



UNIVERSITAT DE VIC
UNIVERSITAT CENTRAL
DE CATALUNYA

Disseny, aplicació i avaluació d'una intervenció socioemocional a pacients amb Esclerosis Múltiple

Treball Final de Màster

Màster Oficial en Psicologia General Sanitària

María López Elson

Tutor: Àngel Serra Jubany

Facultat d'Educació, Traducció, Esports i Psicologia

Vic, 03 de març de 2022

RESUM/ABSTRACT

Resum: L'esclerosis múltiple (EM) és una malaltia neurològica i progressiva, que mitjançant un procés autoimmunitari ataca la mielina del sistema nerviós central provocant afectacions físiques invalidants. Aquestes, tenen una repercussió a nivell emocional i social que poden desembocar en trastorns de l'estat de l'ànim greus. Des del present estudi, s'elabora un programa d'intervenció socioemocional per tal de reduir la simptomatologia depressiva i ansiosa en pacients diagnosticats d'EM i millorar així la seva qualitat de vida. Es realitzen nou sessions de 90 minuts on-line a 7 pacients diagnosticats d'EM on s'apliquen diferents tècniques basades en la TCC. L'avaluació del programa es realitza a través de comparativa pre-post intervenció amb tres qüestionaris (STAI, BDI-II i SF-36) i una enquesta elaborada ad hoc. Els resultats mostren una correlació significativa entre les variables pre-post intervenció en els qüestionaris BDI-II i STAI i l'enquesta conclou valoració satisfactòria envers la intervenció per part dels pacients. El qüestionari SF-36 presenta correlació en les dimensions enfocades en la salut mental i emocional i en la percepció del dolor. Aquests resultats, resulten una evidència més de la importància d'una bona salut mental i emocional en pacients amb malaltia crònica per tal de reduir i millorar la seva percepció de dolor davant la malaltia i obre un camí a noves línies d'investigació envers la temàtica.

Paraules clau: *Esclerosis Múltiple, depressió, ansietat, qualitat de vida, emocions, rol social, intervenció psicològica..*

Abstract: Multiple sclerosis (MS) is a neurological and progressive disease, which by an autoimmune process attacks the myelin of the central nervous system causing disabling physical impairments. These have an emotional and social repercussion that can lead to serious mood disorders. From the present study, a socio-emotional intervention program is developed in order to reduce depressive and anxious symptoms in patients diagnosed with MS and thus improve their quality of life. Nine 90-minute online sessions are conducted on 7 patients diagnosed with MS where different CBT-based techniques are applied. The evaluation of the program is carried out through a comparative pre-post intervention based on three questionnaires (STAI, BDI-II and SF-36) and an *ad hoc* survey. The results show a significant correlation between the variables pre-post intervention in the BDI-II and STAI questionnaires and the survey concludes a satisfactory assessment of the intervention by

patients. The SF-36 questionnaire correlates dimensions focused on mental and emotional health and pain perception. These results are further evidence of the importance of good mental and emotional health in patients with chronic illness in order to reduce and improve their perception of pain in the face of the disease and opens a way for new lines of research on the subject.

Keywords: *Multiple Sclerosis, depression, anxiety, quality of life, emotions, social role, psychological intervention.*

ÍNDIX

1. INTRODUCCIÓ	6
2. MARC CONCEPTUAL	9
2.1 L'Esclerosi Múltiple: Conceptes bàsics.	9
2.2. Aspectes psicològics en l'esclerosi múltiple	18
2.3. Correlació de la comorbiditat: L'impacte del trastorn mental en l'EM.	21
3. OBJECTIUS I HIPÒTESIS	24
4. METODOLOGIA	26
4.1. Mètode.....	26
4.2. Població d'estudi i selecció de la mostra	26
4.3. Instruments d'avaluació	28
4.4. Anàlisi de dades.....	30
4.5. Procediment.....	31
5. PROGRAMA D'INTERVENCIÓ	33
6. RESULTATS	39
7. DISCUSSIÓ	47
7.1. Discussió dels resultats	47
7.2. Limitacions i fortaleses de l'estudi	49
7.3. Futures línies d'investigació	50
8. CONCLUSIONS	51
9. BIBLIOGRAFIA I WEBGRAFIA	52
10. ANNEXOS	56

1. INTRODUCCIÓ

L'esclerosi múltiple (EM) és una malaltia neurològica i progressiva, que mitjançant un procés autoimmunitari ataca la mielina del sistema nerviós central. Es considera una malaltia inflamatòria desmielinitzant, crònica, multifocal i neurodegenerativa. Suposa la primera causa de discapacitat no traumàtica en adults joves. Comença al voltant dels 25-30 anys i afecta amb major freqüència al sexe femení.

A l'EM, les lesions degudes a la desmielinització poden afectar a la capacitat de realitzar funcions cognitives de forma adequada, especialment en àrees de velocitat de processament, memòria, concentració i planificació. Aquest deteriorament, juntament amb altres factors com la confirmació del mateix diagnòstic, la incertesa davant la freqüència d'aparició de brots o la discapacitat física que la malaltia provoca, tenen un gran impacte en la qualitat de vida dels pacients i la seva família propera, contribuint a l'aparició de simptomatologia estressant, ansiosa i depressiva com a trastorns més comuns.

Aquest possible alt impacte dels aspectes emocionals en l'aparició de brots i en l'afectació del transcurs de la malaltia, posa de manifest la importància de la investigació en tractaments psicoterapèutics enfocats en la millora dels trastorns psiquiàtrics subjacents a l'EM. Aquestes intervencions resulten rellevants per tal d'ajudar a esclarir la correlació existent entre la desaparició o disminució de símptomes dels trastorns i la millora en la qualitat de vida del pacient amb EM a nivell fisiològic, amb reducció de brots en freqüència i/o intensitat, o fins i tot, en alguns casos, la reducció considerable o supressió de medicació.

Per tant, resulta de gran rellevància científica establir una investigació enfocada a conèixer i/o desenvolupar estratègies de millora de qualitat de vida dels pacients amb Esclerosi Múltiple i és per aquest motiu que aquesta investigació es centra en l'elaboració, aplicació i avaluació d'un programa d'intervenció socioemocional per a pacients amb EM basat en el reconeixement i gestió de les emocions i en la importància d'establir una bona xarxa social de recolzament per ajudar a reprendre activitats i cognicions fins ara oblidades degut a l'aparició o curs de la malaltia.

Aquest programa s'ha elaborat i aplicat en el marc de les pràctiques del Màster en Psicologia General Sanitària realitzades durant l'any 2021 a la institució sanitària *Althaia Xarxa Assistencial*, dins de l'àrea de Rehabilitació i Medicina Física, ubicada al Centre Hospitalari de Manresa. Aquest servei proporciona el diagnòstic, avaluació, tractament i prevenció de la incapacitat, encaminada a retornar a les persones el major grau d'independència funcional possible. Amb un equip multidisciplinar (fisioteràpia, teràpia ocupacional, logopèdia, estimulació cognitiva, treball social, educació sanitària, reinserció laboral...) es dissenya un programa de rehabilitació per atendre les necessitats específiques de cada pacient que inclogui la intervenció en tots els àmbits possibles que intervinguin en la millora de la seva qualitat de vida. Dins d'aquesta àrea, es duu a terme el programa, de forma grupal, amb pacients diagnosticats d'EM. El programa es troba supervisat per el neuropsicòleg Dr. Jordi Sánchez Monteagudo, coordinador de l'àrea de rehabilitació cognitiva en pacients amb Dany Cerebral Adquirit. La decisió de realitzar el programa, es pren en base a la necessitat imperant d'una intervenció enfocada en l'àmbit social i emocional en aquest tipus de pacients, ja que durant les intervencions d'estimulació cognitiva que es duen a terme de forma individualitzada en sessions ambulatories amb el Dr. Sánchez, s'observa un patró continuat de presència de simptomatologia depressiva i ansiosa interferidores. Per aquest motiu i donat que la investigació prèvia realitzada posa de manifest la importància de la intervenció emocional dins la EM, es decideix elaborar el programa aquí exposat.

Per altra banda, aquesta necessitat detectada no esdevé l'únic factor en l'elecció de la investigació. La motivació personal també resulta un factor clau: és important destacar l'interès de l'autora en la dedicació professional dins de l'àmbit de l'educació i intervenció en l'àrea emocional, especialment en pacients crònics en els que la millora de la simptomatologia depressiva i/o ansiosa pot augmentar considerablement les probabilitats de reducció de dolor fisiològic i per tant, gaudir d'una millor qualitat de vida en tots els aspectes, tant a nivell de salut física com mental, posant així de manifest la importància dels processos psicològics dins de la capacitat de gaudir d'un bon estat de salut global en els éssers humans.

En aquest context, neix la proposta d'elaborar la següent investigació que presenta l'estructura següent: Una breu introducció on s'exposa la motivació personal i la importància

de la investigació en la temàtica en qüestió. Un marc conceptual que esclareixi descripcions, intervencions, programes actuals i investigacions de gran rellevància científica en el marc de l'esclerosis múltiple els últims anys, per posteriorment presentar els objectius i les hipòtesis que marcaran la continuïtat de la investigació. Seguidament, s'exposa la metodologia emprada per elaborar el programa: mètode escollit, selecció de la mostra escollida, instruments i materials utilitzats, anàlisi de dades emprat i procediment per dur a terme l'elaboració i aplicació del programa. Un cop presentada la metodologia, es procedeix a formular els resultats obtinguts durant l'aplicació de la intervenció. Finalment, es presenta una discussió respecte als resultats obtinguts i s'analitzen les limitacions que l'estudi presenta, seguit de les conclusions finals del treball. Tota la investigació es recolza d'una bibliografia extensa, actualitzada, de gran rellevància en el panorama científic i conseqüent amb la temàtica a tractar.

2. MARC CONCEPTUAL

2.1 L'Esclerosi Múltiple: Conceptes bàsics.

L'Esclerosi Múltiple (EM) es defineix com una malaltia neurològica crònica i progressiva amb significatius components neurodegeneratius e inflamatoris. Es tracta d'una malaltia amb un curs clínic variable, dinàmic i heterogeni. Resulta el trastorn més comú del Sistema Nerviós Central (SNC) i la segona causa de discapacitat neurològica en adults joves (Fundació Esclerosi Múltiple, 2019).

L'EM es defineix com una malaltia autoimmunitària, és a dir, que les defenses del cos ataquen de forma errònia estructures pròpies; en aquest cas, la mielina: una cobertura protectora que envolta els nervis i encarregada de facilitar la transmissió dels impulsos nerviosos. Aquestes zones de mielina afectades, es coneixen com a lesions o plaques i apareixen al teixit nerviós com zones endurides. Les lesions afecten la comunicació neuronal, fent que aquesta es retardi o s'anul·li i es produeixen a diferents moments i en diferents localitzacions del cervell i la medul·la espinal, per tant, la simptomatologia de la malaltia poden variar en funció de la zona afectada (Fundació Esclerosi Múltiple, 2019). És per aquest motiu, que tot i que diferents persones puguin compartir el mateix diagnòstic, la malaltia i l'evolució d'aquesta es manifestarà de forma diferent en cada cas.

Epidemiologia de la malaltia

Tot i que la prevalença de l'Esclerosi Múltiple varia considerablement a tot el món, segons l'“*Atlas de la Esclerosi Múltiple*”, publicat per la Federació Internacional de l'EM (The Multiple Sclerosis International Federation, 2020), es comptabilitzen 2,8 milions de persones amb EM a nivell mundial; representada per una prevalença de 36 persones cada 100.000. Als països amb la prevalença més alta (països nord-americans i europeus), aquesta proporció s'eleva fins a 1 de cada 300 persones. Aquesta xifra s'ha vist augmentada respecte l'anterior publicació, al 2013, on van estimar-se 2,3 milions de persones diagnosticades a nivell mundial, per tant, queda patent que la prevalença ha augmentat de forma considerable.

A Espanya, a data de 2020, hi ha 55.000 persones diagnosticades amb EM, de les quals 9.000 són a Catalunya. La prevalença al nostre país és de 120 casos per cada 100.000 habitants; és a dir, 1 de cada 800 persones té la malaltia. La incidència és de 158 persones diagnosticades cada mes (4,2 casos anuals per cada 100.000 habitants).

Respecte la prevalença segons gènere, tant a nivell mundial com nacional, aquesta és més elevada en les dones, sent el 75% dels casos d'Espanya diagnosticats actuals i el 69% a nivell mundial. Es desconeixen les raons de la diferència de risc entre homes i dones, tot i que és probable que depengui d'una sèrie de factors, com per exemple, les diferències hormonals i genètiques, les exposicions socials i ambientals i la diferència d'estil de vida entre ambdós sexes.

Respecte l'edat, l'EM pot iniciar-se a qualsevol moment de la vida, però l'edat mitjana de diagnòstic a nivell mundial és de 32 anys, constatant-se doncs com la causa neurològica més comú de discapacitat entre els adults joves. Aquesta malaltia, no només afecta als adults i joves: recentment s'han aportat dades sobre EM pediàtrica i pot observar-se un increment exponencial de casos diagnosticats: més de 30.000 nens i adolescents a tot el món es troben afectats per la malaltia. Tot i així, és important remarcar que aquesta xifra pot trobar-se subestimada degut a la falta de informació obtinguda per part de països en vies de desenvolupament i la dificultat que presenta el diagnòstic de la malaltia en pediatria degut a la freqüència d'altres trastorns infantils amb símptomes i característiques similars.

Etiologia de la malaltia

L'EM és una malaltia d'etiologia desconeguda. Es considera una malaltia multifactorial en la que, sobre una predisposició genètica, actuen diferents factors ambientals.

Com ja s'ha especificat, no és un trastorn genètic concretament. Els trastorns genètics, s'hereten de pares a fills d'una manera específica i predictable. En canvi, a l'EM, no és segur que els fills desenvolupin la malaltia en el cas de diagnòstic per part de progenitors. Tot i així, segons investigacions recents, s'ha trobat un fort vincle d'un gen concret amb el risc de desenvolupar EM. Aquest gen és el HLA-DRB15*01 i està molt relacionat amb el sistema immunològic, que a més, es troba majoritàriament en persones de procedència d'Europa del

nord, fet que pot explicar el per què aquestes poblacions tenen una prevalença més elevada que altres poblacions mundials (Gilbert, 2021). S'estima, per tant, que la genètica representi aproximadament la meitat del risc de desenvolupar EM i aquelles persones amb antecedents familiars puguin tenir més risc que la població general, concretament alguns estudis han confirmat una aproximació d'un 15-20% de pacients que informen d'antecedents familiars amb la malaltia (Goris et al., 2015).

Per altra banda, diversos estudis epidemiològics han identificat factors de risc ambiental relacionats amb l'aparició i curs de l'EM. A la investigació de Trojano i Avolio (2016), es parla com a factors més rellevants: l'exposició a virus, el tabaquisme i la falta d'exposició a la llum solar (amb la conseqüent reducció de producció de vitamina D). Cap d'aquests factors per si sol representa un risc elevat per el desenvolupament de la malaltia, però sí pot ser probable l'existència d'una interacció multifactorial, juntament amb una predisposició genètica, el que pot ser precursor de la malaltia.

- **L'exposició a virus:** Estudis de migració han demostrat que les persones que migren d'un país d'alt risc d'EM a un de baix risc, tenen un risc menor de desenvolupar-la que al seu país d'origen, la qual cosa no succeeix al contrari, ja que es manté el baix risc de contraure la malaltia en el cas de procedència d'un país de baix risc. Aquest fet, pot suggerir la possibilitat d'una infecció a edats primerenques que pot predisposar al desenvolupament posterior d'EM. També s'han investigat casos en els que han existit epidèmies de la malaltia a diversos llocs com Sardenya, les Illes Feroe i les illes Shetlan, fet que pot corroborar la implicació d'un agent infeccios en la patogènia de l'EM. La investigació més recent publicada, per part d'uns investigadors de la Universitat de Harvard, posa de manifest la troballa més significativa fins ara en relació a la etiologia de l'EM: l'important paper patogen del virus Epstein-Barr (VEB) en la malaltia. Això no vol dir que resulti causa única de l'aparició d'aquesta, però sí que l'estudi recent mostra que una infecció per VEB multiplica per 32 el risc de patir EM en una persona (Kaiser, 2022). Per tant, podria parlar-se d'una nova via d'investigació que pot ajudar a trobar una vacuna que previngui el desenvolupament de la malaltia en molts casos.

