i el 25% restant anticipació. L'actitud emprada per les mares portadores ha estat una actitud proactiva (75%) per sobre d'una actitud d'evitació (25%). Referent a les associacions per combatre la malaltia, de les mares que reporten informació el 50% les utilitzen i l'altre 50% no. Les mares portadores el 66,66% compten amb suport extra familiar i el 33,33% no compten amb suport extra familiar. El 100% no parlen de la malaltia amb el fill afectat.



8. DISCUSSIÓ

La principal hipòtesi en què se sustenta el present estudi rau en el fet que a causa de la consciència d'haver contribuït biològicament a la malaltia del fill, les mares portadores de DMD tendiran a presentar nivells d'ansietat i depressió més elevats en vers les no portadores de la mateixa malaltia. En la mostra podem afirmar que els nivells d'ansietat entre mares portadores i no portadores són diferents.

La puntuació mitjana de les mares no portadores respecte a l'ansietat és de 10,833 sobre 63 punts que tenia el test, la qual s'engloba dins la categoria d'ansietat lleu. La mitjana de la depressió de les mares no portadores és de 13 sobre 63 ja que, aquesta era la puntuació màxima que es podia obtenir en el test. La puntuació 13 la qual s'engloba dins la categoria depressió mínima, així doncs la mitjana de depressió de les mares no portadores consta d'una depressió mínima. La mitjana d'ansietat de les mares portadores és de 16,0833 sobre 63, la qual es correspon dins la categoria d'ansietat moderada. La mitjana de la depressió de les mares portadores és de 14,0833 sobre 63, la qual s'engloba dins la categoria depressió lleu, així doncs la mitjana de depressió de les mares portadores consta d'una depressió lleu.

Malgrat fer-se palès aquest fet, la diferència dels nivells d'ansietat i depressió en mares portadores i no portadores de la malaltia no és prou significativa per afirmar amb un marge d'error del 5%, que aquesta diferència també succeirà en la població. Per tant, a causa de la falta d'evidència estadística per no esdevenir una diferència prou significativa, es rebutja la hipòtesi general del treball: Les mares portadores de DMD tendiran a presentar nivells d'ansietat i depressió més elevats en vers les mares no portadores de la mateixa malaltia. Al mateix temps podem copsar que els nivells d'ansietat i els nivells de depressió no depenen de si ets portadora o no de la malaltia ja que, la variable ansietat i la variable genètica esdevenen variables independents. Per tant queda rebutjada la primera hipòtesi específica on exposa que l'ansietat i la depressió estableixen una relació de dependència amb la variable genètica.

Si ens focalitzem en les mares no portadores de DMD i en concret, respecte a la depressió que pateix aquest grup, trobem que el 80% presenten depressió mínima (depressió subclínica) i el 20% depressió greu (depressió patològica). En canvi l'ansietat en mares no portadores es reporta que el 60% té ansietat mínima (ansietat subclínica), el 20% ansietat lleu (ansietat subclínica) i el 20% restant ansietat greu (ansietat patològica).

Si ens focalitzem en les mares portadores de DMD i en concret respecte a la depressió que pateix aquest grup, trobem que el 50% presenta depressió mínima (depressió subclínica), el 25% depressió lleu (depressió subclínica), el 16,66% depressió moderada (depressió patològica) i el 8,33% depressió greu (depressió patològica). Respecte a l'ansietat de les mares portadores, sabem que el 33,34% presenta ansietat moderada (ansietat patològica), 25% reporta ansietat



lleu (ansietat subclínica), el 25% ansietat mínima (ansietat subclínica) i el 16,66% ansietat greu (ansietat patològica). La mitjana d'ansietat de les mares no portadores és d'ansietat lleu (ansietat subclínica). La mitjana de depressió de les mares no portadores consta d'una depressió mínima (depressió subclínica). La mitjana d'ansietat de les mares portadores és d'ansietat moderada (ansietat patològica). La mitjana de depressió de les mares portadores és de depressió lleu (depressió subclínica).

Per tant, no es rebutja la segona hipòtesi específica la qual afirma que les mares no portadores presents en la nostra mostra, reporten nivells d'ansietat i depressió subclínic però no patològics. En canvi però, el fet que les mares portadores presentin nivells d'ansietat i depressió subclínic no afirma que les mares portadores hagin de manifestar nivells d'ansietat i depressió patològics, ja que tot i que les mares portadores de la mostra reporten nivells d'ansietat patològics els nivells de depressió evidenciats són subclínic. Per tant queda rebutjada la tercera hipòtesi la qual exposa que les mares portadores de la malaltia presents en la nostra mostra, reporten nivells d'ansietat i depressió patològics.

Tenim una mostra doncs, que presenta més nivells d'ansietat que nivells de depressió.¹⁰ Holroyd i Guthrie (1986) i Nereo *et al.* (2003) atribueixen els nivells elevats d'estrès de les mares a l'augment de problemes de comportament en la interacció social més que a la manifestació física de la malaltia. Sembla doncs, que aquesta manca de consciència i competència social genera més estrès a les mares que no pas l'evolució física de la pròpia malaltia. L'estrès que comporta viure amb un fill que té DMD és descrit com un estrès psicològic crònic a causa de la malaltia crònica del fill, el dol prolongat, la culpa o remordiment i l'anticipació de la irrefutable mort. (Tomiak E.M., *et al.* 2007). Les mares normalment tenen més responsabilitats de cuidat que els pares i centren la seva vida i atenció a la cura del fill (Pelchat *et al.* 2007 citat per Tomiak, *et al.* 2007). Així doncs, segons els mateixos autors, les mares tendeixen a experimentar més angoixa que els pares en vers la malaltia del seu fill en canvi els pares solen experimentar més angoixa en vers la relació de parella.

Cal recordar que segons Ruiloba i Ferrer (2000) ansietat i depressió teixeixen una relació bipolar on la presència d'una síndrome disminueix l'aparició de l'altre malgrat que símptomes d'un signe puguin trobar-se en l'altre estat. Kendell (1974) va estudiar l'estabilitat del diagnòstic en 2000 pacients i va observar que un 24% dels casos que tenien un diagnòstic d'ansietat esdevenien amb el temps trastorns depressius mentre que només el 2% dels pacients desplaçava el diagnòstic en la direcció inversa.

La quarta hipòtesi específica exposava que no hi haurà diferències significatives entre els nivells d'ansietat i depressió ja que, esdevenen dos síndromes que estant en mútua relació. Aquesta

¹⁰ Holroyd i Guthier 1986, citat per Nereo *et al.*, 2003.



hipòtesi no queda rebutjada ja que, per una banda la diferència de mitjanes d'ansietat i depressió no és significativa. Per altra banda, la relació que s'estableix entre les variables ansietat i depressió en la mostra és de dependència. Així doncs, no rebutgem la cinquena hipòtesi la qual relatava que l'ansietat i la depressió es comporten com a variables dependents. Tal com exposa Ruiloba i Ferrer (2000): "L'elevada i estable freqüència de l'ansietat i la depressió i la seva associació freqüent amb altres trastorns esdevé un problema de primer ordre per el clínic. L'ansietat i la depressió constitueixen síndromes purs, però freqüentment se superposen, de tal manera que no és rar en la pràctica observar depressions amb gran càrrega d'ansietat o quadres d'ansietat amb simptomatologia depressiva.