- **El tabaquisme:** Diversos estudis han mostrat, no només que fumar augmenta la susceptibilitat de contraure EM, sinó que també té efectes en els resultats inflamatoris de la malaltia, mostrant un major risc de conversió de pacients amb síndrome clínicament aïllat a EM clínicament definida en pacients fumadors. Tot i que no es té clar el per què fumar augmenta el risc de patir la malaltia, sí que s'ha relacionat el fumar amb simptomatologia de immunosupressió, fet que podria estar relacionat amb la susceptibilitat de patir EM.
- **L'exposició a la llum solar:** Estudis de prevalença han demostrat que l'EM és més prevalent en les regions de major latitud, fenomen que pot estar associat amb una menor exposició a la llum solar i per tant, amb la reducció de la producció de vitamina D.

Diverses investigacions han esbrinat que aquests factors de risc semblen estar clarament associats amb canvis als perfils epigenètics i, per tant, és important continuar investigant per establir si els mecanismes epigenètics poden realment intervenir en els efectes d'aquests factors de risc (Trojano i Avolio, 2016).

Clínica de la malaltia

Tot i que no existeix un patró clínic específic per aquesta malaltia, és important remarcar l'existència de simptomatologia comuna en funció de la localització de les zones afectades. Aquestes zones es veuen afectades de forma atzarosa, però tot i així, l'eix paraventricular-medial, els nervis òptics i la medul·la espinal, són les àrees més afectades en la majoria de pacients. Aquestes afectacions, provoquen una varietat de símptomes, que poden variar i evolucionar de forma diferent d'una persona a una altra, en funció del tipus d'EM que pateixi i la capacitat de recuperació del seu organisme. Les troballes més comuns són: debilitat a les extremitats, símptomes visuals (especialment diplopia o ceguesa parcial), incapacitat de concentració, parestèsia, vertigen i incontinència de bufeta. D'entre tots aquests símptomes, predominen les alteracions motores que comporten principalment deformitats articulars i dificultats en la marxa i representen el 90-95% dels símptomes més recurrents (Javalkar et al., 2016). Aquests símptomes poden ser lleus o greus, breus o persistents, i hi ha factors com l'estrès o la calor que afecten a algunes persones i a altres no. Per altra banda, l'EM pot

presentar alteracions clíniques provocades per la fatiga, l'atròfia muscular, el dolor, els trastorns cognitius o els trastorns afectius, entre d'altres.

Dins de l'esclerosi múltiple, existeixen una sèrie de formes evolutives principals d'aquesta que determinen l'inici, curs i manifestació de la malaltia. Klienova i Lublin (2018) presenten la classificació actualitzada a data de 2013 per part del Comitè Europeu per al Tractament i la Investigació en l'Esclerosi Múltiple i exposen les següents tipologies principals:

- **Síndrome Clínicament Aïllat (SCA):** Es refereix a un primer episodi de desmielinització inflamatòria al sistema nerviós central que podria convertir-se en EM si es produeix una activitat addicional, tot i que encara no compleix amb els criteris per diagnosticar la malaltia, ja que el SCA no sempre evoluciona cap a una EM. S'espera que l'episodi duri almenys 24 hores i es produeixi en absència de febre o infecció.
- **Esclerosi Múltiple Remitent Recurrent (EMRR):** És el fenotip de la malaltia més comú, aproximadament en un 85% dels pacients amb EM han patit o pateixen aquesta forma evolutiva. Consisteix en episodis d'empitjorament agut del funcionament neurològic (nous símptomes o empitjorament dels existents), també anomenats brots, amb recuperació total o parcial (remissió) i sense progressió aparent de la malaltia. Tot i així, aquests brots produeixen neuro-degeneració, fet que provoca símptomes nous o l'empitjorament dels ja existents. Tot i que els pacients es recuperin durant els períodes de remissió, la malaltia pot progressar de forma permanent. Per tant, és possible que en algunes persones els símptomes persisteixin, tot i que de forma més lleu, entre els diferents brots que puguin patir (Merck, 2018). Aquest tipus pot classificar-se en:
 - EMRR Activa / EMRR Inactiva: En funció de si es presenten brots o evidències clíniques d'activitat segons proves d'imatge.
 - EMRR Estable / EMRR Empitjorada: En funció de si ha patit augment de la discapacitat confirmat durant un període de temps específic després d'una recaiguda.
- **Esclerosi Múltiple primària progressiva (EMPP):** Consisteix en un empitjorament constant de la funció neurològica des de l'inici dels símptomes fins al final. En aquesta forma evolutiva, ja no es presenten recaigudes o remissions inicials,

sinó que des de la presentació dels símptomes, la funció neurològica empitjora paulatinament. En la EMPP, la inflamació no és tan acusada com en altres tipus; això fa que els pacients no pateixin tantes lesions cerebrals, però sí en la medul·la espinal, fet que dificulta el diagnòstic d'aquesta. Pot classificar-se en:

- EMPP Activa / EMPP Inactiva: En funció de si es mostren evidències de noves lesions a nivell simptomàtic o d'activitat cerebral en ressonància magnètica.
 - EMPP Progressiva / EMPP No progressiva: En funció de si existeix evidència d'un empitjorament de la malaltia de forma objectivable.
- **Esclerosis Múltiple secundària progressiva (EMSP):** Pot considerar-se com una segona fase de la forma evolutiva Remitent Recurrent (EMRR). Després d'un curs remitent recurrent inicial, la malaltia es torna més progressiva, amb o sense recaigudes. La malaltia va canviant de forma gradual: des d'un inici de manifestació amb brots per processos inflamatoris (EMRR) a una fase en la que la progressió té una manifestació més estable. La transició de EMRR a EMSP es caracteritza perquè les fibres nervioses es troben més lesionades en la segona. És possible que els brots siguin cada cop menys freqüents o fins i tot que puguin arribar a desaparèixer. També pot caracteritzar-se amb:
- EMSP Activa / EMSP Inactiva: En funció de si es mostren evidències de noves lesions a nivell simptomàtic o d'activitat cerebral en ressonància magnètica.
 - EMSP Progressiva / EMSP No progressiva: En funció de si existeix evidència d'un empitjorament de la malaltia de forma objectivable.

Diagnòstic de la malaltia

A l'actualitat i gràcies a la definició i estructuració acurada de les formes evolutives de l'EM, s'ha aconseguit un augment en la precisió diagnòstica clínica i per tant, en l'adaptació del tractament a cada pacient d'una forma més individualitzada i específica. Resulta de gran rellevància la realització d'un diagnòstic acurat, ja que d'aquest fet pot dependre que la rehabilitació dels pacients sigui més o menys exitosa.

En funció de la forma evolutiva que adquireixi la malaltia, s'ha de prendre en consideració certs requisits per assegurar el diagnòstic clínic, que resulta el diagnòstic fonamental per l'EM. Aquests criteris, elaborats per McDonald al 2010 i posteriorment revisats per Polman i el seu equip d'investigadors (MAGNIMS) (Carnero, 2012), van considerar que, en el cas de l'Esclerosis Múltiple Primària Progressiva (EMPP), és indispensable que la malaltia porti un any progressant i que existeixi un tipus de lesió específica cerebral i/o dues de medul·la espinal. En el cas de l'Esclerosis Múltiple Secundària Progressiva (EMSP), el diagnòstic s'estableix en la gran majoria de casos de forma retrospectiva, és a dir, anys després que comencés la progressió a aquesta variant realment. Resulta complicat determinar el moment exacte del pas entre Esclerosis Múltiple Remitent Recurrent (EMRR) a EMSP i per tant, molts dels pacients pateixen durant uns anys incertesa diagnòstica entre una i altra forma (Klienova i Lublin, 2018).

A banda de les característiques clíniques que fonamenten el diagnòstic principal, les proves complementaries, en moltes ocasions, poden resultar necessàries per tal de confirmar el diagnòstic de la malaltia, especialment per tal de descartar altres malalties i corroborar l'existència de lesions a la substància blanca. Aquestes proves són principalment, la ressonància magnètica, l'anàlisi de líquid cefaloraquidi i els potencials evocats (Gómez i Navarro, 2020):

- La ressonància magnètica (RMN) ajuda a veure la localització i la mida exacta dels danys, cicatrius o lesions produïdes al cervell i la medul·la espinal a través d'un fort camp magnètic.
- L'anàlisi de líquid cefaloraquidi es duu a terme a través de la punció lumbar, on s'extrau i s'analitza el líquid per tal de detectar anomalies que es donen en l'EM.
- Els potencials evocats calculen el temps que triga el cervell en rebre els missatges des dels ulls per mitjà de diferents estímuls visuals.

Amb tots aquests recursos, avui en dia es continua investigant i treballant en millorar la capacitat diagnòstica, ja encara avui continua sent molt difícil, degut a la varietat simptomàtica que presenta la malaltia i la seva complexitat. És molt important no utilitzar una única prova per tal de confirmar el diagnòstic, ja que actualment no existeix cap d'elles que assegurï una fiabilitat exacta per diagnosticar-la i sobretot, resulta indispensable realitzar

un bon diagnòstic diferencial per tal de descartar altres malalties amb símptomes similars (Gómez i Navarro, 2020).

Tractament de la malaltia

Actualment, no existeix un tractament per aturar la progressió de la malaltia i per tant, no existeix una cura definitiva. Tot i així, existeixen fàrmacs que aconseguen controlar l'EM, especialment la freqüència i gravetat dels brots i les lesions que aquests produeixen al SNC. Per tant, es pot parlar d'un tractament modificador del curs de la malaltia, fent que aquesta millori el seu pronòstic i per tant freni la progressió de discapacitat. Segons un estudi realitzat per diversos professionals sanitaris al Hospital Universitari de Guadalajara (Madrid) (Yusta et al., 2019), el tractament de la EM ha d'abastar la fisiopatologia de la malaltia, els brots i recaigudes i el tractament simptomàtic d'aquesta.

Els tractaments que incideixen sobre la fisiopatologia de la EM, s'anomenen Tractaments Modificadors de la Malaltia (TMM) i son aquells que s'encarregaran d'inhibir la resposta immunològica del cos i per tant, l'activitat inflamatòria dins del SNC. Tenint en compte aquesta premissa, s'entén que a dia d'avui resulta impossible incidir en la neurodegeneració de la malaltia, però sí resulta possible intervenir en fases primerenques, on predomina el component inflamatori i per tant, resultaria més efectiu aplicar TMM en etapes inicials de la malaltia. Aquest tractament, serà crònic i per tant, és important fer prendre consciència al pacient de la importància de l'adherència al tractament per tal que l'evolució de la malaltia pugui frenar-se significativament. Els TMM, es poden classificar en fàrmacs de primera i de segona línia, entre els quals destaquen els interferons, l'acetat de glatiramer, la teriflunomida, el dimetil fumarat, el fingolimod, el natalizumab, l'ocrelizumab, les teràpies de reconstitució immunològica, l'alentuzumab i la cladribina. L'elecció del fàrmac per a cada pacient dependrà de diferents criteris, alguns d'ells poden ser: l'activitat de la malaltia, el pronòstic d'aquesta, el sexe del pacient, el seu projecte vital, les seves preferències i el perfil risc/benefici (Yusta et al., 2019).

El tractament dels brots, en canvi, es realitza a través de corticoides, que tot i que ajuda a escurçar la durada dels símptomes, no contribueix a frenar l'aparició de nous brots ni a minvar la progressió de la discapacitat.

Per últim, el tractament de la simptomatologia té molt a veure amb els símptomes que cada pacient presenti, tenint en compte que pot ser possible que aquests, provinquin d'efectes secundaris del TMM que s'estigui prenent i per tant, seria recomanable ajustar la medicació i/o provar un altre dels fàrmacs anteriorment esmentats. Respecte la simptomatologia provocada per la malaltia, resultaria efectiu receptar un fàrmac específic per a cada símptoma, però pot comportar, per contra, una gran quantitat d'efectes secundaris i incompatibilitats amb altres fàrmacs, a més d'una sobre medicalització al pacient. Per tant, es recomana sobretot partir d'una bona educació al pacient sobre les conseqüències de la malaltia i dels tractaments a aplicar, a part de promoure activitats saludables que s'ha demostrat que disminueixen símptomes propis de la malaltia, com per exemple, el ciclisme per la disminució de la fatiga, l'estimulació cognitiva a través de programes d'ordinador per les alteracions atencionals i memorístiques, la col·locació de pesos a les mans per disminuir les tremolors i/o la teràpia psicològica per disminuir simptomatologia anímica desadaptativa.

Per últim, resulta important destacar que recentment, un equip internacional liderat per investigadors de Weill Cornell Medicine de New York (Grigg et al., 2021) han publicat els resultats del seu estudi que revela la troballa d'un subtipus de cèl·lules immunitàries (ILC3) (que tenen un paper important en la protecció de la inflamació cerebral) que estarien actuant de forma contraposada en persones que pateixen EM i altres afeccions relacionades amb la inflamació cerebral, fent que aquestes no només contribueixin a la inflamació cerebral sinó que estimulin altres cèl·lules del cos (cèl·lules T) a atacar les fibres nervioses mielinitzades, fet que provoca simptomatologia relacionada amb l'EM. Aquesta troballa suggereix que contrarestar l'activitat d'aquestes cèl·lules podria ser un nou enfocament terapèutic per aquest tipus de malalties. Per tant, pot obrir-se un nou camí d'investigació per prevenir lesions al sistema nerviós i fins i tot, prevenir la simptomatologia pròpia de la malaltia.

2.2. Aspectes psicològics en l'esclerosi múltiple

Fins ara s'ha exposat la gran quantitat de simptomatologia fisiològica que produeix la EM i les conseqüències discapacitants a nivell físic que aquesta provoca, fet que el pacient pateixi incapacitació crònica en el seu dia a dia, manifestada en diferents símptomes. Aquest fet, juntament amb altres factors relacionats amb la malaltia que s'exposaran a continuació, provoquen afectacions a nivell emocional i social que, sens dubte resulten influents en la consecució de la EM, i per tant, des de la vessant psicològica i psiquiàtrica, és important esmentar-les, investigar-les i tractar-les. A continuació, s'exposen les afectacions principals que es relacionen amb pacients amb EM, els factors que incideixen en la seva aparició i manteniment i les teràpies o tractaments que ajuden a reduir-les.

Afectacions a nivell emocional

Des del moment del diagnòstic, la persona amb EM i el seu entorn, pateixen moments de gran dificultat en els que han d'enfrontar-se a l'acceptació de la malaltia i la convivència amb aquesta, amb la conseqüent incertesa que provoca el fet de no saber com evolucionarà. Aquest fet, pot provocar estrès, ansietat, tristesa i generar emocions i conductes no adaptatives que dificultin la correcta evolució del pacient i de la pròpia malaltia. Possa et al. (2017) posen de manifest l'impacte del diagnòstic d'EM en el seu estudi on van participar 38 pacients diagnosticats recentment: van observar simptomatologia depressiva en aproximadament el 40% dels pacients participants, una conducta evitativa en el 66% dels casos i van aparèixer percepcions de reducció en la qualitat de vida, en la autopercepció i en el benestar psicològic en gairebé tots els participants.

A banda d'aquesta desadaptació emocional per la notícia del diagnòstic i la convivència amb la malaltia, les persones amb EM poden tenir canvis en la seva personalitat degut a les pròpies característiques de la malaltia. Si la desmielinització afecta a zones del cervell encarregades de regular el comportament i les emocions (sistema límbic), poden produir-se canvis orgànics en aquest sentit. Els símptomes més freqüents son: tristesa, eufòria, labilitat emocional, aplanament afectiu, riure o plor descontrolat, manca de consciència de la malaltia,

desinhibició i apatia. En funció de les zones que es trobin afectades, els canvis seran de diferent naturalesa i severitat.

Si els pacients que pateixen aquestes emocions no es sotmeten a un tractament psicològic o psiquiàtric que pugui ajudar-los a entendre-les i gestionar-les de forma adaptativa, pot arribar a desencadenar-se un trastorn psiquiàtric comòrbid a la malaltia. Els trastorns psiquiàtrics més comuns que poden patir aquest tipus de pacients són la depressió, trastorns d'ansietat i trastorn bipolar. Aquests trastorns, tot i que ja de per si comporten una disfuncionalitat en el dia a dia de la persona que els pateix, encara poden resultar més agressius i invalidants si resulten comòrbids a l'EM (Mckay et al., 2018).

Tot i així, realment, patir EM pot incidir en l'aparició i/o manteniment d'un trastorn psiquiàtric d'aquestes característiques? Les comorbiditats psiquiàtriques, en particular la depressió i l'ansietat, són comuns en pacients amb EM. Les taxes de prevalença oscil·len entre el 20 i el 30% per a la depressió i entre el 20 i el 35% per l'ansietat. La prevalença de per vida de la depressió és del 50% en comparació amb el 17% de la població general (Ratajska et al., 2020). Un estudi realitzat a Estats Units (Persson et al., 2020), exposa que a través de la mostra de pacients amb EM que van ser sotmesos a la investigació (pacients de UK i EEUU) van poder determinar que les persones amb aquesta malaltia tenen un risc dues o tres vegades més alt de patir una depressió en comparació amb els pacients sense EM i amb un risc més elevat de patir-la els cinc primers anys després del diagnòstic. Per altra banda, Possa et al. (2017), troben que durant el primer any després del diagnòstic, una quantitat estadísticament significativa de pacients amb EM pateixen simptomatologia depressiva (aproximadament un 39% dels pacients participants) dades que suggereixen, per tant, l'alta incidència d'aquest trastorn des d'un inici i que augmenta a mesura que avança la malaltia.

Per tal d'intentar reduir aquests símptomes i evitar l'aparició de trastorns psiquiàtrics comòrbids o per reduir la seva incapacitat un cop han aparegut, és important que els pacients amb EM que senten aquest tipus de símptomes invalidants, puguin ser capaços de detectar-les i posar-se en mans de professionals de la salut mental. En l'àmbit de la psicologia, el tipus d'intervenció amb major taxa d'èxit i per tant, més utilitzat per aquest tipus de trastorns és la Teràpia Cognitiu-Conductual (TCC). La TCC té un efecte positiu sobre la simptomatologia

ansiosa-depressiva i el rendiment cognitiu dels pacients amb EM, amb una resposta igual o superior a la obtinguda amb antidepressius o altres intervencions (San José et al., 2016). Per tant, tècniques com la reestructuració cognitiva, la teràpia en resolució de problemes, la psicoeducació, estratègies de reactivació conductual i fins i tot, el Mindfulness, poden ser intervencions clau per ajudar a reduir la simptomatologia depressiva i ansiosa en aquests pacients. Més endavant, es relacionarà aquestes intervencions amb una millora en els símptomes de la malaltia i la reducció de brots i ús de fàrmacs.

Afectacions a nivell social

L'EM és una malaltia que es diagnostica amb major freqüència a l'edat adulta jove. Aquest fet, pot repercutir de forma negativa en els objectius de vida de les persones que la pateixen i esdevenir problemes d'atur, abandonament formatiu, exclusió social amb la consegüent incapacitat per complir rols socials i distanciament familiar. Aquest desajust psicosocial, es tradueix en un empobriment en la xarxa de relacions socials de la persona, disminució de conductes agradables i plaents, baix nivell d'autocura i poca capacitat d'autogestió, que, com és lògic, augmenta el risc d'ansietat, estrès i de símptomes depressius i per tant, contribueix a una disminució en la qualitat de vida dels pacients (Ratajska et al., 2020).

Els estudis sobre l'impacte de l'EM en la cognició social i com el dèficit d'aquesta (si existeix) repercuteix en el dia a dia dels pacients diagnosticats, han estat bastant escassos durant les últimes dècades. Tot i així, cal destacar un estudi de Cotter et al., (2016) publicat a la revista "*Neurology*", que posa de manifest l'existència de dèficits significatius en la capacitat de pacients amb EM per identificar i discriminar estats mentals i emocionals dels demès en relació amb persones que no pateixen la malaltia. Concretament, van mostrar un deteriorament en la capacitat per inferir els estats mentals de la resta mentre duïen a terme tasques visuals en imatges i/o vídeos. També s'ha estudiat la possibilitat que els pacients diagnosticats d'EM mostrin alexitimia, un trastorn que impossibilita expressar i detectar les pròpies emocions i per tant, identificar-les. Un estudi Suís (Van Assche et al., 2021), posa en evidència la freqüència d'aparició d'aquest tipus de trastorn en pacients amb EM, que s'associen amb una major durada de la malaltia, major discapacitat i símptomes depressius, a part de correlacionar-se amb un major dany a la substància blanca. El fet de patir alexitimia,

pot resultar un factor desencadenant a un empitjorament de les relacions socials de la persona, donat que una inexpressivitat emocional, pot conduir a l'aïllament i a un pitjor funcionament social, fins i tot quan es tenen en compte variables com la gravetat de la malaltia i/o la funció cognitiva (Radlak et al., 2021).

Per altra banda, el fet que la malaltia avanci i s'acumuli una major discapacitat, pot comportar que les persones siguin menys capaces de participar en activitats socials i com a resultat, sentir-se més sols i aïllats (Ratajska et al., 2020).

Per tal d'ajudar a millorar aquestes habilitats socials i afavorir l'entrenament en la cognició social de l'individu, és important intervenir de la mateixa forma que es faria amb pacients sense patologia comòrbida. Per tant, resultaria satisfactori fer servir diferents estratègies com podria ser el modelatge, l'assaig de conducta o la retroalimentació per afavorir un entrenament en habilitats socials, on el pacient sigui capaç d'identificar les conductes socials inapropiades i aprengui a substituir-les per altres més adaptatives.

2.3. Correlació de la comorbiditat: L'impacte del trastorn mental en l'EM.

L'impacte d'un trastorn mental associat al diagnòstic d'EM, ha estat objecte d'estudi en els últims anys dins del panorama científic, per tal d'establir relacions que ajudin a reduir simptomatologia física i psicològica en aquests pacients. Moltes de les investigacions realitzades fins al moment conclouen que la presència de depressió o ansietat comòrbida a la malaltia, es relaciona amb una pitjor evolució d'aquesta, augmentant el número de brots, disminuint l'adherència dels pacients al tractament i obtenint una major desregulació en el seu sistema immunològic (San José et al., 2016). Per tant, gràcies a la reducció o control d'aquests trastorns, pot contribuir-se, no només a un augment de la qualitat de vida del pacient a nivell de salut mental, sinó també a una millora de la malaltia i una reducció de la progressió d'aquesta.

L'estudi de McKay et al. (2018), posa de manifest que la presència de malaltia psiquiàtrica (trastorns de l'estat de l'ànim i trastorns d'ansietat principalment) juntament amb EM,

augmenta significativament la discapacitat dels pacients fins i tot tenint en compte variables com el sexe, l'edat, el moment d'inici de la malaltia, la durada i curs d'aquesta, l'ús de TMT i altres comorbiditats físiques. El trastorn psiquiàtric més invalidant i perjudicial és la depressió, que va resultar estadísticament significatiu com a moderador de la discapacitat.

En quant a la disfunció social, l'estudi de Ratajska et al. (2020) conclou que un major suport social general s'associa amb una millor qualitat de vida, menor depressió i millor estat i tret d'ansietat. A més, el recolzament social ha estat identificat com un factor que prediu consistentment un millor ajustament a la malaltia.

Per tant, resulta d'interès intervenir prioritàriament en la desregulació emocional i/o social que el pacient pateix, intervenint des de la vessant psicològica amb tècniques i teràpies que s'utilitzarien en les mateixes circumstàncies que amb un pacient sense EM.

Intervencions beneficioses per al tractament psicossocial i emocional.

Tot i que existeixen moltes tècniques i eines per intervenir a nivell emocional, es recullen en l'estudi les més rellevants a nivell científic i que han demostrat una millora significativa en la reducció de cognicions i emocions desadaptatives i com a recolzament per reduir brots i símptomes fisiològics provinents de la malaltia. San José et al., (2016), a través d'una revisió sistemàtica realitzada, exposen les següents intervencions:

- **Psicoeducació:** L'efecte de donar informació al pacient sobre aspectes de la malaltia, de les emocions que poden sentir-se i ajudar-lo a aquest a conèixer i reconèixer-les, influeix en un augment de satisfacció amb l'atenció rebuda i millora en la qualitat de vida d'aquest. S'han trobat estudis que ho corroboren: els pacients que assistien a sessions psicoeducatives, mostraven efectivitat sobre els brots, menys tractaments amb esteroides i menys tractaments en règim d'ingrés; les trucades als seus metges motivades per dubtes sobre la malaltia van disminuir i el grup que rebia intervenció va mostrar un nombre de recaigudes de la malaltia significativament menor que el grup control en dos anys de seguiment posteriors.
- **Afrontament de l'estrès:** L'estrès és la principal reacció emocional i fisiològica que pateix una persona al conèixer una notícia que pot desembocar en un esdeveniment

negatiu pel seu futur dia a dia. Per tant, els pacients amb EM, quan reben el diagnòstic, la gran majoria reconeix haver patit estrès en els primers mesos posteriors a la notícia. Son varis els estudis que correlacionen un correcte afrontament de l'estrès amb un augment de la qualitat de vida del pacient i reducció de símptomes de la malaltia. Un entrenament individual, durant 24 setmanes, en estratègies per a l'afrontament de l'estrès va relacionar-se amb una disminució significativa en el número de noves lesions desmielinitzants en comparació amb els pacients que no havien rebut la intervenció. També va trobar-se que un percentatge més elevat dels pacients quedaven lliures de lesions durant el període d'intervenció, tot i que els efectes desapareixien al final de la intervenció. Les estratègies d'afrontament més utilitzades i amb major taxa d'èxit, segons Koltuniuk et al. (2021), son l'afrontament actiu, la reformulació positiva i l'acceptació i cerca de recolzament emocional i instrumental.

- **Mindfulness:** Tot i que encara es troba pendent la relació entre el Mindfulness i els beneficis objectius de les variables psicològiques en pacients amb EM, estudis recents relacionen la disfunció cognitiva de l'EM, especialment l'atenció sostinguda i la funció executiva, amb mecanismes d'afrontament poc saludables. Aquest fet, posa en evidència la importància d'un correcte entrenament de l'atenció per tal d'encaminar la recuperació en salut mental de forma exitosa. Estudis han mostrat que una intervenció basada en Mindfulness millora la capacitat atencional i redueix la interferència d'informació no rellevant, pel que aquesta teràpia podria afavorir mecanismes d'afrontament positius, basats en estratègies de resolució de problemes en pacients amb EM.

Per tant, posant de manifest la rellevància d'aquestes tres tècniques dins del panorama d'intervenció cognitiu-conductual en pacients amb EM i donat que resulten viables de dur a terme en la institució on es disposa de la mostra de pacients, es procedeix a dissenyar un programa d'intervenció socioemocional basat en la Teràpia Cognitiu-Conductual, emprant un seguit d'eines i recursos basats en les tècniques anteriorment esmentades.

3. OBJECTIUS I HIPÒTESIS

Un cop establerts els fonaments teòrics actualitzats i de rellevància que sustenten la temàtica en qüestió, es procedeix a establir quins seran els objectius que marquen la investigació, per tal d'obtenir una línia base sobre la que començar a treballar. Partint de la necessitat trobada a la institució d'on s'obté la mostra i de la informació extreta en la cerca de bibliografia, aquesta investigació té de punt de partida el següent objectiu general:

- OG1: Desenvolupar un programa d'intervenció per a persones amb EM, que resulti efectiu per millorar el seu dia a dia.

I els següents objectius específics:

- OE1: Disminuir els nivells d'ansietat de les persones objecte d'estudi a través del programa d'intervenció elaborat.
- OE2: Reduir els nivells de simptomatologia depressiva de les persones objecte d'estudi a través del programa d'intervenció elaborat.
- OE3: Augmentar els nivells de percepció de qualitat de vida de les persones objecte d'estudi a través del programa d'intervenció elaborat.

En relació amb aquests objectius de treball es plantegen les hipòtesis que marcaran la línia d'investigació:

- H1: Es considera que els coneixements i tècniques emprades en el programa elaborat seran efectives en els pacients i per tant, es demostrarà l'eficàcia del programa sobre pacients amb EM.
- H2: S'espera que els pacients, després de realitzar el programa d'intervenció, redueixin la seva simptomatologia ansiosa.
- H3: S'espera que els pacients, després de realitzar el programa d'intervenció, redueixin la seva simptomatologia depressiva.
- H4: S'espera que els pacients, després de realitzar el programa d'intervenció, presentin millors resultats en la percepció de la seva qualitat de vida.

Partint d'aquests objectius i hipòtesis, s'inicia el desenvolupament del programa d'intervenció que intentarà oferir recursos no farmacològics a pacients amb EM per tal de millorar les seves mancances socioemocionals.

4. METODOLOGIA

4.1. Mètode

Atenent als objectius plantejats, es desenvolupa una investigació basada en una metodologia **quasi-experimental**. Es decideix aquesta metodologia per diverses raons, entre elles perquè es pretén estudiar l'impacte del programa d'intervenció en una situació on els subjectes a observar no han estat assignats aleatòriament, sinó que s'han trobat o establert prèviament amb les condicions requerides per l'estudi. Aquest tipus de metodologia, pot realitzar-se tant per a casos individuals com a grupals i es troba entre la investigació experimental i l'estudi observacional, però tot i així, no té el control de les variables o elements que intervenen en el context dels subjectes d'estudi. Es duu a terme en camp, en un ambient on el grup d'estudi es desenvolupa naturalment, per tant, es disminueix el control de les variables. L'avaluació del disseny és **quantitativa**, la qual ens permet comparar mesures pre-post intervenció en quant als nivells de depressió, ansietat i qualitat de vida dels pacients i per tant, establir una mesura comparativa amb el nivell general. Per altra banda, també ens permet obtenir informació estadística per part de la mostra del grau de satisfacció amb el programa i l'efectivitat d'aquest.

4.2. Població d'estudi i selecció de la mostra

Per tal de dur a terme la investigació, és important disposar de contacte amb una població d'estudi concreta. En aquest cas, pacients adults d'un programa de neurorehabilitació afectats per EM.

La selecció de la mostra s'ha realitzat a partir de la proposta feta dins del servei de Rehabilitació Neuropsicològica d'Althaia, a través d'una selecció voluntària de pacients, utilitzant un mètode de **mostreig per quotes o accidental**, on s'escull un nombre concret de subjectes que compleixin unes característiques determinades. En aquest cas, els criteris d'inclusió han estat els següents:

- Pacient del servei de Rehabilitació Neuropsicològica d'Althaia.
- Persona adulta major de 18 anys.
- Diagnòstic d'Esclerosis Múltiple confirmat.
- Presència d'un o més brots en l'últim any.
- Detecció de carències socioemocionals per part d'un professional de la salut mental.