Tot i que les diferències exposades fins al moment no esdevenen prou significatives per extrapolar-les a la població general, sí que són existents dins la mostra estudiada. L'existència de què les mares portadores de la mostra reportin nivells d'ansietat i depressió més elevats que les no portadores de DMD, ens exposa davant d'una reflexió que requerirà més investigació futura.

Segons Chen i Clark (2010) les mares portadores de DMD lideren amb sentiments de culpabilitat en relació amb les condicions del seu fill. S'hauria de valorar si el sentiment de culpabilitat pot estar influïent en els nivells d'ansietat i depressió. L'ansietat descriu un estat més perllongat de l'amenaça que inclou altres factors cognitius a més de la por, tals com l'aversion percebuda, la sensació de no control, la incertesa, la vulnerabilitat i la incapacitat per obtenir els resultats esperats. (Barlow, 2002 citat per Clark i Beck, 2012). Segons la OMS, la depressió es caracteritza per la presència de tristesa, pèrdua d'interès o plaer, sentiments de culpa o falta d'autoestima, trastorns del son o de la gana, sensació de cansament i falta de concentració. Així doncs, la presència de sentiments de culpa i l'amenaça perllongada i crònica que experimenten les mares pot afavorir la cronicitat de la simptomatologia ansiosa i depressiva.

Pel que fa a la variable emmascarada, temps transcorregut des del moment del diagnòstic, que hem tingut sota control observarem com la relació que estableix amb els respectius nivells d'ansietat i depressió és independent. Per tant, segons la nostra mostra, l'ansietat i la depressió no depèn del temps transcorregut des del moment diagnòstic. Així doncs, rebutgem la sisena hipòtesi la qual exposa que l'ansietat i la depressió estableixen una relació de dependència amb el temps transcorregut segons el moment del diagnòstic.

Respecta a l'ansietat manifestada segons el temps transcorregut des del moment del diagnòstic, s'observa que 100% de mares pertinents al grup de recent diagnòstic, grup lila: Fills de 0-8 anys presenten ansietat lleu tot i que aquesta dada no és representativa perquè tan sols una persona de 17 participants formava part del grup lila. El grup verd: Fills de 9 a 12 anys, el 37,5% de les mares del grup verd tenen ansietat mínima, el 25% ansietat lleu, el 25% ansietat greu i el 12,5%



ansietat moderada. El grup taronja: Fills de 13 a 19 anys, el 37,5% té ansietat moderada, el 37,5% ansietat mínima, el 12,5% ansietat lleu i el 12,5% ansietat moderada.

El grup doncs que manifesta simptomatologia més ansiosa és el grup verd: Fills de 9 a 12 anys amb una puntuació mitjana del 15,5 sobre 63 punts (puntuació màxima que es podia obtenir en el test). La puntuació de 15,5 equival a un nivell moderat d'ansietat. En comparació amb el grup taronja mostra una puntuació mitjana de 14,37 equivalent a una ansietat lleu. La comparació amb el grup de recent diagnòstic no s'esmenta ja que, tant sols una persona de 17 participants formava part del grup lila i la puntuació mitja extreta no és representativa d'aquest grup. La diferència de mitjanes entre els nivells d'ansietat segons el temps del diagnòstic no és significativa.

Respecte a la depressió reportada, s'observa el 100% de mares pertinents al grup de recent diagnòstic, grup lila: Fills de 0-8 anys presenten depressió mínima tot i que aquesta dada no és representativa perquè tan sols una persona de 17 participants formava part del grup lila. El grup verd: Fills de 9 a 12 anys, el 62,5% de les mares del grup verd tenen depressió mínima, el 25% depressió greu i 12,5% depressió lleu. El grup taronja: Fills de 13 a 19 anys, el 50% de les mares del grup lila tenen depressió mínima, el 25% depressió lleu i l'altre 25% depressió moderada.

El grup doncs que manifesta més simptomatologia depressiva és el grup verd: Fills de 9 a 12 anys amb una puntuació mitjana del 14,875 sobre 63 punts (puntuació màxima que es podia obtenir en el test). La puntuació de 14,875 equival a un nivell lleu de depressió. No s'evidencia un canvi significatiu entre la puntuació mitjana del grup verd i la del grup taronja ja que, aquest últim mostra una puntuació mitjana de 13,75 equivalent a una depressió mínima. La comparació amb el grup de recent diagnòstic no s'esmenta ja que, tant sols una persona de 17 participants formava part del grup lila i la puntuació mitjana extreta no és representativa d'aquest grup. La diferència de mitjanes entre els nivells de depressió segons el temps del diagnòstic no és significativa.

Per tant, no es rebutja la setena hipòtesi específica la qual exposa que les mares de la mostra manifestaran diferents nivells d'ansietat i depressió diferents segons el grup de diagnòstic, ja que el grup verd ha estat el que més simptomatologia ansiosa i depressiva ha reportat respecte al grup taronja. Tot i això sí que rebutgem la vuitena hipòtesi la qual relata que la diferència de mitjanes entre els grups configurats segons el temps transcorregut des del moment del diagnòstic serà significativa. La diferència de mitjanes d'ansietat i depressió segons el grup de diagnòstic no ha estat precisament significativa. Els autors ¹¹Gersh i Fowles (1979) suggereixen que potser la relació entre ansietat i depressió pot canviar al llarg del temps, d'aquesta manera el resultat

¹¹ Gersh i Fowles, 1979 citat per Ruiloba i Ferrer, 2000.



del diagnòstic psicològic dependrà del moment del curs de la simptomatologia. (Ruiloba i Ferrer, 2000).

Respecte al segon estudi qualitatiu, no rebutgem la novena hipòtesi específica la qual afirmava que existirien diferents estratègies d'afrontament en mares portadores i no portadores de DMD. Cal matisar però en quins punts conflueixen ambdues mares. Segons Cooper, et al. (2008) la manca d'ús d'estratègies d'afrontament en cuidadors d'una malaltia, no protegeix els cuidadors de desenvolupar nivells d'ansietat més elevat respecte a la resta de cuidadors.

Les mares no portadores reporten amb la mateixa freqüència (33,35%), tant un rol d'assessor, com un rol passiu o com un rol de buscador d'ajuda. En canvi en les mares portadores es reporta amb la mateixa freqüència (25%) un rol passiu, impulsor i optimista. Ambdues coincideixen amb la utilització d'un rol passiu i difereixen amb la resta de rols esmentats anteriorment. Respecte a l'emoció sorgida amb més freqüència, les mares no portadores reporten ira (66,65%) i les portadores reporten alegria (41,66%). Pel que fa a l'atenció, el 100% de les mares no portadores reporten anticipació. En canvi el 100% de les mares portadores reporten tant atenció plena (50%) com anticipació (50%). L'actitud emprada per les mares no portadores ha estat proactiva (66,67%) i les mares portadores també utilitzen una actitud proactiva (41,65%).

De les mares no portadores que ens donen informació sobre el suport extra familiar, el 100% compten amb tal suport. De les mares portadores que reporten informació respecte al suport extra familiar, el 75% també compten amb tal suport. Les mares no portadores no donen informació al respecte de l'ús i/o creació d'associacions per combatre la DMD. Les mares portadores que reporten informació sobre l'ús i/o creació d'associacions per combatre la DMD, el 80% les ha utilitzat i/o creat. El 66,65% de les mares no portadores de la malaltia no parla d'aquesta amb el fill afectat en canvi el 33,35% sí que hi ha parlat. El 100% de les mares portadores que reporten informació respecte a la comunicació, afirmen no haver parlat de la malaltia amb el fill.

Per tant, es rebutja la desena hipòtesi específica la qual afirma que les mares portadores de la malaltia reportaran tristesa i/o ira, ja que les mares portadores reporten antagònicament alegria. Tampoc no es rebutja la onzena hipòtesi específica la qual relata que les mares portadores reportaran una actitud proactiva ja que, ambdues, portadores i no portadores de DMD, reporten una actitud proactiva.

Respecte a la dotzena hipòtesis específica la qual afirma que les mares portadores reportaran anticipació i no parlaran de la malaltia amb el fill afectat, queda rebutjada ja que les mares portadores reporten amb la mateixa freqüència tant anticipació com atenció plena. La hipòtesis específica següent la qual afirma que si alguna mare parla de la malaltia amb el seu fill, aquesta serà una mare no portadora, no queda rebutjada. Tot i que el 66,65% de mares no portadores



no parlen amb el fill afectat, aquest grup ha estat l'únic que ha afirmat amb un 33,35% haver parlat de la malaltia amb el fill. En la bibliografia científica s'exposa que tant en la cultura Irlandesa com en l'Americana existeix una dificultat en la comunicació amb els fills sobre la malaltia que aquests pateixen (Fitzpatrick i Barry's, 1990, citat per Tomiak, et al. 2007).

La última hipòtesi específica no queda rebutjada, tal hipòtesi exposava que les mares portadores i no portadores de DMD reportarien rols, emocions i estratègies d'afrontament diferents respecte als grups configurats segons el temps transcorregut des del moment del diagnòstic.

Referent el Grup Lila, mares de fills de 0-8 anys, totes són mares portadores, s'adopta un rol passiu (50%), l'emoció més sorgida ha estat la tristesa (50%), de les mares que han donat informació sobre l'atenció el 100% han reportat anticipació i l'actitud que ha sorgit amb més freqüència ha estat l'actitud proactiva (50%). De les mares que reporten informació sobre l'ús i/o creació d'associacions el 100% les han utilitzat i/o creat. El 100% no parlen de la malaltia amb el fill afectat. Les mares, en el moment del diagnòstic, solen reaccionar amb sentiments de desconfiança, de negació, enuig, angoixa, ansietat, culpa (Buchanan et al. 1979; Rubin 1987; DMD Forum, 2001 Citat per Webb, 2005), por, confusió, impotència, rebuig (DMD Forum, 2001 citat per Webb, 2005), i estrès relacionat entre pares i fills. (Beresford, 1994 citat per Webb, 2005).

Respecte al Grup Verd, mares de fills de 9 a 12 anys, de les mares no portadores el rol més emprat ha estat tant el buscador d'ajuda (50%), com el passiu (50%) en canvi de les mares portadores amb la mateixa freqüència (20%) s'ha emprat un rol d'impulsor, passiu, buscador d'ajuda, assessor i optimista. Ambdues mares coincideixen amb la utilització d'un rol passiu i el rol de buscador d'ajuda. L'emoció més reportada per les mares no portadores d'aquest grup ha estat la ira (100%) mentre que per les mares portadores ha estat l'alegria (60%).

De les mares no portadores que han reportat informació al respecte, el 100% utilitzen anticipació i el 75% una actitud d'evitació en canvi les mares portadores que reporten informació al respecte, adopten tant una actitud d'evitació (50%) com una actitud proactiva (50%). En mares no portadores no es dona informació sobre l'ús i/o creació d'associacions en canvi de les mares portadores que reporten informació sobre l'ús i/o creació d'associacions, el 100% les utilitza i/o crea. De les mares que reporten informació al respecte, el 100% tant de les mares no portadores com les mares portadores compten amb suport extra familiar i el 100% no parlen amb de la malaltia amb el fill afectat.

Referent al Grup Taronja, mares de fills de 13 a 19 anys, si ens focalitzem en les mares no portadores, aquestes han adoptat un rol d'assessor (100%) i l'emoció més sorgida ha estat la tristesa (100%). En canvi les mares portadores ha sorgit amb la mateixa freqüència la ira, alegria



i tristesa i els rols més emprats han estat amb la mateixa freqüència (33,33%) l'impulsor, el pessimista i l'optimista. Ambdues reporten tristesa.

De les mares no portadores que reporten informació sobre l'actitud el 50% adopten una actitud proactiva i el 50% una actitud d'evitació. En canvi, de les mares portadores que reporten informació al respecte, manifesten una actitud proactiva (75%). De les mares no portadores no es reporta informació sobre l'atenció però de les mares portadores que sí que reporten informació, el 75% reporten atenció plena. Les mares no portadores no reporten informació sobre l'ús i/o creació d'associacions però de les mares portadores que reporten informació al respecte, el 50% les ha utilitzat i/o creat i l'altre 50% no. Les mares no portadores tampoc ens donen informació sobre el suport extra familiar però les mares portadores, el 66,66% compten amb suport extra familiar. El 100% de mares portadores i no portadores, no parlen de la malaltia amb el fill afectat.

Les famílies amb millor ajustament psicològic compartiran una comunicació oberta entre la parella, focalització en el present, organització i rutina, i suport extret fora del nucli familiar (Buchanan, 1979 citat per Tomiak, et al. 2007). Per tant, segons aquests autors el grup que mostraria millor ajustament psicològic tenint en compte la variable; focalització en el present i suport extret fora del nucli familiar, seria les mares portadores del grup verd i les mares portadores del grup taronja.

Segons Tomiak et al. (2007) la participació activa dels pares a la vida dels seus fills i al fet d'esdevenir experts en la DMD farà que aquests estiguin més preparats per afrontar l'estrès que comporta la malaltia. Per tant, segons aquests autors, el grup de la nostra mostra que més preparat estaria per afrontar l'estrès que comporta conviure amb la DMD, seria les mares portadores del grup verd.