Seguint els criteris esmentats, es configura una mostra de 9 pacients que se'ls ofereix participar voluntàriament a l'estudi. D'aquests 9 pacients, 2 d'ells refusen la invitació i per tant, es confirma l'inici del programa amb 7 pacients. A continuació, a la taula 1 i 2, s'esmenten les característiques principals de cadascun d'ells:

Taula 1. *Característiques principals de la mostra*

	Pacient 1	Pacient 2	Pacient 3	Pacient 4	Pacient 5	Pacient 6	Pacient 7
Sexe	Dona	Dona	Dona	Dona	Home	Dona	Home
Edat	43	36	52	53	46	58	42
Estat Civil	Casada	Soltera	Casada	Casada	Casat	Vídua	Solter
Estudis	FP-II	Grau	Grau	Bàsics	Grau	Bàsics	FP-II
		Universitari	Universitari		Universitari		
Ocupació	Pensionista	Pensionista	Pensionista	Pensionista	Pensionista	Pensionista	Pensionista
Diagnòstic	EMRR	EMSP	EMRR	EMSP	EMRR	EMSP	EMRR
Temps de diagnòstic	7 anys	8 anys	18 anys	3 mesos	5 anys	10 anys	1 any

Taula 2. *Dades estadístiques de la mostra*

	μ	σ
Edat	47,1	7,6
Temps de diagnòstic (anys)	7	6

4.3. Instruments d'avaluació

Per poder avaluar l'eficàcia i efectivitat del programa en els pacients objecte d'estudi, es proposa treballar a través d'una avaluació quantitativa.

Respecte la temporalitat de l'avaluació, es realitza en tres moments específics: dues setmanes abans d'iniciar el programa, es subministren tres qüestionaris que s'encarreguen d'establir un punt de partida en els nivells de depressió, ansietat i percepció de salut física i mental dels participants. Un cop finalitzada la intervenció, dues setmanes després, es tornen a subministrar els mateixos qüestionaris per tal de poder obtenir una comparativa pre-post intervenció i poder veure així l'efecte que aquesta té en les variables esmentades. Per últim, es fa arribar als participants una enquesta dissenyada ad hoc, quatre mesos després de la intervenció, que ajuda a valorar l'efectivitat i grau de satisfacció de la mostra amb el programa. Els instruments d'avaluació escollits i elaborats son els següents:

Inventari de depressió de Beck-II - BDI-II.

La prova, elaborada per Beck, Steer i Brown, té com a objectiu identificar i mesurar la gravetat de símptomes típics de la depressió en adults a partir de 17 anys. Consta de 21 ítems d'escala tipus Likert, indicatius de símptomes tals com tristesa, plor, pèrdua de plaer, sentiments de fracàs i de culpa, pensaments o idees de suïcidi, pessimisme etc. i són consistents amb els criteris recollits al DSM-IV per ajudar en el diagnòstic dels trastorns depressius. La correcció es realitza a través de la suma de puntuació de cada ítem i obtenint una puntuació directa total que s'interpreta a través de diferents punts de tall per assignar graus de depressió corresponents: de 0 a 13 indica depressió mínima, de 14 a 19 depressió lleu, de 20 a 28 depressió moderada i de 29 a 63 depressió greu. Està completament adaptat a la població espanyola, amb una versió elaborada per J.Sanz, C.Vázquez i el Departament I+D de Pearson Clinical & Talent Assessment, que compta amb un estudi realitzat amb una mostra de més de 2.000 individus amb trastorns psicològics, població general i estudiants universitaris. Aquest inventari està avaluat per la comissió de Test del Consell General de Psicologia, pel que resulta un instrument de gran rellevància en el sector. (Sanz i Vázquez, 2011).

State-Trait Anxiety Inventory (Self Evaluation Questionnaire) – STAI.

Aquesta prova, elaborada per Spielberg, Gorsuch i Lushene, té com a objectiu avaluar dos conceptes independents de l'ansietat, cadascun d'ells amb 20 ítems amb escala tipus Likert:

- Ansietat estat (A/E): Avalua un estat emocional transitori, caracteritzat per sentiments subjectius, conscientment percebuts, d'atenció i aprensió i per hiperactivitat del sistema nerviós autònom.
- Ansietat tret (A/R): Assenyala una propensió ansiosa, relativament estable, que caracteritza als individus amb tendència a percebre les situacions com amenaçadores.

La correcció es realitza a través de la suma de la puntuació directa (tenint en compte els ítems inversos) i interpretant-ho a través de barems percentils i decatipus. Aquests, es divideixen en una mostra d'adolescents i adults i per sexe, a partir d'una mostra de més de 1.500 casos, per una població adolescent, universitària i adulta en la baremació espanyola. (Buela, Guillén i Seisdedos, 2015).

Qüestionari de salut SF-36

És un qüestionari de salut que ofereix una perspectiva general de la percepció de l'estat de salut de la persona. Conté 36 preguntes que aborden diferents aspectes relacionats amb la vida quotidiana de la persona que omple el qüestionari. Aquestes 36 preguntes s'agrupen en 8 dimensions: funcionament físic, limitació per problemes físics, dolor corporal, funcionament o rol social, salut mental, limitació per problemes emocionals, vitalitat, energia o fatiga i percepció general de la salut. Aquest qüestionari demana les respostes en relació amb la setmana anterior, de manera que s'obté una visió general de la percepció de salut del pacient molt recent. La correcció es realitza a través de la suma de puntuacions directes en cada dimensió (tenint en compte els ítems inversos) i una transformació a puntuació transformada de 0 a 100, obtenint així un índex de salut de cada dimensió (Alonso et al., 2003).

Enquesta d'eficàcia del programa (eina creada ad hoc)

Aquesta enquesta, creada a través de la plataforma *Google Forms*, servirà per obtenir dades subjectives sobre l'efectivitat i el grau de satisfacció dels pacients amb el programa d'intervenció elaborat i aplicat. L'enquesta està creada exclusivament per respondre a l'objectiu general de la investigació present. Consta de 9 ítems amb resposta en escala tipus

Likert i un ítem de resposta oberta i s'avaluen 3 dimensions: avaluació del contingut del programa (ítems 6 i 8), avaluació de la formadora (ítem 7) i avaluació de l'efectivitat del programa (ítems 1 a 5 i 9).

Aquests instruments ajuden a respondre a cadascun dels objectius de la investigació present, relacionant-se de la següent manera:

Taula 3. *Relació d'objectius i avaluacions del programa d'intervenció*

Objectiu	Descripció	Avaluació
OG1	Desenvolupar un programa d'intervenció per a persones amb EM, que resulti efectiu per millorar el seu dia a dia.	Enquesta d'eficàcia del programa
OE1	Disminuir els nivells d'ansietat de les persones objecte d'estudi a través del programa d'intervenció elaborat.	State-Trait Anxiety Inventory (Self Evaluation Questionnaire).
OE2	Reduir els nivells de simptomatologia depressiva de les persones objecte d'estudi a través del programa d'intervenció elaborat.	Inventari de depressió de Beck-II.
OE3	Augmentar els nivells de percepció de qualitat de vida de les persones objecte d'estudi a través del programa d'intervenció elaborat.	Qüestionari de salut SF-36

4.4. Anàlisi de dades

Per tal d'analitzar les dades extretes dels qüestionaris, s'ha realitzat una comparativa de les puntuacions obtingudes per a cada subjecte, comparant els resultats obtinguts en l'administració dues setmanes abans de la intervenció i dues setmanes després d'aquesta. L'anàlisi de dades estadístic s'ha realitzat a través de l'eina *SPSS Statistics v.28.0.1.*, correlacionant les mitjanes de cada variable a comparar, obtenint així un grau de significació per a cada correlació.

Per altra banda, quatre mesos després s'ha procedit a subministrar l'enquesta creada ad hoc a través de la plataforma *Google Forms*. Un cop obtingudes les respostes, s'ha realitzat un buidatge de la informació i s'han transformat a través de la plataforma Microsoft Excel, per obtenir els gràfics i percentatges específics de cada ítem i dimensió que avalua l'enquesta.

4.5. Procediment

Com ja s'ha especificat anteriorment, ha estat possible realitzar aquest programa d'intervenció gràcies a la disponibilitat de mostra poblacional específica en la institució sanitària Althaia Xarxa Assistencial. A través de l'equip de Neurorehabilitació, a les sessions individuals de Rehabilitació Cognitiva, s'han pogut detectar els possibles casos adients per adherir-se al programa. Per tant, el procediment que s'ha seguit amb la selecció de la mostra i posada en marxa del programa ha estat el següent:

- Inicialment, i després de presenciar durant quatre mesos sessions individuals de pacients amb Dany Cerebral Adquirit i Malalties Neurodegeneratives, es realitza una reunió amb els membres de l'equip de Neurorehabilitació per tal d'avaluar quins pacients poden ser objecte de participar a l'estudi, seguint uns criteris d'inclusió específics.
- Es contacta amb aquests pacients a través d'una trucada telefònica per informar-los i es formalitza a través d'un full de consentiment (*veure Annex 1*) enviat per correu electrònic que van retornar signat.
- A partir d'aquí, s'obté la mostra per dur a terme el programa d'intervenció.
- Dues setmanes abans d'iniciar la primera sessió, s'envia un correu electrònic a tots els participants amb l'explicació del programa sessió per sessió i l'enllaç a una carpeta compartida al núvol on consultar tot el material per treballar durant les sessions. S'explica també la necessitat que responguin els qüestionaris abans d'iniciar les sessions per tal d'obtenir la mesura pre-intervenció que guiarà els resultats.
- Seguidament, es duen a terme les sessions, en aquest cas on-line, degut a les restriccions imposades per la pandèmia COVID-19. Es realitza una sessió cada setmana, durant nou setmanes.

- Un cop finalitzada la última sessió, s'informa als participants que rebran els mateixos qüestionaris que a l'inici per tal de tornar-los a respondre, dues setmanes després de la última sessió i que rebran una enquesta quatre mesos després.
- Quatre mesos després, s'envia per correu electrònic a tots els participants l'enquesta d'avaluació del programa.

El disseny del programa s'elabora de forma transversal a la selecció de la mostra, finalitzant-lo un mes abans d'aplicar-se. L'avaluació del programa d'intervenció es realitza un cop s'han recollit totes les dades quantitatives que han servit per realitzar la comparativa i l'anàlisi de l'efectivitat del programa.

A través d'un cronograma, s'exposa la calendarització del programa establert, per tal d'especificar les dates on s'executen les accions esmentades anteriorment:

Taula 4. Calendarització de les accions

Accions	2021												2022	
	G	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	G	F
Sessions Individuals amb Neurorehabilitació: detecció de casos	■													
Reunió per acordar selecció de la mostra				■										
Contacte amb els participants				■										
Enviament qüestionaris pre-intervenció					■									
Desenvolupament programa intervenció					■	■	■	■						
Enviament qüestionaris post-intervenció							■							
Enviament qüestionari satisfacció												■		
Disseny del programa d'intervenció		■	■	■										
Avaluació del programa d'intervenció												■	■	

5. PROGRAMA D'INTERVENCIÓ

A continuació s'exposa el contingut de les sessions del programa d'intervenció dissenyat:

Sessió 1: Presentació – Què és l'Esclerosis Múltiple.

- **Descripció:**
 - (15 min) Presentació del programa: Presentació dels professionals a càrrec del programa i de les sessions que es conduiran durant aquest.
 - (15 min) Presentació de cadascun dels membres participants.
 - (30 min) Conceptualització de l'Esclerosis Múltiple: Definició, etiologia, factors de risc, formes evolutives, símptomes i tractaments actuals.
 - (30 min) Debat sobre la informació obtinguda de l'EM per les diferents institucions o per compte propi.
- **Objectius:**
 - Donar la benvinguda i generar un entorn agradable.
 - Introduir el concepte d'Esclerosis Múltiple i conèixer la informació de la que disposen fins al moment els participants.
- **Avaluació:**
 - Durant la presentació es demana feedback per assegurar la comprensió dels continguts.
- **Material:**
 - Presentació Power Point (*veure Annex 2*).

Sessió 2: Les emocions

- **Descripció:**
 - (15 min) Resolució de dubtes plantejats a l'anterior sessió.
 - (30 min) Debat: Què sento actualment respecte la malaltia? Emoció predominant actual.
 - (15 min) Conceptualització de les emocions: Visualització de vídeos sobre diferents testimonis respecte l'afrontament del diagnòstic i convivència amb la malaltia.
 - (30 min) Debat: Anàlisi dels testimonis. Amb qui em sento més identificat/da? Què vaig sentir quan em van diagnosticar? Reaccions emocionals més freqüents patides durant el procés de malaltia. Emocions viscudes al inici, durant el procés i actualment.

- **Objectius:**
 - Conèixer experiències similars viscudes i les seves reaccions emocionals.
 - Compartir sentiments i emocions durant el procés amb persones que han passat el mateix.
 - Debatre sobre les reaccions emocionals més freqüents davant la malaltia
 - Identificar les emocions bàsiques i les seves característiques.
- **Avaluació:**
 - Feina per a casa: Llegir document web “*Beneficios de Sonreír*” (Psiguide, 2019) i ser capaç de detectar una situació del nostre dia a dia que sempre ens faci somriure.
- **Material:**
 - Vídeos de Testimonis de l’EM (Fundació Esclerosi Múltiple, 2019).
 - Document web Beneficios de Sonreír (Psiguide, 2019).

Sessió 3: La Teràpia Cognitiu Conductual aplicada a les emocions – Reestructuració cognitiva.

- **Descripció:**
 - (15 min) Grup de debat sobre el moment triat que ens fa somriure. Parlar sobre quins pensaments ens genera aquest moment i quines conductes.
 - (30 min) Explicació model teòric Pensament-Emoció-Conducta.
 - (30 min) Explicació model teòric Teràpia Cognitiu Conductual (Reestructuració cognitiva) a través d’exemples.
 - (15 min) Resolució de dubtes sobre les explicacions teòriques rebudes.
- **Objectius:**
 - Conèixer, des de la psicoeducació, el model d’intervenció proposat per treballar les emocions desadaptatives.
- **Avaluació:**
 - Durant la presentació es demana feedback per assegurar la comprensió dels continguts. Moment de resolució de dubtes al final de la sessió.
- **Material:**
 - Diapositiva model teòric Pensament-Emoció-Conducta (*veure Annex 3*).
 - Llibre sobre la Teràpia Cognitiu Conductual (Maguth, Maguth i Lombardo, 2006).

Sessió 4: Ansietat i estrès.

- **Descripció:**

- (30 min) Debat: “*Què és l’ansietat? He patit atacs d’ansietat? Què he sentit? Què he pensat? Quan ho he sentit?*”.
- (30 min) Exposició d’una de les tècniques emprades en reducció de l’estrès: Relaxació de Jacobson.
- (15 min) Exercici pràctic: Relaxació de Jacobson.
- (15 min) Debat sobre les impressions de la tècnica emprada. Resolució de dubtes respecte la sessió.

- **Objectius:**

- Posar en comú experiències similars en els pacients respecte el procés d’estrès i ansietat durant la malaltia.
- Proporcionar estratègies que redueixin l’estrès i l’ansietat i puguin incorporar en el seu dia a dia.

- **Avaluació:**

- Durant la presentació es demana feedback per assegurar la comprensió dels continguts. Moment de resolució de dubtes al final de la sessió.

- **Material:**

- Llibre sobre la relaxació muscular progressiva de Jacobson (Schwarz i Schwarz, 2017).

Sessió 5: Estratègies d’afrontament – La respiració i el Mindfulness. L’Autocompassió.

- **Descripció:**

- (15 min) Resolució de dubtes plantejats a l’anterior sessió. Resum de la informació proporcionada fins al moment.
- (30 min) Explicació teòrica concepte “Autocompassió” i “Mindfulness”.
- (30 min) Exercici d’autocompassió a través de la relaxació (respiracions).
- (15 min) Debat sobre les impressions de la tècnica emprada. Proporció de material per treballar a casa.

- **Objectius:**

- Aportar eines per reduir l’estrès davant de situacions potencialment desadaptatives.

- **Avaluació:**

- Durant la presentació es demana feedback per assegurar la comprensió dels continguts. Moment de resolució de dubtes al final de la sessió.

- **Material:**
 - Recerca de material audiovisual online per treballar a casa: vídeo de Mindfulness per treballar l'autoestima i l'autocompassió (Clarity, 2020) i àudios de Mindfulness i Autocompassió (Mindful Self-Compassion, 2019).
 - Material per treballar durant la sessió (Mindful Self-Compassion, 2019).

Sessió 6: Estat d'ànim: la depressió.

- **Descripció:**
 - (15 min) Posada en comú sobre el material audiovisual treballat a casa durant la setmana.
 - (30 min) Debat: “*Què és la depressió? He patit símptomes depressius? Què he sentit? Com m'ha afectat amb la meva relació amb els altres? Actualment em sento així?*”
 - (30 min) Explicació teòrica sobre la depressió en l'Esclerosis Múltiple.
 - (15 min) Resolució de dubtes plantejats durant l'explicació teòrica.
- **Objectius:**
 - Ensenyar, des d'una vessant psicoeducativa, què és la depressió i com pot afectar a persones amb Esclerosis Múltiple.
 - Posar en comú experiències similars entre els membres del grup respecte els símptomes patits en el procés.
- **Avaluació:**
 - Durant la presentació es demana feedback per assegurar la comprensió dels continguts. Moment de resolució de dubtes al final de la sessió.
- **Material:**
 - Presentació Power Point (*veure Annex 4*).

Sessió 7: Estratègies de millora de l'estat d'ànim: Reestructuració cognitiva i reactivació conductual.

- **Descripció:**
 - (45 min) Treball sobre pensaments: identificació de pensament desadaptatiu per treballar en sessió sobre aquest pensament. Identificació de la tríada Pensament-Emoció-Conducta sobre aquest pensament. Modificació del pensament desadaptatiu vs. Pensament flexible. Assaig de parada de pensament.
 - (45 min) Treball sobre conductes: Anàlisi de les activitats diàries de cada pacient que els fan gaudir. Quines fem actualment? Quines hem deixat de fer? Reforçament

de conductes realitzades i proposta de diari de pràctica setmanal per reforçar la reactivació conductual.

- **Objectius:**
 - Ensenyar estratègies per modificació de pensament desadaptatiu.
 - Incrementar el ritme d'activitat diària dels pacients, posar en valor el seu sentit de competència i fomentar la seva capacitat de gaudir.
- **Avaluació:**
 - Durant la presentació es demana feedback per assegurar la comprensió dels continguts. Feina per fer a casa: diari de pràctica setmanal.
- **Material:**
 - Presentació Power Point (*veure Annex 4*).

Sessió 8: Rols socials: Relacions personals i sexualitat.

- **Descripció:**
 - (30 min) Repàs sobre el diari de pràctiques setmanal elaborat. Revisió de compliment i reflexió grupal.
 - (30 min) Debat: *“Com han canviat les meves relacions personals?” “Mantinc el mateix cercle d'amistats?” “Segueixo gaudint amb la meva parella?”*
 - (30 min) Psicoeducació sobre rols socials i disfunció sexual. Propostes alternatives per millorar la salut sexual.
- **Objectius:**
 - Afavorir el desenvolupament de la xarxa social de forma natural.
 - Informar sobre sexualitat i oferir pautes de millora en les relacions.
- **Avaluació:**
 - Durant la presentació es demana feedback per assegurar la comprensió dels continguts.
- **Material:**
 - Informació sobre disfuncions sexuals en EM (Fundació Esclerosis Múltiple, 2019).
 - Informació sobre el recolzament social en EM (Emforma Profesionales, 2020).

Sessió 9: Acomiadament. (sessió 60')

- **Descripció:**

- (30 min) Resolució de dubtes sorgits durant el programa. Debat sobre feedback de les sessions.
- (30 min) Explicació sobre les avaluacions post-intervenció. Acomiadament.

- **Objectius:**

- Oferir un espai per demanar dubtes i opinions respecte el programa.

Durant totes les sessions, es disposa d'un enllaç fet arribar prèviament a la mostra de pacients, on es pot accedir a tota la informació i materials que van impartint-se a les sessions del programa. Aquest enllaç no té caducitat, pel que la informació sempre estarà disponible a l'abast dels participants quan ho requereixin.

Per últim, es remarca amb els participants, que poden contactar amb els professionals responsables del programa per correu quan sigui necessari, si requereixen d'alguna consulta o dubtes davant els exercicis proposats a fer a casa durant la setmana. Per tant, s'obre una via de comunicació directa privada si es requereix amb els professionals.

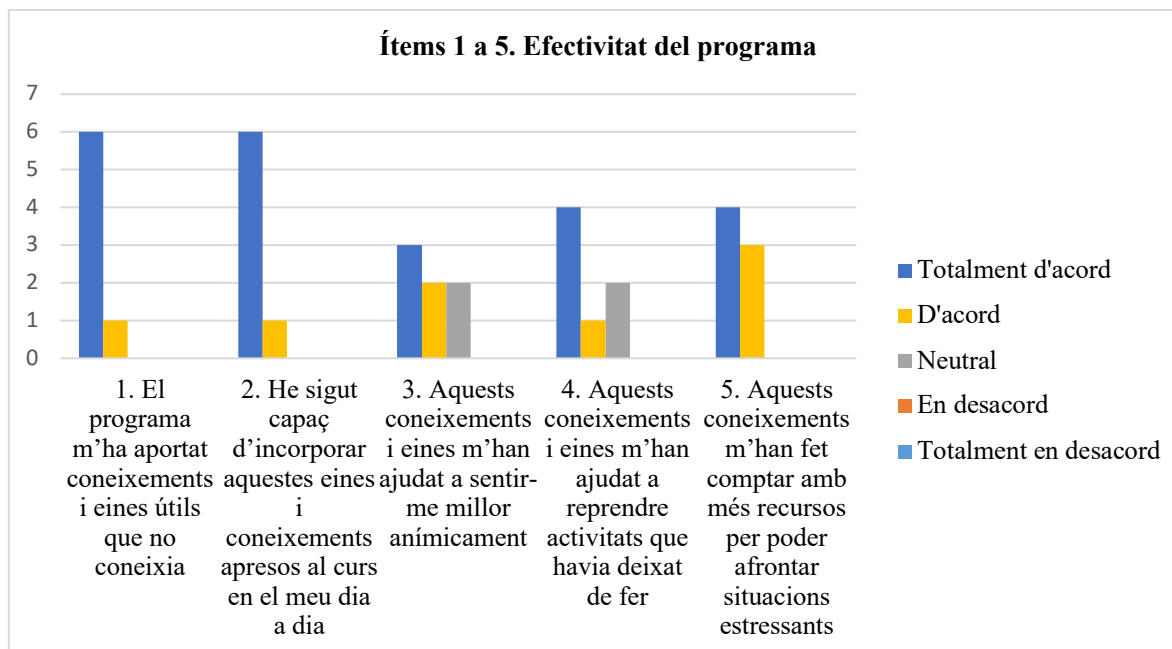
6. RESULTATS

A continuació s'exposen els resultats obtinguts fruit de la correcció i baremació dels qüestionaris i l'enquesta elaborada, organitzats per acompliment dels objectius de la investigació. Per tant, s'exposen inicialment els resultats de l'enquesta, que responen al objectiu general de la investigació i posteriorment, es presenten els resultats dels qüestionaris STAI, BDI-II i SF-36, que responen als tres objectius específics (*per consultar taules de resultats individuals, veure Annex 5*).

Objectiu general: Enquesta elaborada ad hoc.

L'objectiu general de la investigació: “Desenvolupar un programa d'intervenció per a persones amb EM, que resulti efectiu per millorar el seu dia a dia”, s'avalua a través de l'enquesta d'eficàcia del programa elaborada ad hoc. D'aquesta enquesta, s'extreuen els resultats dividits en tres grups; al primer, s'inclouen les respostes de les preguntes que avaluen la dimensió “Efectivitat del programa” (ítems 1 al 5 i ítem 9), al segon, s'exposen les respostes al ítem 7, que avalua la dimensió “Avaluació de la formadora”. Per últim, es presenten els resultats dels ítems 6 i 8, encarregats d'avaluar la dimensió “Avaluació del contingut del programa”:

Gràfic 1. Dimensió “Efectivitat del programa”: Gràfics de resposta als ítems 1 a 5.



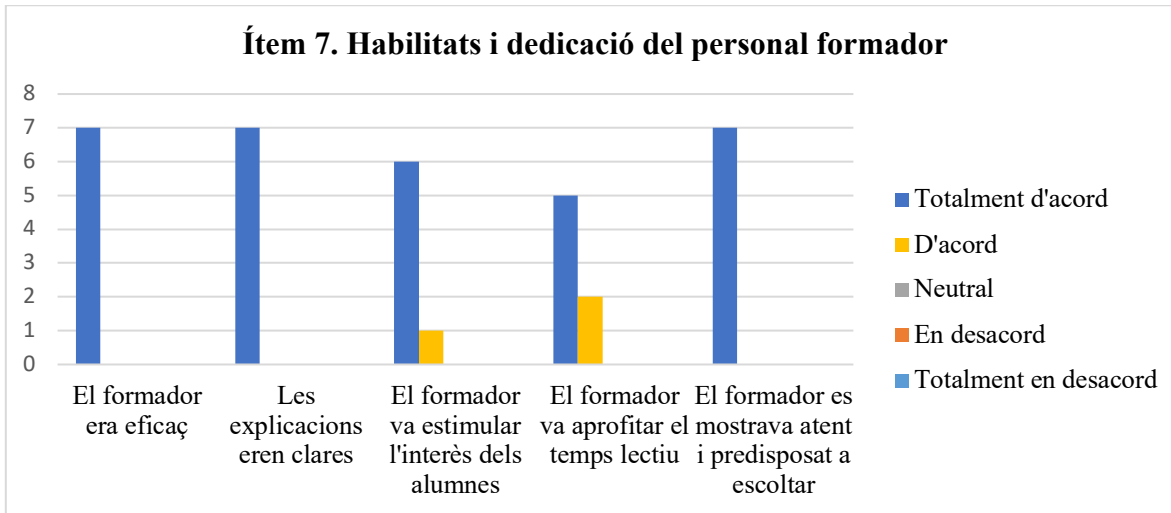
Gràfic 2. Dimensió “Efectivitat del programa”: Gràfic de resposta al ítem 9.



Al gràfic 1, es formulen les respostes donades als ítems 1,2,3,4 i 5. S’observa que els enquestats responen en un ventall entre “Neutral” fins a “Totalment d’acord”, sense obtenir cap vot en els ítems “En Desacord” i “Totalment en desacord”. Al ítem 1 “*el programa m’ha aportat coneixements i eines útils que no coneixia*”, un 85,7% dels enquestats a contestat “Totalment d’acord” (n=6), davant d’un 14,3% que ha contestat “D’acord” (n=1). Els mateixos resultats poden observar-se amb l’ítem 2 “*He sigut capaç d’incorporar aquestes eines i coneixements apresos en el curs en el meu dia a dia*”. Al ítem 3 “*Aquests coneixements i eines m’han ajudat a sentir-me millor anímicament*”, un 42,9% dels enquestats han contestat “Totalment d’acord” (n=3), un 28,6% han contestat “D’acord” (n=2) i un 28,6% ha contestat “Neutral” (n=2). L’ítem 4 “*Aquests coneixements i eines m’han ajudat a reprendre activitats que havia deixat de fer*”, un 57,1% dels enquestats ha contestat “Totalment d’acord” (n=4), davant d’un 14,3% que ha contestat “D’acord” (n=1) i un 28,6% que ha contestat “Neutral” (n=2). L’ítem 5 “*Aquests coneixements m’han fet comptar amb més recursos per afrontar situacions estressants*”, un 57,1% dels vots ha estat per “Totalment d’acord” (n=4), davant d’un 42,9% que ha contestat “D’acord” (n=3).

Per altra banda, al gràfic 2, observem les respostes al ítem 9 “*Recomanaries aquest programa a algú que es trobi en la mateixa situació que tu?*”, on el 100% dels enquestats ha contestat “Sí” (n=7).

Gràfic 3. Dimensió “Avaluació de la formadora”: gràfic de respostes al ítem 7.

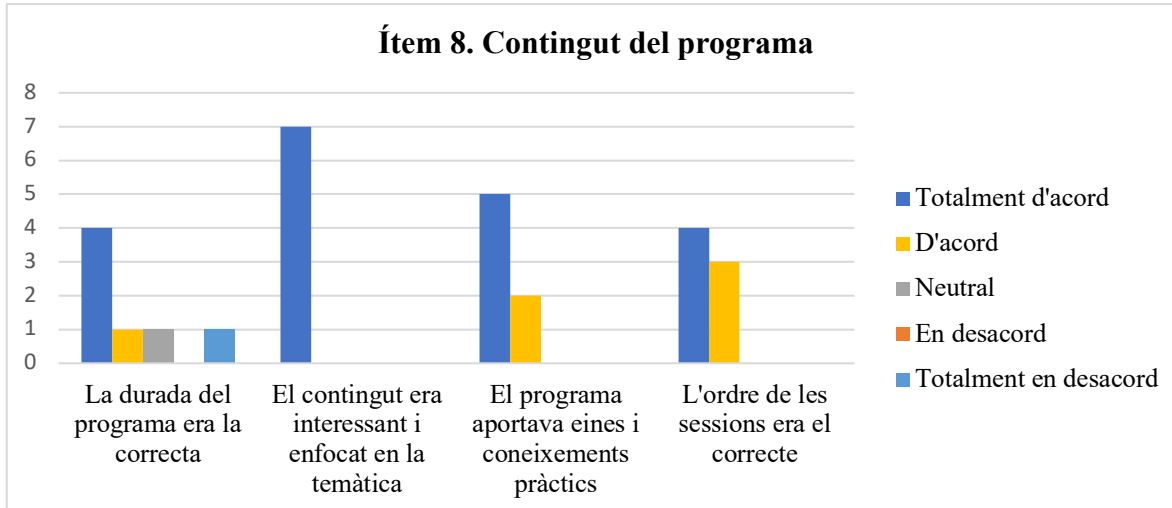


Al gràfic 3, s'exposen els resultats per part dels enquestats (N=7) al ítem 7, que avalua al personal formador. Aquest ítem es compon de 5 afirmacions a respondre en escala tipus Likert (Totalment d'acord, D'acord, Neutral, En desacord i Totalment en Desacord). A les afirmacions “*El formador era eficaç*”, “*Les explicacions eren clares*” i “*El formador es mostrava atent i predisposat a escoltar*”, tots els enquestats han contestat “Totalment d'acord” (n=7). A l'afirmació “*El formador va estimular l'interès dels alumnes*”, sis dels enquestats han contestat “Totalment d'acord” i un d'ells “D'acord”. A l'afirmació “*El formador va aprofitar el temps lectiu*”, cinc dels enquestats han contestat “Totalment d'acord” i dos d'ells “D'acord”.

Gràfic 4. Dimensió “Avaluació del contingut del programa”: gràfic de respostes al ítem 6.



Gràfic 5. Dimensió “Avaluació del contingut del programa”: gràfic de respostes al ítem 8.



Als gràfics 4 i 5, s’observen les puntuacions obtingudes per avaluar la dimensió “*Contingut del programa*”. Concretament, al gràfic 4, es presenta el ítem 6, que conté la pregunta “*Nivell de satisfacció general amb el programa*”, on els enquestats han puntuat en una nota del 1 al 10, sent el rang puntuat entre 7 i 9. Al gràfic 5, es presenta el ítem 8, on s’ha de respondre el grau d’acord amb les quatre afirmacions presentades. A l’afirmació “*La durada del programa era la correcta*”, quatre enquestats han contestat “Totalment d’acord”, un d’ells ha contestat “D’acord”, un altre “Neutral” i per últim, un altre “Totalment en desacord”. A l’afirmació “*El contingut era interessant i enfocat en la temàtica*”, la totalitat dels enquestats ha contestat “Completament d’acord” (n=7). A l’afirmació “*El programa aportava eines i coneixements pràctics*”, cinc dels enquestats han contestat “Totalment d’acord” i dos d’ells “D’acord”. Per últim, a l’afirmació “*l’ordre de les sessions era el correcte*”, quatre dels enquestats han contestat “Totalment d’acord” i tres d’ells “D’acord”.