9. CONCLUSIONS

Es conclou afirmant l'existència de nivells d'ansietat i depressió més elevats en mares portadores respecte de les mares no portadores de DMD, malgrat que aquesta diferència no sigui estadísticament prou significativa per a extrapolar-la a la població. És cert però, que al ser una malaltia poc comuna la qual tan sols aproximadament 1 de cada 3.500 nens la pateix, la present mostra ha quedat reduïda a 17 persones. Així doncs, no és d'estranyar que la mida de la mostra no faciliti l'extracció de resultats significatius. El present estudi està plantejat com un estudi d'exploració, el fet d'haver reportat diferències entre ansietat i depressió malgrat no ser significatives, ens condueix en una necessitat de major investigació al respecte, ampliant la mostra per tal de rebutjar definitivament o no la hipòtesi plantejada en el vigent treball.



Més enllà de la mida de la mostra, la DMD és una malaltia progressiva que permet adaptar-se a les demandes del moment i generar un aprenentatge significatiu al respecte. L'ésser humà és adaptatiu per naturalesa, ja que sense l'adaptació no s'esdevé la supervivència. Precisament per aquest motiu tampoc és rar que en les mares no portadores s'hagin trobat nivells d'ansietat i depressió subclínic i en les mares portadores nivells de depressió subclínic i d'ansietat patològics. L'error més punyent que el clínic pot cometre és obviar tot allò que queda classificat com a simptomatologia subclínica, ja que una praxi incompleta precipita la cronificació simptomatològica. Orientar l'actuació terapèutica emfatitzant en la prevenció no només redueix riscos probables sinó que també permet recorregut d'aprenentatge. Si restem l'oportunitat d'aprendre limitem l'oportunitat de viure.

Les mares, com a cuidadores principals, conviuen amb la DMD dels seus fills i els respectius reptes que aquesta comporta. Aquest fet ja conté en si mateix una càrrega emocional prou contundent perquè les diferències d'ansietat i depressió entre mares portadores i no portadores de la malaltia no siguin estadísticament significatives. Així doncs, l'ansietat i la depressió de les mares portadores i no portadores de DMD no s'explica per l'herència genètica, ja que, ansietat i depressió no estableixen una relació de dependència amb la genètica.

Aquest fet ens remet una vegada i una altra a la impotència del context. El context entès com aquell espai que no només ens dóna residència sinó que també ens esculpeix les narracions que amb el temps, integrarem com a pròpies. La interacció permet construir relats que narren la pròpia història. Una història, que com totes, conté plantejament, nus i desenllaç i que precisament per això no la fa diferent de la resta. L'origen de la idiosincràsia individual no resideix en l'estructura del relat sinó en els elements que segons la inter i intra-relació establerta, brodaran un vestit de sac o de seda. "Para entender nuestras vidas la experiencia debe relatarse, y es el hecho de relatar, lo que determina el significado que se le da a la experiencia" (White, M.; Epston, D. 1993 citat per Serebrinsky, 2012).

Per aquest motiu el present estudi no només descriu la simptomatologia ansiosa i depressiva sinó que també obre la mira a la globalitat de la persona entesa com aquell conjunt de sistemes que li cedeixen espai, forma i existència. Optar per un estudi exclusivament quantitatiu ens remetria a una desvalorització de la naturalesa humana, un insult a la complexitat que ens enriqueix i ens permet l'extensió necessària per créixer. Segons Galeano (2012) "lo mejor que el mundo tiene esta en los muchos mundos que el mundo contiene" i no ser capaç de copsar tal bellesa ens mecanitza, simplifica, classifica i redueix. Els patrons convencionals i reduccionistes de la nostra societat tapen la boca i ceguen a l'ull meravellat. La constant necessitat impetuosa de recerca, la profunda exploració de la ciència i la vida, la recurrent expressió artística que ens vesteix despullant-nos és l'alè que ens dóna vida i ens permet comprendre el món des d'una perspectiva més extensa.



És cert que la història de vida i els respectius esdeveniments psicosocials que actuen com a variables estranyes les quals no s'han pogut sotmetre a control en el present estudi, podrien tenir un impacte prou contundent per a influir directament a la variable dependent (ansietat i depressió) i consegüentment, als resultats de l'estudi.

Per tal de minimitzar aquest possible biaix s'ha tingut sota control la variable emmascarada; temps recorregut des del moment del diagnòstic de la qual es configuren els tres grups: Grup Lila, Grup Verd i Grup Taronja. Tot i que l'ansietat i la depressió no esdevenen variables dependents amb el temps transcorregut des del moment del diagnòstic ni tampoc les diferències entre els nivells de depressió i ansietat amb el temps transcorregut des del moment del diagnòstic han estat prou significatives, sí que aquestes diferències han existit i s'han fet paleses en la present mostra segons els diferents grups establerts. D'aquesta manera es posa de manifest aquells aspectes referents a l'evolució de la malaltia que poden estar predisposant a la simptomatologia ansiosa i depressiva.

Tan sols una de quatre mares participants en el projecte d'investigació, la qual pertany al grup de recent diagnòstic ha respost els qüestionaris d'Ansietat i Depressió de Beck. És per això que es fa inviable arribar a una conclusió representativa de les mares que conformen aquest grup. En l'anàlisi observacional però, s'ha comptat amb la participació de les quatre mares, i aquest ha estat l'instrument que ha permès recol·lectar tota aquella informació que els tests no han tingut la capacitat ni l'oportunitat de recollir. El Grup Lila o grup de recent diagnòstic, el rol més emprat ha estat el passiu, conjuntament amb la tristesa com a emoció sorgida amb més freqüència i l'anticipació que dirigeix el focus d'atenció a esdeveniments futurs.

Tals resultats no esdevenen motiu d'escàndol, ja que en el moment del diagnòstic es sol reaccionar amb sentiments de desconfiança, negació, enuig, ansietat, angoixa, culpa, por, confusió, impotència, rebuig i estrès relacionat entre pares i fills (Beresford, 1994 citat per Webb, 2005). Per tant aquesta informació reportada a escala observacional qüestiona amb escreix els resultats obtinguts a través de les escales d'ansietat i depressió de Beck les quals afirmen que les mares (mare) del Grup Lila presenten ansietat lleu i depressió mínima.

La manca de consistència en aquests resultats queda evidenciada en els grups terapèutics on s'han reportat dissonàncies cognitives com "Yo acepto lo que tiene mi hijo, pero quiero una cura" o bé expectatives poc ajustades a la realitat actual tals com "Yo estoy preparando a mi hijo para que no deje de andar". Així doncs, coneixent aquesta reacció és evident que el 100% de mares amb fills de 0 a 8 anys no utilitzin associacions ni tampoc parlin de la malaltia amb el fill afectat. És probable que l'edat del fill tampoc estigui facilitant que les mares parlin de la malaltia amb el fill afectat "Yo no le sacaré el tema de la enfermedad a mi hijo hasta que él me lo pida", malgrat



es trobin en situacions com "Mi hijo me pregunta porqué los otros niños tienen más fuerza que él".