Per tant, els resultats assenyalen que els participants de l’estudi, mostren un grau de satisfacció elevat amb el programa i amb el personal formador d’aquest. A més, es posa en evidència que el programa pot resultar efectiu per aquest tipus de pacients, donat que els resultats de la dimensió “*Efectivitat del programa*” son satisfactoris. L’ítem que presenta una puntuació més desigual i amb tendències a la no conformitat és l’ítem de “*Durada del programa*”, on un dels enquestats respon que no està d’acord amb aquesta durada.

Precisament aquest pacient, és el que respon a la pregunta oberta i voluntària de urgències d'aquesta mateixa enquesta “*Faria més sessions, es va fer molt curt i passava l'estona molt ràpid. Seria interessant poder aprofundir més ja que em va servir de gran ajuda*”, fet que remarca que la disconformitat ve per una percepció de curta durada del programa. Un altre dels participants, respon aquesta pregunta valorant la necessitat de “*Continuar amb el taller i poder fer-ho presencial*”, fet que remarca la voluntat dels participants de continuar amb el programa i per tant, la sensació de poder aprofitar-lo més.

Objectiu específic 1: Qüestionari STAI

A continuació s'exposen els resultats obtinguts en les respostes del qüestionari STAI. Aquest qüestionari, ajuda a respondre l'objectiu específic 1: “Disminuir els nivells d'ansietat de les persones objecte d'estudi a través del programa d'intervenció elaborat”. Per avaluar la correlació existent entre la mesura pre-intervenció i post-intervenció, es realitza una comparació de mitjanes entre totes dues mesures, amb el seu grau de significació corresponent, a través de la prova T de Student, de comparació de mitjanes amb mida mostral reduïda (N=7). Els resultats s'exposen en puntuació centil:

Taula 6. *Estadístics descriptius qüestionari STAI*

	N	Mitjana	Desv. estàndard
STAI_AE_PRE	7	71,43	27,073
STAI_AE_POST	7	54,43	26,501
STAI_AR_PRE	7	72,43	27,820
STAI_AR_POST	7	57,71	25,818

Taula 7. *Correlació mitjanes pre-post intervenció qüestionari STAI*

	N	Correlació	Grau de significació p
STAI_AE_PRE & STAI_AE_POST	7	,897	,003
STAI_AR_PRE & STAI_AR_POST	7	,919	,002

Els resultats mostren les puntuacions expressades en percentil obtingudes a la prova STAI per part dels participants de la mostra (N=7). A la taula 6, pot observar-se la mitjana i la desviació estàndard dels resultats a la prova STAI abans i després de la intervenció

(PRE/POST) i dividits en resultats a Ansietat Estat (AE) i Ansietat Tret (AT). A la taula 7, s'observen les correlacions de les variables pre i post intervenció en ambdós conceptes d'ansietat. La comparativa en la variable d'ansietat estat, amb una correlació de 0,897, resulta estadísticament significativa ($p < 0,05$); el mateix s'observa amb la comparativa en la variable d'ansietat tret, amb una correlació de 0,919 i un grau de significació de 0,002.

Objectiu específic 2: Qüestionari BDI

Es realitza el mateix anàlisi de resultats per la prova BDI-II, per tal de valorar l'acompliment de l'objectiu específic 2: "Reducir els nivells de simptomatologia depressiva de les persones objecte d'estudi a través del programa d'intervenció elaborat". S'extrauen els següents resultats:

Taula 8. Estadístics descriptius puntuacions BDI-II.

	N	Mitjana	Desv. estàndard
BDI_PRE	7	79,57	24,959
BDI_POST	7	70,29	24,095

Taula 9. Correlació puntuacions mitjanes pre-post intervenció qüestionari BDI-II.

	N	Correlació	Grau de significació p
BDI_PRE & BDI_POST	7	,928	,001

La taula 8, mostra els estadístics descriptius per els resultats de la prova BDI-II. Es calculen les mitjanes i la desviació estàndard de puntuació centil per a cada variable de la mostra de participants (N=7), sent aquestes els resultats de BDI-II abans de la intervenció (BDI_PRE) i els resultats de després de la intervenció (BDI_POST).

A la taula 9, poden observar-se les correlacions de les variables aparellades, per corroborar que la relació d'aquestes no es deu exclusivament a l'atzar. Obtenint una correlació de ,928 i un grau de significació de ,001, es refusa la hipòtesis nul·la, pel que pot observar-se que els

estadístics corroboren un efecte correlacional estadísticament significatiu entre ambdues variables.

Objectiu específic 3: Qüestionari SF-36.

Per últim, els resultats del qüestionari SF-36 s'exposen agrupats en les vuit dimensions que recull el test per una millor comprensió. La puntuació es troba expressada en puntuació transformada, ja que el qüestionari no permet la baremació a puntuacions estandarditzades. Aquesta puntuació, resulta una escala de 0 a 100, on 0 indica baix nivell de percepció i 100 alt nivell de percepció. Aquests resultats, es relacionen amb l'acompliment de l'objectiu específic 3: "Augmentar els nivells de percepció de qualitat de vida de les persones objecte d'estudi a través del programa d'intervenció elaborat". S'exposen les taules de resultats a continuació:

Taula 10. Estadístics descriptius puntuacions SF-36.

	N	Mitjana	Desv. estàndard
SF36_FUNCIOFISICA_PRE	7	28,57	21,157
SF36_FUNCIOFISICA_POST	7	43,57	18,192
SF36_ROLFISIC_PRE	7	14,28	19,669
SF36_ROLFISIC_POST	7	28,57	30,374
SF36_DOLCORP_PRE	7	30,28	22,514
SF36_DOLCORP_POST	7	34,57	17,868
SF36_SALUDGEN_PRE	7	26,71	14,221
SF36_SALUDGEN_POST	7	35,28	20,750
SF36_VITALITAT_PRE	7	28,57	20,557
SF36_VITALITAT_POST	7	35,71	22,440
SF36_SOCIAL_PRE	7	44,64	29,630
SF36_SOCIAL_POST	7	58,92	27,683
SF36_ROLEMOCION_PRE	7	28,42	35,613
SF36_ROLEMOCION_POST	7	80,71	26,449
SF36_SALUTMENT_PRE	7	58,85	17,695
SF36_SALUTMENT_POST	7	67,42	14,128

Taula 11. Correlació puntuacions mitjanes pre-post intervenció qüestionari SF-36

	N	Correlació	Grau de significació <i>p</i>
SF36_FUNCIOFISICA_PRE & SF36_FUNCIOFISICA_POST	7	,611	,073
SF36_ROLFISIC_PRE & SF36_ROLFISIC_POST	7	,249	,295
SF36_DOLCORP_PRE & SF36_DOLCORP_POST	7	,941	<,001
SF36_SALUTGEN_PRE & SF36_SALUTGEN_POST	7	,441	,161
SF36_VITALITAT_PRE & SF36_VITALITAT_POST	7	,843	,009
SF36_SOCIAL_PRE & SF36_SOCIAL_POST	7	,925	,001
SF36_ROLEMOCION_PRE & SF36_ROLEMOCION_POST	7	,679	,047
SF36_SALUTMENT_PRE & SF36_SALUTMENT_POST	7	,989	<,001

A la taula 10, s'exposen les vuit dimensions del qüestionari SF-36, amb els respectius estadístics descriptius obtinguts a partir dels resultats de la mostra (mitjana i desviació estàndard). Les dimensions analitzades son: Funció física (SF36_FUNCIOFISICA), rol físic (SF36_ROLFISIC), dolor corporal (SF36_DOLORCORP), salut general (SF36_SALUTGEN), vitalitat (SF36_VITALITAT), funció social (SF36_SOCIAL), rol emocional (SF36_ROLEMOCION) i salut mental (SF36_SALUTMENT).

A la taula 11, es mostren les correlacions de cada parell de variables pre intervenció i post intervenció (SF36_X_PRE / SF36_X_POST) en funció de la dimensió que s'analitza. Segons les correlacions obtingudes, s'observa que les dimensions funció física ($p=0,073$), rol físic ($p=0,295$) i salut general ($p=0,161$), no resulten estadísticament significatives, pel que no pot corroborar-se una correlació entre les variables analitzades. Per contra, les dimensions dolor corporal ($p<0,001$), vitalitat ($p=0,009$), funció social ($p=0,001$), rol emocional ($p=0,047$) i salut mental ($p<0,001$), resulten estadísticament significatives i mostren una correlació.

Per tant, els resultats de tots tres qüestionaris indiquen una existència de correlació davant l'efecte del programa en els nivells d'ansietat, depressió i percepció de qualitat de vida, però tenint en compte que en aquest últim, ha de valorar-se una diferenciació entre percepció de salut física i salut mental, ja que aquesta última inclou les dimensions que han resultat estadísticament significatives. (Aquest anàlisi es duu a terme més profundament a l'apartat "Discussió").

7. DISCUSSIÓ

7.1. Discussió dels resultats

Un cop exposats els resultats de les avaluacions realitzades i d'acord amb la revisió bibliogràfica anteriorment exposada, es procedeix a realitzar una discussió final de la investigació i l'elaboració del programa.

Referent al objectiu general de la investigació, *“Desenvolupar un programa d'intervenció per a persones amb EM, que resulti efectiu per millorar el seu dia a dia”*, els resultats exposats de l'enquesta mostren un acompliment d'aquest, ja que les valoracions han estat positives, obtenint puntuacions en l'escala tipus Likert entre “Neutral” i “Totalment d'acord”. Aquests resultats ens donen una orientació, tot i que no objectivable, sobre l'acollida que ha tingut el programa entre els pacients que l'han dut a terme. Sí cal destacar, que els participants han puntualitzat, a l'apartat surgències de l'enquesta, dos punts a millorar: el primer, que la durada fos més llarga, que es compongui de més sessions amb major contingut. El segon, que es pugui dur a terme de forma presencial. Ambdues propostes, poden ser incloses a tenir en compte en una següent edició del programa si s'escau.

Per tant, pot concloure's que l'objectiu general de la investigació ha estat acomplert i, per tant, el programa resulta efectiu en el tractament de les emocions desadaptatives per part dels pacients amb diagnòstic d'EM, ja que els pacients han après noves eines i tècniques que els permeten una millor adaptabilitat en el seu dia a dia i per tant, han percebut una millora del seu estat d'ànim gràcies a la incorporació d'aquestes. Tal com afirmen San José et al., (2016), les tècniques emprades en el programa (Reestructuració cognitiva, Psicoeducació, Relaxació, Reactivació conductual...) son beneficioses per a millorar l'estat d'ànim de pacients amb EM.

Respecte el primer objectiu específic (OE1), *“Disminuir els nivells d'ansietat de les persones objecte d'estudi a través del programa d'intervenció elaborat”*, i el segon objectiu específic (OE2) *“Reduir els nivells de simptomatologia depressiva de les persones objecte d'estudi a través del programa d'intervenció elaborat”*, els resultats de la comparativa pre-post

intervenció a través de la prova STAI i BDI-II, conclouen una correlació estadísticament significativa entre les variables, pel que pot demostrar-se un efecte significatiu del programa sobre la reducció de la puntuació en ambdós qüestionaris dues setmanes després de sotmetre's a la intervenció. És important remarcar que aquesta simptomatologia, segons l'informe anteriorment esmentat de Ratajska et al., (2020), manté una taxa de prevalença del 35% en pacients que pateixen EM en ansietat i d'un 30% en depressió, pel que resulta de gran interès conèixer estratègies que ajudin a reduir-la per tal de contribuir a una millora de la qualitat de vida de les persones amb EM, ja que tal com remarquen McKay et al., (2018), la presència de trastorns de l'estat de l'ànim i d'ansietat, juntament amb un diagnòstic d'EM, augmenta significativament la discapacitat dels pacients.

Per últim, esmentar els resultats obtinguts en relació al tercer objectiu específic (OE3), *“Augmentar els nivells de percepció de qualitat de vida de les persones objecte d'estudi a través del programa d'intervenció elaborat”*. A través dels resultats extrets del qüestionari SF-36, es pot concloure com les dimensions més enfocades a una percepció objectivable de la salut corporal, no han resultat significatives amb l'efecte del programa (dimensions com “Funció física”, “Rol Físic” i “Salut General”). En canvi, dimensions que tracten una perspectiva del dolor més subjectiva i enfocada a la salut mental i/o emocional, han resultat estadísticament significatives. Aquest fet, demostra la importància de les emocions en la percepció de la salut de la pròpia persona, en línia amb les investigacions cercades fins al moment (San José et al., 2016; Ratajska et al., 2020; Van Assche et al., 2021; McKay et al., 2018).

Una variable interessant a destacar, és la dimensió *“Dolor Corporal”*, que ha resultat estadísticament significativa, pel que demostra un efecte del programa en la disminució de la percepció de dolor corporal per part dels pacients. Aquesta correlació, obre un camí a la continuïtat de la investigació sobre la incidència de la salut mental en la reducció de percepció de dolor per part de les persones que pateixen EM. Tot i que objectivament la funció física i/o el rol físic d'aquestes persones no hagi patit canvis, sí ho ha fet la percepció de dolor, pel que, un cop més, es demostra que la qualitat de vida dels pacients, en moltes ocasions pot dependre d'un adequat tractament e intervenció en la salut emocional i mental d'aquests.

7.2. Limitacions i fortaleces de l'estudi

El present estudi, tot i resultar una evidència més sobre la importància del tractament de les emocions en la millora de la salut de pacients amb EM, presenta una sèrie de limitacions importants a tenir en compte per una millora de futures investigacions:

- El fet d'utilitzar un mètode quasi-experimental, comporta una sèrie de desavantatges com són l'alta susceptibilitat als biaixos, en especial els de selecció i confusió o el fet de poder comprometre la validesa externa i aplicabilitat de resultats amb el tipus de mostreig utilitzat. La mida reduïda de la mostra (N=7) també pot comprometre a la validesa externa de la investigació.
- La limitació en el temps, ha impedit poder incloure més sessions o fins i tot, realitzar una segona edició d'aquest programa que hagués pogut incidir molt més en la millora de resultats.
- La situació actual de pandèmia, no ha permès realitzar el programa de forma presencial, pel que algunes activitats s'han hagut de suprimir i substituir per altres més viables de realitzar en la modalitat on-line, fet que ha pogut comprometre a la qualitat del programa.

Tot i així, el fet de gaudir d'una mostra reduïda, també ha pogut ajudar a que l'aplicació del programa resultés més dinàmica, amb un seguiment individualitzat de casos i una especificitat en l'adjudicació d'activitats més encertada. És interessant remarcar la importància, en moltes ocasions, d'elaborar i dissenyar intervencions adaptades a les necessitats de la mostra en concret, ja que una comprensió dimensional, on es té en compte la contextualització dels casos a investigar i no tan categorial, propicia uns millors resultats en quant a valoració de la intervenció, qualitat d'aquesta i eficàcia. Per tant, en aquest cas, tot i resultar una limitació per la validesa externa en termes d'investigació científica, resulta a la vegada, una de les fortaleces més importants en aspectes d'eficàcia en els resultats i de bones pràctiques professionals en la intervenció.

7.3. Futures línies d'investigació

Tenint en compte els resultats obtinguts, resulta interessant com a futura línia d'investigació, incloure altres variables d'incidència, com poden ser el tipus d'Esclerosis Múltiple diagnosticada, el tipus de fàrmac que pren cada pacient i els anys de diagnòstic de cadascun d'ells per tal de controlar que cap d'aquestes variables puguin influir en els resultats de l'estudi. Per tal de poder realitzar-ho així, es necessitaria una ampliació de la mostra i així poder comptar amb major diversitat de casos i que l'aplicabilitat no resultés compromesa.