El Grup Lila, mares de recent diagnòstic, es troba liderant amb la necessitat d'integrar/ acceptar la confirmació del diagnòstic amb les diferents adaptacions bio-psico-socials que la malaltia comporta. Per aquest motiu, els primers anys que tenen lloc a la confirmació del diagnòstic amb les primeres simptomatologies de la DMD esdevé un període psicològicament crític on la necessitat de suport psicològic i l'acompanyament en el procés de confirmació del diagnòstic esdevé crucial. Aquesta necessitat és reportada pels mateixos subjectes participants afirmant que "la manera en que te dicen el diagnostico influye mucho" o bé, "las palabras que recordamos del primer diagnostico es que era una enfermedad grave, sin cura y que iba a llegar hasta los 25 años".

A contrapartida, el Grup Taronja, mares de fills adolescents (13-19 anys), es troben liderant amb dificultats de caire diferent ja que, el recorregut emprès fins al moment està impregnat de gran experiència. Segurament les mares amb fills de 13 a 19 anys esdevenen els agents més experts en Distrofia Muscular de Duchenne. Ambdues mares portadores i no portadores del Grup Taronja reporten sentiments de tristesa però difereixen en els rols emprats, on les mares portadores adopten un rol impulsor, pessimista o optimista i les mares no portadores un rol d'assessor. Al mateix temps les mares portadores tendeix a utilitzar més una actitud proactiva en vers les no portadores que manifesten utilitzar en la mateixa freqüència tant l'actitud proactiva com l'actitud d'evitació.

Aquest grup a causa de la perspectiva que l'experiència els hi ha ofert, manifesta una capacitat d'anàlisi més detallada respecte de la resta de grups. Afirmant que "el cuerpo privado pasa a ser cuerpo público", "no disponer de la fuerza física desarrolla la mental" "o bé exposant que "no estamos acostumbrados a tratar con conceptos como enfermedad y muerte". Els nivells d'ansietat i depressió del Grup Taronja difereixen molt poc dels nivells d'ansietat i depressió reportats pel Grup Verd, mares amb fills de 9 a 12 anys, el qual ha estat el grup que més nivells de simptomatologia ansiosa i depressiva ha tingut. És probable que l'anticipació de la irrefutable mort, la qual segons les investigacions mèdiques actuals es troba en la segona i tercera dècada, estigui condicionant la simptomatologia ansiosa i depressiva manifestada per les mares del grup Taronja.

Les mares portadores del Grup Verd, són les que, segons els autors Tomiak et al. (2007), millor ajustament psicològic tindrien i les que estarien més preparades per afrontar la malaltia, ja que han reportat comptar amb suport extret fora del nucli familiar, focalització en el present (atenció plena), i l'ús i/o creació d'associacions. Antagònicament en la vigent mostra les mares portadores



i no portadores del grup verd, mares de fills de 9 a 13 anys, són les que reporten més ansietat i depressió.

El grup Taronja reporta un nivell lleu de depressió i ansietat (simptomatologia subclínica), en canvi el Grup Verd tot i manifestar també un nivell de depressió lleu (simptomatologia subclínica), evidencia ansietat moderada (simptomatologia patològica) amb una puntuació del 15,5 sobre 63 punts del total. Tenint en compte els barems de l'Inventari d'Ansietat de Beck, una puntuació que vagi de 8-15 punts es considera ansietat lleu (ansietat subclínica). La puntuació d'ansietat en el Grup Verd es troba 5 dècimes per sobre (15,5) per tant, ja s'engloba dins l'ansietat moderada (ansietat patològica). El Grup Verd doncs, es troba amb uns nivells de depressió subclínic i uns nivells d'ansietat que estan al Limbo entre la línia subclínica i patològica.

Entre els 9 i 13 anys (Grup Verd), s'esdevé una etapa des del punt de vista bio-psico-social, complexa. Tot i que no hi ha un ritme estrictament marcat per a cada persona, la malaltia en si conté implícita una partitura que amb tempos idiosincràtics evolucionarà en la mateixa direcció prèviament establerta. Aproximadament des dels 7 anys apareixen les primeres pèrdues evidents de funcions motores i la pèrdua de la marxa esdevé entre els 7 i 12 anys. Això vol dir que entre els 9 i 13 anys la marxa es deteriora fins al punt de necessitar una cadira de rodes. Aquest evident deteriorament físic comporta una major dependència física cap als cuidadors, i com ja hem mencionat al llarg de l'estudi, el rol de cuidador principal sol estar protagonitzat per la figura materna.

Simultàniament en aquesta etapa s'esdevé la preadolescència. És evident pensar que la vivència de la preadolescència d'un nen afectat amb DMD a diferència d'un altre que no pateix cap malaltia, tindrà matisos diferents i característics. Un nen preadolescent afectat de DMD no només experimentarà els canvis físics, psicològics i socials que comencen a donar els primers senyals d'alarma, sinó que a la vegada estarà experimentant tots els canvis físics, psicològics i socials que comporta l'evolució de la malaltia.

En aquesta etapa es fan moviments de regressió i avanç en l'exploració i l'abandonament de la dependència. Sobretot, de la dependència respecte dels progenitors. Aquest pas endavant i pas endarrere exploratori en vers la recerca d'independència i autonomia, queda limitat per la dificultat a caminar. Podem deslligar realment la dependència física de la dependència psicològica? Les relacions s'enforteixen pel contacte i la pell està feta d'aquelles textures que l'acullen i l'abracen. Per tant, la diferenciació d'ambdues dependències, física i psicològica, esdevé una diferenciació purament conceptual.

En la preadolescència els amics solen prendre relleu i presència però aquest relleu es deteriora quan s'evidencien dificultats en la competència social i la interacció. A través de l'anàlisi observacional, algunes frases que emfatitzen en aquesta qüestió han estat "A la escuela falta



información. De mi hijo se reían de él imitándole como caminaba" o bé, "¡¡A mí, en el colegio me preguntaron si lo que tenía mi hijo se pegaba!! ¿Como que se pega?" o bé, "Mi hijo se queja que en la hora del recreo no puede jugar con nadie porque como él no corre, los niños no se quedan a jugar con él" i es reporten reflexions tals com "Hay una necesidad no tanto de agrupar sinó de integrar".