Per altra banda, resulta de gran rellevància científica la continuïtat en la investigació sobre la influència de la intervenció en emocions respecte la millora de la percepció del dolor corporal en aquests pacients. Des de l'estudi present, es considera de gran interès que les futures investigacions puguin anar encaminades a conèixer fins a quin punt aquesta incidència resulta significativa, ja que podria ajudar a una reducció de fàrmacs, de teràpies del dolor i prevenció de trastorns mentals greus en aquest col·lectiu. En relació amb aquesta variable i tenint en compte estudis prospectius, anar un pas més i analitzar la reducció de brots i/o ingressos hospitalaris en aquests pacients a llarg dels anys (tenint en compte que la realització de la intervenció resultés periòdica) podria ser un camí molt interessant per avançar un pas més amb la millora simptomàtica de la malaltia.

8. CONCLUSIONS

Per finalitzar, les conclusions que s'extreuen de la present investigació i en relació amb les hipòtesis plantejades a l'inici d'aquesta, son les següents:

- Les tècniques emprades en la investigació, basades en la TCC, (Psicoeducació, Reestructuració Cognitiva, Tècniques de relaxació, Reactivació conductual...) resulten efectives en la millora de l'estat anímic en pacients amb EM.
- L'aplicació d'un programa socioemocional en pacients amb EM, ajuda a reduir la simptomatologia ansiosa i depressiva que aquests pateixen.
- L'aplicació d'un programa socioemocional en pacients amb EM, ajuda, no només a millorar la seva percepció de qualitat de vida a nivell de salut mental, emocional i rol social; també ajuda a millorar la percepció a nivell de dolor corporal, fet que ajuda a relacionar la importància de la salut mental i emocional amb la millora simptomàtica de la malaltia o, en aquest cas, de la percepció del dolor que els pacients pateixen.

Per tant, es conclou remarcant la importància de la salut mental i de la intervenció en aquesta en un context de malaltia crònica invalidant, per tal d'ajudar a millorar la qualitat de vida dels pacients. Amb aquest programa, es facilita una eina no farmacològica més, que contribueixi en la millora simptomàtica de la malaltia a nivell físic i mental.

9. BIBLIOGRAFIA I WEBGRAFIA

- Alonso et al. (2003). *Cuestionario de salud SF-36 (versión 2)*. Institut Municipal d'Investigació Mèdica.
- Altaras, C., Vissichio, N., Miller, J., Shagalow, S. & Foley, F.W. (2021). A closer look at the influence of mood and disability on illness intrusiveness in multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, Advance online publication. <https://doi.org/10.1037/rep0000393>
- Buela, G., Guillén, A. & Seisdedos, N. (2015). *STAI Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo: Manual*. TEA.
- Carnero, E. (2012). Criterios diagnósticos para esclerosis múltiple: revisión de los criterios de McDonald 2010. *Neurología Argentina*, 4(2), 102-104. [10.1016/j.neuarg.2012.02.003](https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2012.02.003)
- Clarity (5 de mayo de 2020). *Meditación mindfulness guiada de 10 minutos para la autocompasión y la autoestima* [Video]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=fjL3KqvaNc&t=4s>
- Fábregas, L., Planes, M., Gras, E. & Ramió-Torrentà, L. (2016). Impacto del estrés y de las variables psicosociales en el curso clínico y en la calidad de vida de los afectados por la esclerosis múltiple. *Revista Iberoamericana De Psicología*, 118(1), 36–48.
- Fundació Esclerosi Múltiple (2019). *Conoce la esclerosis múltiple*. Barcelona, España: EdikaMed S.L. https://www.fem.es/wp-content/uploads/2019/01/guiaEM_CAST.pdf
- Fundació Esclerosi Múltiple (2019, Febrer). *Testimonios de esclerosis múltiple*. Recuperat 27 de febrer de 2022, de <https://www.fem.es/es/esclerosis-multiple/testimonios-de-la-em/>
- Fundació Esclerosi Múltiple (2019, Juliol). *Disfunciones sexuales en la esclerosis múltiple*. Recuperat 27 de febrer de 2022, de <https://www.fem.es/es/disfunciones-sexuales-en-la-esclerosis-multiple/>
- Ghasemi, N., Razavi, S. & Nikzad, E. (2017). Multiple sclerosis: Pathogenesis, Symptoms, Diagnoses and Cell-Based Therapy. *Cell Journal*, 19(1), 1–10. <https://doi.org/10.22074/cellj.2016.4867>
- Gilbert, V. (2021, setembre). *The role of genes in MS*. MS International Federation. Recuperat 23 de desembre de 2021, de <https://www.msif.org/news/2018/09/27/the-role-of-genes-in-ms/>
- Goris, A., Dubois, B., & Hilven, K. (2015). Chapter 8 - role of genetic factors in pathophysiology of multiple sclerosis. En A. Minagar (Ed.), *Multiple Sclerosis: A Mechanistic View* (Illustrated ed., pp. 153–180). Academic Press. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-800763-1.00008-7>

- Gómez, M.C. & Navarro, S. (2020). La esclerosis múltiple: concepto, historia e implicaciones en la escuela. *Revista sobre la infancia y la adolescencia*, 18, 1-16. <https://doi.org/10.4995/reinad.2020.11870>
- Grigg, J.B., Shanmugavadivu, A., Regen, T., Parkhurst, C.N., Ahmed, A., Joseph, A.M., Mazzuco, M., Gronke, K., Diefenbach, A., Eberl, G., Vartanian, T., Waisman, A. & Sonnenberg, G.F. (2021). Antigen-presenting innate lymphoid cells orchestrate neuroinflammation. *Nature*, 600, 707-712. <https://doi.org/10.1038/s41586-021-04136-4>
- Javalkar, V., McGee, J., & Minagar, A. (2015). Chapter 1 - Clinical Manifestations of Multiple Sclerosis: An Overview. En A. Minagar (Ed.), *Multiple Sclerosis: A Mechanistic View* (Illustrated ed., pp. 1–12). Academic Press. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-800763-1.00001-4>
- Kaiser, J. (2022). Study of soldiers implicates common virus as MS trigger. *Science*, 375(6577), 133. <https://doi.org/10.1126/science.ada0119>
- Klineova, S. & Lublin, F. (2018). Clinical course of Multiple Sclerosis. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 8(9). <https://doi.org/10.1101/cshperspect.a028928>
- Maguth, A., Maguth, C. & Lombardo, E. (2006). *Formulación de casos y diseño de tratamientos Cognitivo-Conductuales: un enfoque basado en problemas*. Manual Moderno.
- Mckay, K., Tremlett, H., Fisk, J., Zhang, T., Patten, S., Kastrukoff, L., Campbell, T. & Ann Marie, R. (2018). Psychiatric comorbidity is associated with disability progression in múltiple sclerosis. *Neurology*, 90(15). <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000005302>
- Merck (2018). *Tipos de Esclerosis Múltiple*. Con la EM - Esclerosis Múltiple. Recuperat 23 de diciembre de 2021, de https://www.conlaem.es/esclerosis-multiple/que-es/tipos?gclid=Cj0KCQiA8vSOBhCkARIsAGdp6RR7vMtsIb-Fp4vxGz0phoivyV6jOJVyKx17f8_6qhD1FY6oNUNwJIrgaAhkIEALw_wcB
- Mindful Self-Compassion (2019). *Audios MSC*. <https://www.mindfulnessyautocompasion.com/audios-msc>
- Mindful Self-Compassion (2019). *Los tres componentes de la Autocompasión*. <https://www.mindfulnessyautocompasion.com/componentes-de-la-autocompasion>
- Mindful Self-Compassion (2019). *¿Qué es autocompasión?*. www.mindfulnessyautocompasion.com/que-es-autocompasion/

- Pérez-Carmona, N., Fernández, E. & Sempere, A. (2019). Epidemiología de la esclerosis múltiple en España. *Revista de Neurología*, 69(1), 32-38. <https://doi.org/10.33588/rn.6901.2018477>
- Persson, R., Lee, S., Yood, M., Wagner, R., Minton, N., Niemcryk, S., Lindholm, A., Evans, M. & Jick, S. (2020). Incident depression in patients diagnosed with multiple sclerosis: a multi-database study. *European Journal of Neurology*, 27(8), 1556-1560. <https://doi-org/10.1111/ene.14314>
- Possa, M.F., Minacapelli, E., Canale, S., Comi, G., Martinelli, V. & Falautano, M. (2017). The first year after diagnosis: psychological impact on people with multiple sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 22(9), 1063-1071.
- Psiguide (2019, Abril). *Los beneficios de sonreír*. <https://www.psicologosmexicodf.com/psicologia/los-beneficios-de-sonreir/>
- Ratajska, A., Glanz, B., Chitnis, T., Weiner, H. & Healy, B. (2020). Social support in multiple sclerosis: Associations with quality of life, depression and anxiety. *Journal of Psychosomatic Research*, 138: 110252. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2020.110252>
- Radlak, B., Cooper, C., Summers, F. & Phillips, L.H. (2021). Multiple sclerosis, emotion perception and social functioning. *Journal of Neuropsychology*, 15(3), 500-515. <https://doi-org.biblioremot.uvic.cat/10.1111/jnp.12237>
- San José, A., Oreja-Guevara, C., Cebolla, S., Carrillo, L., Rodríguez, B., & Bayón, C. (2016). Intervenciones psicoterapéuticas y psicosociales para el manejo del estrés en esclerosis múltiple: aportación de intervenciones basadas en mindfulness. *Neurología*, 31(2), 113-120. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2015.07.014>
- Sanz, J., Vázquez, C. & Dpto. I+D Pearson Clinical & Talent Assessment. (2011). *BDI-II, Inventario de Depresión de Beck-II: Manual técnico y de interpretación*. Pearson.
- Schwarz, A., & Schwarz, A. (2017). *Relajación muscular progresiva de Jacobson*. Hispano Europea.
- The Multiple Sclerosis International Federation. (2020, septiembre). *Atlas de EM, tercera edición. Primera parte: Mapa mundial de la Esclerosis Múltiple: las conclusiones epidemiológicas más importantes*. <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2020/10/Atlas-Epidemiology-report-Sept-2020-Final-ES.pdf>

Trojano, M., & Avolio, C. (2016). Chapter 8 – Environmental Factors and Their Regulation of Immunity in Multiple Sclerosis. En R. Arnon & A. Miller (Eds.), *Translational Neuroimmunology of Multiple Sclerosis* (1.^a ed., Vol. 2, pp. 99–111). Elsevier Gezondheidszorg. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-801914-6.00008-8>

Van Assche, M., Simioni, S., Vrticka, P., Sander, D., Schlupe, M. & Vuilleumier, P. (2021). Neuroimaging of emotional dysregulation in multiple sclerosis: relationship with alexithymia. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy*, 172(4), w03216. <https://doi.org/10.4414/sanp.2021.03216>

Yusta, A., Sanchez-Palomo, M.J., Sánchez, I. & Carvalho, G. (2019). Tratamiento de la esclerosis múltiple. *Medicine*, 12(78), 4598-4605. [10.1016/j.med.2019.05.011](https://doi.org/10.1016/j.med.2019.05.011)

10. ANNEXOS

Annex 1: Full de consentiment enviat als pacients de l'estudi

Benvolgut/da,

Com ja hem comentat via telefònica, des de l'àrea de neurorehabilitació d'Althaia, s'ha organitzat un taller grupal de gestió emocional per a pacients amb Esclerosis Múltiple.

Donat el vincle que actualment t'uneix com a pacient a Althaia i el teu perfil, creiem que pot ser molt adient la teva participació en aquest taller. És per això que ens complau convidar-te a assistir-hi. L'assistència és completament voluntària i no afectarà en absolut a les sessions individuals de Rehabilitació Cognitiva programades a nivell individual.

El programa, s'iniciarà el dijous 28 de maig i es realitzarà tots els dijous (excepte festius) fins al 5 d'agost de 2021. Les sessions es realitzaran on-line a través de la plataforma Zoom, cada dijous a les 12.00 i tindran una durada de 90 minuts.

Per tal de confirmar la teva assistència al programa, necessitem que ens retornis signat aquest document conforme acceptes voluntàriament participar com a pacient. Un cop rebut el document, se't farà arribar a través d'un correu electrònic l'enllaç a la videoconferència on podràs connectar-te cada dijous a l'hora acordada.

Quedem a l'espera de rebre el document adjunt signat. Esperem la teva assistència i que puguis gaudir d'aquest programa.

Salutacions,

Equip de Neurorehabilitació Cognitiva
Althaia Xarxa Assistencial.

Jo, _____ amb DNI _____, accepto voluntàriament participar en el programa que se'm proposa des de l'Àrea de Neurorehabilitació Cognitiva d'Althaia Xarxa Assistencial, per tal de realitzar un taller on-line de gestió emocional.

Entenc que al participar, les meves dades poden ser utilitzades de forma confidencial únicament amb finalitats educatives i d'investigació i accepto que així sigui.

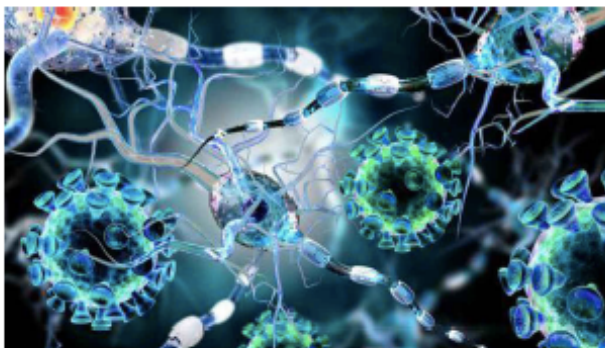
Per tal que consti, signo el present document.

Signatura

Nom:

Data:

Annex 2: Presentació Power Point Primera sessió programa intervenció



ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Taller Psicoeducatiu

Jordi Sánchez Monteagudo
María López Elson



Jordi Sánchez Monteagudo
Neuropsicòleg Clínic
Divisió de Salut Mental

María López Elson
Psicòloga General Sanitària



AVALUACIÓ INICIAL I FINAL

Avaluació amb finalitats docents i d'eficàcia del programa

A l'inici del programa, us farem arribar tres qüestionaris per avaluar les següents dimensions:

- **BDI:** Per detectar presència de símptomes depressius o de tristesa.
- **STAI:** Per detectar presència de símptomes d'ansietat.
- **SF-36:** Mesura la qualitat de vida relacionada amb la salut.

Un cop finalitzat el programa, tornarem a fer-vos arribar els mateixos qüestionaris per tal de poder comparar els resultats obtinguts amb els de l'inici.

Els resultats seran compartits amb vosaltres per comentar la evolució i la opinió sobre el programa.



ESCLEROSIS MÚLTIPLE: QUÉ ES?

Què sabem sobre l'esclerosi múltiple?

La malaltia de les mil cares

Mielina

Malaltia neurodegenerativa

Sistema Nerviós Central

EM remitent recurrent

EM secundària progressiva

EM primària progressiva

<https://fundaciongaem.org/afectados/>

Què m'agradaria saber?

- *Com puc controlar la ràbia que sento constantment?*
- *Com puc saber què sento realment davant la malaltia diagnosticada?*
- *Què puc fer per evitar estar trist/a constantment i sense ganes de fer res?*
- *Quin paper pot tenir la meua família en tot això?*
- *Podré arribar a gaudir de les meves relacions com feia abans?*



MATERIAL COMPLEMENTARI

[Drive compartit per accedir a informació relacionada amb EM](#)



FUNDACIÓN
GAEM

Grupo de Afectados
de Esclerosis Múltiple



FUNDACIÓN
ESCLEROSIS MÚLTIPLE
MADRID



DEU MANAMENTS DE LA REHABILITACIÓ

Paciència: el procés de rehabilitació acostuma a ser molt lent. Hem de prendre la seva recuperació amb paciència i així poder transmetre aquesta paciència al nostre familiar.