Així doncs, caldria valorar/explorar si realment la persona que pateix DMD té una baixa competència social o bé, si la ignorància social carregada d'una manca evident d'empatia i tolerància esdevé l'arma letal que pren l'alè a la persona que pateix DMD. Caldria valorar/explorar si realment el què mata per dins a la persona és la progressió de la malaltia o bé, l'amargor i el dolor que comporta sentir-se abandonat per la teva pròpia espècie. Els anys que visquem, tu i jo, estaran governats per circumstàncies fora del nostre abast, alienes al nostre poder, però la qualitat de vida, més enllà de les dificultats que ja comporta la mateixa malaltia, MAI s'hauria de manllevar. Totes aquestes dificultats no afecten només a la persona que pateix DMD sinó que tenen incidència directa al seu entorn, concretament a l'entorn més proper: La família.

Les mares es troben en mig d'una marea que imposa la necessitat d'aprenentatge sustentada en la re-adaptació constant. Per aquest motiu una de les estratègies d'afrontament emprada per les mares portadores del grup verd ha estat l'atenció plena "No sé decirte qué pasará solo sé lo qué está pasando ahora".

En termes generals, tant mares portadores com no portadores adopten una actitud proactiva. Tal com reportava l'autor (Bregman, 1980 citat per Webb, 2005), les mares redueixen el risc de patir una crisi tenint una actitud proactiva en relació al cuidat i serveis oferts per les condicions del seu fill. Tot i que ambdues mares pertinents al grup verd, portadores i no portadores de DMD, compten amb suport extra familiar, i les mares portadores solen recorre a l'ús d'associacions per combatre la malaltia. Una estratègia utilitzada per les mares portadores del grup verd és l'atenció plena mentre que per les mares no portadores és l'anticipació. Malgrat que pràcticament ni les mares portadores de DMD ni les no portadores parlen de la malaltia amb el fill afectat, només les mares no portadores s'han atrevit a parlar amb el fill sobre la malaltia.

És probable que la consciència d'haver contribuït biològicament en la malaltia del fill mobilitzi més a les mares portadores que a les mares no portadores: "Yo me eché la culpa por ser portadora". Al mateix temps però, en el grup de teràpia es reporten reflexions com "Yo estoy agradecida por poder ver la vida distinta a como la veía antes de tener el hijo con la enfermedad" fent evident que "es cierto que al ser una enfermedad que evoluciona té da tiempo para aprender y adaptarte a la situación". Per tant, les mares han desenvolupat la fortalesa personal a través de la vivència que tenen a l'esdevenir cuidadores d'un fill amb DMD.



Així doncs, les estratègies d'afrontament fins ara evidenciades juguen un paper cabdal en la gestió emocional de les mares respecte a la malaltia que pateixen els seus respectius fills. En la mostra actual no s'ha pogut correlacionar les estratègies d'afrontament amb la simptomatologia ansiosa i depressiva, ja que, els dos estudis exhibien mostres relativament diferents. Tot i això els autors reporten la influència d'estratègies d'afrontament sobre els nivells d'ansietat i depressió. Les estratègies d'afrontament són recursos psicològics que el subjecte posa en marxa per fer front a situacions estressants, esdeveniment que en el cas estudiat, s'escapen de les mans a velocitat esfereïdora. Existeix la ingènua idea que qui no té el control perd la força, però potser és l'esforç caduc de voler-lo posseir el què dissolt la força.

Les associacions creades amb la intenció de combatre la DMD, les entitats mèdiques i l'atribució social sobre què significa patir una malaltia podrien no jugar-nos a favor. El lema principal i pamfletari emprat és centrifugat pel mot lluita: "Famílies lluitadores contra la DMD". La paraula lluita imposa una confrontació entre dos o més elements, fins i tot podria predisposar a una aversió en vers el concepte de DMD. Segons els resultats d'aquest estudi, les dificultats més evidents giren entorn de la socialització, la integració comunitària, l'acceptació i la tolerància a la diferència. Segons els resultats obtinguts, les mares experimenten més angoixa quant les necessitats psicosocials no estan cobertes i reporten nivells evidents de tristesa/ira en veure que aquestes necessitats semblen profundament difícils de cobrir. Perquè què és la pèrdua sinó el possible guany esvaït?

L'ésser humà és un animal social i sentir-se exclòs de la mateixa naturalesa reviu ferides que neixen a cada nit. Per tant, l'afectació de la malaltia i la seva progressió és irrefutable però, la concepció d'aquesta es construeix en interacció i junts acatem el significat que li hem atribuït al concepte. La lluita en contra la DMD és funció exclusivament dels professionals mèdics, la re-interpretació de la narració que li donem a la malaltia i en concret a la pròpia existència és funció dels especialistes en psicologia.

Viure implica quelcom més que respirar, t'exposa sense escrúpols ni remordiments davant d'un conflicte i sol esdevenir aquella variable aleatòria amb paràmetres desconeguts. Paràmetres que solen estar en continu canvi i que per tant, dicten la necessitat humana d'adaptar-se. Adaptar-se a l'entorn més que per sobre viure, per deixar de sobre viure en runes d'avversió, injustícia i rabietat, i començar a Viure. Perquè per sort o per desgràcia, l'únic constant en la naturalesa i el cosmos, és el canvi.

10. LIMITACIONS I PERSPECTIVES DE FUTUR

Les limitacions del present treball ha estat la mida de la mostra la qual no ha afavorit l'abstracció de resultats significatius tant per rebutjar la hipòtesi com per no rebutjar-la. El fet que s'hagin reportat diferències en la simptomatologia d'ansietat i depressió de les mares portadores i no



portadores de DMD, ens obre un camí, una escletxa que ens insinua quelcom que cal seguir explorant.

Segons Chen i Clark (2010) les mares portadores de DMD lideren amb sentiments de culpabilitat en relació amb les condicions del seu fill. Valorar si el sentiment de culpabilitat pot estar influïent en l'aparició de simptomatologia ansiosa i depressiva podria ser una nova línia d'investigació que donaria recorregut i forma a l'actual treball. Així doncs, la vigent limitació esdevé en si mateixa una perspectiva de futur que exigirà de més investigació futura pel que fa a les mares portadores i no portadores de la malaltia i la seva simptomatologia.

Aparentment, que les mares hagin reportat nivells subclínic d'ansietat i depressió podria semblar un impediment a l'hora de constatar la importància de la gravetat del succés. Curiosament però, el què esdevé rellevant és el paper que juga el clínic quan es troba davant d'aquestes condicions. L'atenció sanitària pública per tal de no col·lapsar-se, sol obviar tota simptomatologia que es reporta com a subclínica però és precisament aquest fet el què podria estar generant l'acció contrària a la desitjada. Si el què volem és poder atendre a les persones sense esdevenir protocols que ens defineixen, cal reflexionar sobre si el sistema que sostenim esdevé equitatiu i saludable. Apostar per la prevenció pot esdevenir la manera més eficaç d'intervenció, ja que si permetem a consciència que els nivells d'ansietat i depressió es cronifiquin, no només estem evidenciant una praxi incompleta sinó que estem contribuint i reforçant al malestar de cada individu, concepte que va en contra a la definició que entenem per salut.

Les possibles intervencions doncs, podrien enfocar-se en aquesta direcció i amb la informació que tenim respecte a les estratègies d'afrontament evidenciades en les mares participants, es podria generar una intervenció terapèutica que no només les tingués en compte sinó que afavorís aquelles estratègies d'afrontament productives que permeten una millor adaptació i ajustament psicològic. D'aquesta manera podrien ajudar a empoderar a la figura materna re-establint un sistema de cuidats més equitatiu i saludable sense que cap membre de la parella s'hagi de sentir exclòs ni tampoc senti que lideri amb la responsabilitat més gran de cuidat.

Si aquest projecte d'investigació tingués continuïtat es podria observar què passa amb les mares que actualment estant presents en el grup lila i per tant, podríem generar un estudi longitudinal que reportés tota l'evolució psicològica al llarg dels anys, des del naixement del fill afectat per DMD fins a la seva mort. Aquesta tipologia d'estudi ens permetria una profunditat i comprensió que l'estudi transversal no permet. També copsaríem si amb el temps, la implicació i participació en la investigació de les mares del Grup Lila, o mares del grup de recent diagnòstic, està fortament influïda per l'evolució de la malaltia i la consegüent integració d'aquesta.



10. 1 Conte: Cinc diamants i una estrella

S'han evidenciat moltes dificultats de socialització per part de la persona que pateix DMD i això és viscut amb angoixa per part de les mares. Aquesta baixa competència més enllà de l'atribució individual i estigmatitzadora que li generem en afirmar que els nens afectats amb DMD reporten baixa competència social, està fortament influenciada per la poca informació i mala relació que l'entorn estableix amb qualsevol característica desconeguda i diferent de la pròpia. La ignorància cultivada genera violència i la millor manera que trobo per combatre la ignorància és enfortint la cultura.

És així com va néixer en mi la necessitat d'escriure un conte que més enllà de relatar la història de vida d'un nen que pateix DMD, s'exposa l'evident necessitat d'atribuir sentit i significat a la mateixa existència per tal de poder arribar a desenvolupar el projecte vital desitjat. Per aquest motiu el conte porta per títol "Cinc diamants i una estrella: Quan la pèrdua de mobilitat no és suficient per aturar el batec de l'ànima."

El conte és una tècnica narrativa que proposa nous escenaris per reinterpretar la realitat i a vegades, quan l'escenari canvia pots sentir-te un altre intèrpret. El conte pretén ser publicat i il·lustrat, ara per ara, queda adjunt a l'annex un esbós inacabat d'aquest.

10.2 Vídeo documental

Al mateix temps s'ha creat un vídeo documental que conclou l'abstracció de resultats obtinguts a través de l'explicació que fan els participants sobre la pròpia vivència en el projecte d'Investigació dut a terme a l'Hospital Sant Joan de Déu per la Irene Zschaeck. El vídeo s'acomiada amb una pinzellada de la quarta jornada informativa per a pacients i famílies amb malalties neuromusculars la qual va tenir lloc a l'Hospital Sant Joan de Déu.



11. BIBLIOGRAFIA

- Action Medical Research (2016). *Duchenne Muscular Dystrophy*. Recuperat el 10 de Novembre del 2017, de <https://www.action.org.uk/appeal/duchenne-muscular-dystrophy>.
- Asociación Francesa Contra Las Miopatías. (2003). *Enfermedades neuromusculares*. Recuperat el 5 d'octubre del 2017 de <http://www.fundacionanacarolinadiezmahou.com/wpcontent/uploads/2013/02/EnfermedadesNeuromusculares-49Fichas.pdf>
- ASEM (2008). *Guía de las Enfermedades Neuromusculares. Información y Apoyo a las familias*. Editorial Formación Alcalá, Jaén- España.
- Beck, A. T., i Clark, D.A. (2013). *Terapia cognitiva para trastornos de ansiedad*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Benne, K. D., i Sheats, P. (1948). Functional roles of group members. *Journal of social issues*, 4(2), 41-49. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1948.tb01783.x>
- Bushby, K. M. D., Hill, A., & Steele, J. G. (1999). Failure of early diagnosis in symptomatic Duchenne muscular dystrophy. *The Lancet*, 353(9152), 557-558. Recuperat de [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(05\)77190-7/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(05)77190-7/fulltext)
- Cammarata-Scalisi, F. (2008). Distrofia muscular de Duchenne, presentaci. *Revista chilena de pediatria*, 79(5), 204-217. <https://doi.org/10.4067/S0370-41062008000500007>
- Campoy, S. S., Torres, D. S., Salient A.S., Toneu, A. S., Chumillas, T. M., Negrodo M. P., Elvira A. V., (2010). *Habilitats socials*. (1a ed.) IOC.
- Chóliz, M. (1995). *La expresión de las emociones en la obra de Darwin*. línea]. Valencia. Recuperat el 26 d'Abril del 2018, de <https://www.uv.es/choliz/ExpresionEmocionesDarwin.pdf>
- Chicharro J., L., i Vaquero A.,F. (2006). *Fisiología del ejercicio*. (3ª ed.) Madrid: Médica Panamericana.
- Colomer, J. (2004). *Expresión e interacción de las proteínas estructurales y enzimáticas que intervienen en la patogènia de las distròfies musculares: Análisi clínico, patológico y genético*. (Tesis doctoral no publicada). Universitat de Barcelona, Catalunya.
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., i Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International journal of geriatric*



psychiatry, 23(9), 929-936. <https://doi.org/10.1002/gps.2007>

Cox, A. D., Puckering, C., Pound, A., i Mills, M. (1987). The impact of maternal depression in young children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 28(6), 917-928. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0118.1988.tb01026.x>

Chen, J.,Y., i Clark, M.,J. (2010). Family Resources and Parental Health in Families of Children With Duchenne Muscular Dystrophy. *Journal of Nursing Research*, 18(4), 239-248. <https://doi.org/10.1097/JNR.0b013e3181fbc37b>

Chicharro J., L., i Vaquero A.,F. (2006). *Fisiología del ejercicio*. (3ª ed.) Madrid: Médica Panamericana.

Davidson, Z. E., Ryan, M. M., Kornberg, A. J., Sinclair, K., Cairns, A., Walker, K. Z., & Truby, H. (2014). Observations of body mass index in Duchenne muscular dystrophy: a longitudinal study. *European journal of clinical nutrition*, 68(8). 892. doi:10.1038/ejcn.2014.93

Davis, F. (2013). *La comunicación no verbal*. (3ª ed.) Madrid: Alianza Editorial.