Informació: les lesions poden provocar múltiples seqüeles. Conèixer informació sobre el tractament.

Sempre informació: davant qualsevol dubte, preguntar al professional. Activitats recomanades, contraindicacions, etc.

Drets: tota persona que rep tractament té dret a conèixer i que li expliquin les traballes de la valoració, els objectius, el cost i temps del tractament, el pronòstic i els resultats de la intervenció.

Expectatives adequades.

Ser actius: buscar recursos i reorganitzar el nostre entorn, les nostres costums i hàbits per a poder oferir la millor ajuda possible.

Ser positius: s'han de reconèixer els petits èxits que es produeixen setmana per setmana.

Cuidar-se: l'estrès i l'esforç que suposa acompanyar a una persona amb una lesió cerebral pot ser molt dur. És fonamental buscar l'equilibri entre les necessitats del nostre familiar i les nostres pròpies, de descans, comprensió, consol i relaxació.

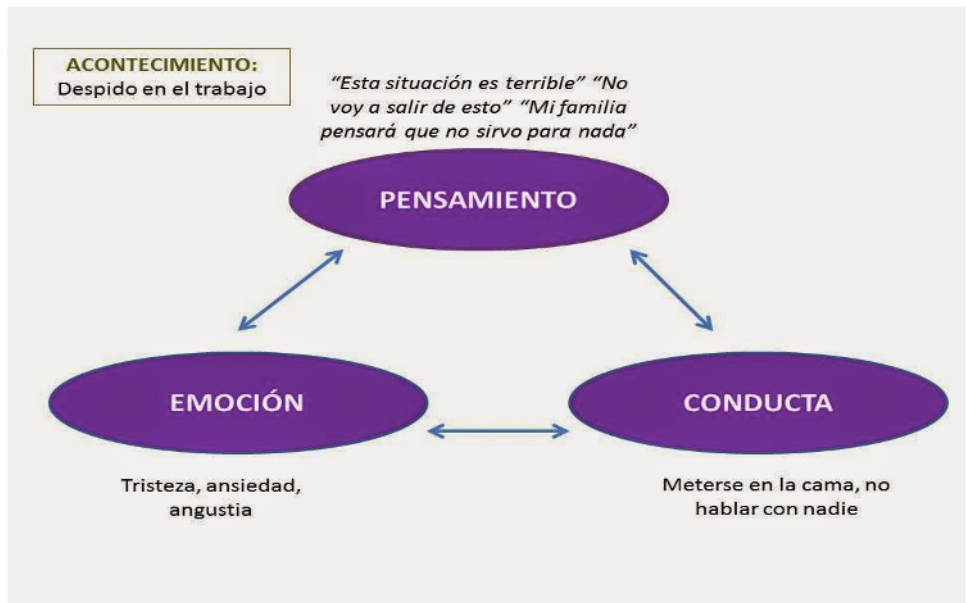
Ajuda i recolzament: necessitarem ajuda d'altres persones i recolzament emocional.

Família: no perdre la relació que tenim amb el nostre familiar. Mantenir estones d'oci, divertiment i recolzar a la persona.

Ser realistes: acceptar la situació del nostre familiar tenint en compte la severitat de la lesió, el temps d'evolució o la velocitat en la que la persona va recuperant les seves capacitats físiques i cognitives.

  **4. ESTAT D'ÀNIM: LA DEPRESSIÓ**

FONAMENTS DE LA TCC



Annex 4: Diapositives Sessió 6 i 7.



ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Taller Psicoeducatiu

Jordi Sánchez Monteagudo
María López Elson



4. ESTAT D'ÀNIM: LA DEPRESSIÓ

- 1. QUÈ ÉS LA DEPRESSIÓ?**
- 2. HE PATIT SIMPTOMES DEPRESSIUS?
EN QUIN MOMENT? QUÈ HE SENTIT?**
- 3. COM M'HA AFECTAT AMB LA MEVA
RELACIÓ AMB ELS ALTRES?**
- 4. ACTUALMENT COM EM SENTO?**



4. ESTAT D'ÀNIM: LA DEPRESSIÓ

LA DEPRESSIÓ ES TROBA PRESENT EN L'ESCLEROSIS MÚLTIPLE:

- Es considera el trastorn psiquiàtric més freqüent en EM.
- Aproximadament el 50% del pacients amb EM han patit **simptomatologia depressiva** des del diagnòstic de la malaltia.
- La majoria de la simptomatologia depressiva, esdevé arrel de les queixes somàtiques que presenten els pacients.
- Diferència entre simptomatologia depressiva vs. Trastorn depressiu crònic.



4. ESTAT D'ÀNIM: LA DEPRESSIÓ

CAUSES DE LA DEPRESSIÓ EN EM:

- **Causes exògenes:**
 - Reacció davant el diagnòstic de malaltia crònica.
 - Efectes de les limitacions físiques i cognitives en la qualitat de vida del pacient.
 - La fatiga.
- **Causes endògenes:**
 - La EM pot causar alteracions al sistema immunològic.
 - La EM pot causar alteracions a sistemes neurals vinculats amb la regulació emocional.

INTERACCIÓ DE DIFERENTS FACTORS



4. ESTAT D'ÀNIM: LA DEPRESSIÓ

SIMPTOMATOLOGIA DEPRESSIVA:

TRISTESA, PESSIMISME, INSATISFACCIÓ, IDEES DE SUICIDI, TENDÈNCIA AL PLOR, IRRITABILITAT, AÏLLAMENT SOCIAL.

INDECISIÓ, DIFICULTATS PER A TREBALLAR, FATIGA, PÈRDUA DE LÍBIDO.

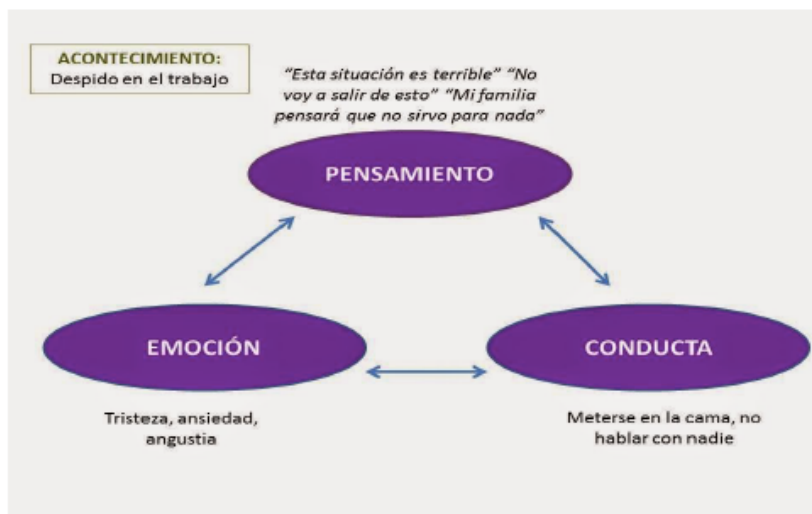
SENTIMENTS DE FRACÀS, AUTOACUSACIONS, EXPECTATIVES DE CÀSTIG, AUTODISGUST, SENTIMENTS DE CULPA, CANVIS EN LA IMATGE CORPORAL.

INSOMNI, PÈRDUA D'APETIT, PÈRDUA DE PES, HIPOCONDRÍA.



4. ESTAT D'ÀNIM: LA DEPRESSIÓ

FONAMENTS DE LA TCC – ORIGEN DE LA DEPRESSIÓ





4. ESTAT D'ÀNIM: LA DEPRESSIÓ

PENSAMENTS NEGATIUS vs. PENSAMENT FLEXIBLE

- *"Tot em surt malament" o "no serveixo per a res".*
- *"Sóc conscient de les meves limitacions però també sé que tinc coses positives que conservo o puc aprendre a trobar de mi mateix".*
- *"No faig res bé"*
- *"Sé fer moltes coses bé, com per exemple..."*
- *"Si és simpàtic amb mi és per pena o segur que té alguna mala intenció darrera"*
- *"Aquesta persona és simpàtic@ amb mi perquè li agrada com sóc"*
- *"Tinc la culpa de tot" "El meu marit ha acabat malalt per culpa meua"*
- *"Sóc conscient que hi ha situacions que no puc controlar i no depenen de mi"*



4. ESTAT D'ÀNIM: LA DEPRESSIÓ

QUÈ PODEM FER PER CANVIAR EL PENSAMENT?

- **Treballar la relaxació:** exercicis de respiració, exercicis d'autocompassió, MINDFULNESS...
- **Augmentar pensaments agradables:** Fer una llista dels pensaments agradables que tenim sobre nosaltres mateixos i de la vida en general.
- **Felicitar-te mentalment:** Identificar algun motiu per el qual pots felicitar-te a tu mateix cada dia.
- **Realitzar activitats agradables:** Reconèixer quines són les activitats que m'agrada fer (sol o acompanyat) i posar-les en pràctica setmanalment.



4. ESTAT D'ÀNIM: LA DEPRESSIÓ

EXERCICIS PER FER A CASA:

- REESTRUCTURACIÓ DEL PENSAMENT

Pensament negatiu	M'ha afectat? (1-10)	Possible pensament flexible?

- ACTIVITATS AGRADABLES PER A MI

ACTIVITAT	DILLUNS	DIMARTS	DIMECRES	DIJOURS	DIVENDRES	DISSABTE	DIUMENGE
Fer un passeig		X					
Veure una pel·lícula en família						X	

Annex 5. Taules resultats individuals qüestionaris

STAI		Pacient 1	Pacient 2	Pacient 3	Pacient 4	Pacient 5	Pacient 6	Pacient 7
Pre	A/E	Pc 80 Pd 34	Pc 89 Pd 40	Pc 70 Pd 29	Pc 65 Pd 25	Pc 15 Pd 10	Pc 85 Pd 37	Pc 96 Pd 42
	A/R	Pc 65 Pd 29	Pc 85 Pd 38	Pc 89 Pd 39	Pc 80 Pd 34	Pc 13 Pd 20	Pc 80 Pd 34	Pc 95 Pd 36
Post	A/E	Pc 65 Pd 28	Pc 70 Pd 30	Pc 45 Pd 19	Pc 70 Pd 29	Pc 1 Pd 1	Pc 50 Pd 21	Pc 80 Pd 32
	A/R	Pc 60 Pd 28	Pc 75 Pd 32	Pc 55 Pd 26	Pc 75 Pd 32	Pc 4 Pd 5	Pc 55 Pd 26	Pc 80 Pd 27

BDI	Pacient 1	Pacient 2	Pacient 3	Pacient 4	Pacient 5	Pacient 6	Pacient 7
Pre	Pd 17 Pc 80	Pd 29 Pc 95	Pd 20 Pc 80	Pd 25 Pc 90	Pd 3 Pc 25	Pd 23 Pc 90	Pd 31 Pc 97
Post	Pd 10 Pc 55	Pd 20 Pc 80	Pd 12 Pc 65	Pd 20 Pc 85	Pd 3 Pc 25	Pd 21 Pc 90	Pd 20 Pc 92

SF-36

FUNCIÓ FÍSICA – ítems 3 al 12

	Pacient 1	Pacient 2	Pacient 3	Pacient 4	Pacient 5	Pacient 6	Pacient 7
Pre	Pd 22 Pt 60	Pd 12 Pt 10	Pd 10 Pt 0	Pd 17 Pt 35	Pd 19 Pt 45	Pd 17 Pt 35	Pd 13 Pt 15
Post	Pd 21 Pt 55	Pd 11 Pt 5	Pd 18 Pt 40	Pd 20 Pt 50	Pd 20 Pt 50	Pd 22 Pt 60	Pd 19 Pt 45

ROL FÍSIC – ítems 13-16

	Pacient 1	Pacient 2	Pacient 3	Pacient 4	Pacient 5	Pacient 6	Pacient 7
Pre	Pd 5 Pt 25	Pd 4 Pt 0	Pd 4 Pt 0	Pd 5 Pt 25	Pd 6 Pt 50	Pd 4 Pt 0	Pd 4 Pt 0
Post	Pd 4 Pt 0	Pd 4 Pt 0	Pd 5 Pt 25	Pd 4 Pt 0	Pd 7 Pt 75	Pd 6 Pt 50	Pd 6 Pt 50

DOLOR CORPORAL – ítems 21 i 22

	Pacient 1	Pacient 2	Pacient 3	Pacient 4	Pacient 5	Pacient 6	Pacient 7
Pre	Pd 6,2 Pt 42	Pd 3,2 Pt 12	Pd 5,1 Pt 31	Pd 7,1 Pt 51	Pd 8,2 Pt 62	Pd 3,2 Pt 12	Pd 2,2 Pt 2
Post	Pd 5,1 Pt 31	Pd 4,2 Pt 22	Pd 6,2 Pt 42	Pd 7,1 Pt 51	Pd 8,2 Pt 62	Pd 4,2 Pt 22	Pd 3,2 Pt 12

SALUT GENERAL – ítem 1 i 33 al 36

	Pacient 1	Pacient 2	Pacient 3	Pacient 4	Pacient 5	Pacient 6	Pacient 7
Pre	Pd 11 Pt 30	Pd 6 Pt 5	Pd 13 Pt 40	Pd 10 Pt 25	Pd 14,4 Pt 47	Pd 10 Pt 25	Pd 8 Pt 15
Post	Pd 10 Pt 25	Pd 6 Pt 5	Pd 18 Pt 65	Pd 9 Pt 20	Pd 11,4 Pt 32	Pd 15 Pt 50	Pd 15 Pt 50

VITALITAT – ítem 23, 27, 29 i 31

	Pacient 1	Pacient 2	Pacient 3	Pacient 4	Pacient 5	Pacient 6	Pacient 7
Pre	Pd 9	Pd 9	Pd 13	Pd 5	Pd 17	Pd 6	Pd 9
	Pt 25	Pt 25	Pt 45	Pt 5	Pt 65	Pt 10	Pt 25
Post	Pd 10	Pd 7	Pd 18	Pd 6	Pd 16	Pd 9	Pd 12
	Pt 30	Pt 15	Pt 70	Pt 10	Pt 60	Pt 25	Pt 40

FUNCIÓ SOCIAL – ítem 20 i 32

	Pacient 1	Pacient 2	Pacient 3	Pacient 4	Pacient 5	Pacient 6	Pacient 7
Pre	Pd 9	Pd 4	Pd 7	Pd 4	Pd 8	Pd 4	Pd 3
	Pt 87,5	Pt 25	Pt 62,5	Pt 25	Pt 75	Pt 25	Pt 12,5
Post	Pd 9	Pd 4	Pd 9	Pd 5	Pd 9	Pd 6	Pd 5
	Pt 87,5	Pt 25	Pt 87,5	Pt 37,5	Pt 87,5	Pt 50	Pt 37,5

ROL EMOCIONAL – ítem 17, 18 i 19

	Pacient 1	Pacient 2	Pacient 3	Pacient 4	Pacient 5	Pacient 6	Pacient 7
Pre	Pd 3	Pd 3	Pd 4	Pd 4	Pd 6	Pd 4	Pd 3
	Pt 0	Pt 0	Pt 33	Pt 33	Pt 100	Pt 33	Pt 0
Post	Pd 5	Pd 4	Pd 6	Pd 6	Pd 6	Pd 6	Pd 5
	Pt 66	Pt 33	Pt 100	Pt 100	Pt 100	Pt 100	Pt 66

SALUT MENTAL – ítem 24, 25, 26, 28 i 30

	Pacient 1	Pacient 2	Pacient 3	Pacient 4	Pacient 5	Pacient 6	Pacient 7
Pre	Pd 18	Pd 15	Pd 20	Pd 18	Pd 29	Pd 20	Pd 18
	Pt 52	Pt 40	Pt 60	Pt 52	Pt 96	Pt 60	Pt 52
Post	Pd 20	Pd 18	Pd 23	Pd 20	Pd 29	Pd 22	Pd 21
	Pt 60	Pt 52	Pt 72	Pt 60	Pt 96	Pt 68	Pt 64