De Melo, E. L. A., i Moreno-Valdés, M. T. (2007). Evaluación de la calidad de vida de los niños con distrofia muscular progresiva de Duchenne. *Rev Neurol*, 45(2), 81-87. https://www.researchgate.net/publication/236759950_Evaluacion_de_la_calidad_de_vida_de_ninos_con_distrofia_muscular_progresiva_de_Duchenne

Fernández-Abascal, E. G., Rodríguez, B. G., Sánchez, M. P. J., Díaz, M. D. M., i Sánchez, F. J. D. (2010). *Psicología de la emoción*. Editorial Universitaria Ramón Areces.

Galeano, E. (2012). *Los hijos de los días*. Siglo XXI de España Editores.

Gargiulo, M., Angeard, N., Herson, A., Fosse, S., Jacquette, A., Eymard, B., Heron, D., i Mazet, P. (2013). Impacto psicológico de la enfermedad de Duchenne sobre el niño y el adolescente, sus padres y sus familiares. Once años de experiencia en un equipo multidisciplinario. *Rehabilitación Integral*, 8 (2), 78-90. Recuperat de <https://www.rehabilitacionintegral.cl/impacto-psicologico-de-la-enfermedad-de-duchenne-sobre-el-nino-y-el-adolescente-sus-padres-y-sus-familiares-once-anos-de-experiencia-en-un-equipo-multidisciplinario/>

Garnefski, N., Legerstee, J., Kraaij, V., van Den Kommer, T., i Teerds, J. A. N. (2002). Cognitive coping strategies and symptoms of depression and anxiety: A comparison between adolescents and adults. *Journal of adolescence*, 25(6), 603-611. <https://doi.org/10.1006/jado.2002.0507>



- Lázaro, D., i de los Reyes, M. (2009). La importancia de la comunicación no verbal en el desarrollo cultural de las sociedades. *Razón y palabra*, 14(70).
- Lazarus R. S., Folkman S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- López-Hernández, L. B., Vázquez-Cárdenas, N. A., & Luna-Padrón, E. (2009). Distrofia muscular de Duchenne: actualidad y perspectivas de tratamiento. *Rev Neurol*, 49(7), 369-75.
<https://www.neurologia.com/articulo/2009059>
- Macías, M. A., Madariaga Orozco, C., Valle Amarís, M., i Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1), 123-145. Recuperat de <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/view/2051/6906>
- Marín, J. R., Pastor, M. A., i Roig, S. L. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5(1), 349-372.
<http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=1148>
- Mata, J., F. (2016). *Valoración de la funcionalidad y la calidad de vida de las personas afectas de enfermedades neuromusculares y de sus cuidadores principales en la población española* (Tesis Doctoral, Universitat Internacional de Catalunya, Catalunya). Recuperat de <https://www.tdx.cat/handle/10803/385625>
- Mojica, F. J. (1999). Determinismo y construcción del futuro. *Ponencia presentada en el III*.
- Nereo, N. E., Fee, R. J., & Hinton, V. J. (2003). Parental stress in mothers of boys with Duchenne muscular dystrophy. *Journal of pediatric psychology*, 28(7), 473-484.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1931427/>
- Federation, A. S. E. M. (2008). Guía de las enfermedades neuromusculares. *Información y apoyo a las familias. Jaen: Formación Alcalá*, 1, 1-197. Recuperat de <http://ftp.asem-esp.org/index.php/publicaciones/monograficos-y-guias/Guia-de-las-Enfermedades-Neuromusculares---Informacion-y-Apoyo-a-las-familias/>
- NINDS, N. (2007). Distrofia muscular: National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS). Recuperat de https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/distrofia_muscular.htm



Londoño, L. (2009). La atención: un proceso psicológico básico. *Revista de la Facultad de Psicología de la Universidad Cooperativa de Colombia*, 5(8), 92-100. Recuperat de <https://scholar.google.es/citations?user=UKrGghMAAAAJ&hl=es>

Organización Mundial de la Salud. (2018). Depresión. Recuperat el 25 d'Abril del 2018, des de <http://www.who.int/topics/depression/es/>

Osman (2016). *Diccionario*. Recuperat 28 d'Abril del 2018, des de <http://www.osman.es/diccionario/definicion.php?id=14076>

Pérez, M. A., i Botella, L. (2007). Conciencia plena (mindfulness) y psicoterapia: concepto, evaluación y aplicaciones clínicas. *Revista de psicoterapia*, 17(66-67), 77-120.

Rodríguez, F.,M.,M. (2017). Relaciones entre afrontamiento del estrés cotidiano, autoconcepto, habilidades sociales e inteligencia emocional. *European Journal of Education and Psychology*, 10(2), 41-48. <https://doi.org/10.1016/j.ejeps.2017.04.001>

Ruiloba, J. V., i Ferrer, C. G. (2000). *Trastornos afectivos: ansiedad y depresión*. Elsevier España.

Salut Mental Catalunya. (2018). *L'ansietat i la depressió afecten el 20% de les dones i al 12% dels homes, segons l'Informe de Salut de Catalunya*. Recuperat el 20 d'Abril del 2018, des de <http://www.salutmental.org/2017/03/09/lansietat-i-la-depressio-afecten-al-20-de-les-dones-i-al-12-dels-homes-segons-linforme-de-salut-de-catalunya/>

Sánchez, Y. G, i Rodríguez, A. M. (2013). Reversibilidad y anticipación en situaciones de convivencia.

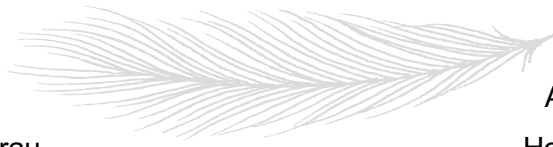
Shaw, M. E. (1979). Dinámica de grupo. *Psicología de la conducta de los grupos pequeños*.

Serebrinsky, H. (2012). Psicoterapia de grupo. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSA*, 10(2), 132-155.

Sierra, J. C., Ortega, V., i Zubeidat, I. (2003). Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar. *Revista mal-estar e subjetividade*, 3(1). Recuperat de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27130102>

Thomas, P. T., Rajaram, P., i Nalini, A. (2014). Psychosocial challenges in family caregiving with children suffering from duchenne muscular dystrophy. *Health and Social Work*, 39(3), 144-152. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlu027>

Tomiak, E.M., Samson, A., Miles, S. A., Chowuette, M., Chakraborty, P.K., i Jacob, P. J. (2007) Gender-specific differences in the psychosocial adjustment in parents of a child with



duchenne muscular dystrophy (DMD). *Two points of view for a Shared experience. Qualitative Research Journal*. 7 (2), 2-21. <https://doi.org/10.3316/QRJ0702002>

Tortona, G. i Derrickson, B. (2006). *Principios de Anatomía y Fisiología*. (11^a ed.) Madrid: Médica Panamericana.

Webb, C. L. (2005). Parents' perspectives on coping with Duchenne muscular dystrophy. *Child: Care, Health and Development*, 31(4), 385–96. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2005.00518.x>

12. ANNEXES

Els annexes queden adjunts en un document apart.