



Universidad de Valladolid
Grado en Enfermería
Facultad de Enfermería de Valladolid



Curso 2019-2020

Trabajo de Fin de Grado

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

David Merayo Mancebo

Tutora: Rosa María Cárdaba García

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar quiero agradecer a Carmen Navamuel Navarro, M^a José Neri Crespo y Agustín Mayo Iscar por toda la ayuda prestada que me ha permitido elaborar este trabajo.

Me gustaría agradecer el apoyo de mis amigos y compañeros, no habría llegado hasta aquí sin vosotros.

A todo el personal del Centro de Salud San Pablo, en especial a M^a José Álvarez Miguel, y a la Asociación Vallisoletana de Esclerosis Múltiple por su colaboración en este proyecto.

A mi tutora, Rosa María Cárdbaba García, por el tiempo invertido en este trabajo.

A Luis Alfonso Sanz, por la ayuda prestada.

Y a mi madre, por servirme de inspiración. Por apoyarme en todo momento, gracias.

“La verdadera ciencia enseña, por encima de todo, a dudar y a ser ignorante”

Miguel de Unamuno

RESUMEN

Introducción: la Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad autoinmune, crónica e irreversible, más prevalente en mujeres y que debuta en la etapa adulta. Está considerada la enfermedad más incapacitante de causa no traumática. Conocer cómo es la Calidad de Vida en la persona que la sufre permite responder mejor a sus necesidades y poder dar respuestas a éstas.

Objetivo: analizar el impacto de la EM sobre la Calidad de Vida de los afectados pertenecientes a la Asociación Vallisoletana de EM.

Material y métodos: se llevó a cabo un estudio cuantitativo, descriptivo correlacional, transversal y retrospectivo. Se analizó la Calidad de Vida en 50 individuos de entre 28 y 62 años, pertenecientes a la Asociación Vallisoletana de EM, mediante el cuestionario PRIMUS en el mes de Febrero de 2020.

Resultados: la edad media de los encuestados fue $49,34 \pm 8,075$ años, siendo mujeres el 62%. La mayoría presentaba EM Remitente – Recurrente (EMRR) (44%), con un tiempo de evolución de la enfermedad superior a los 5 años (84%). A partir de las puntuaciones obtenidas, se demostró la relación entre Calidad de Vida ($10,02 \pm 6,002$) y categoría de EM y tiempo de evolución de la enfermedad ($p < 0,05$).

Conclusiones: la Calidad de Vida de los afectados de EM de la Asociación Vallisoletana de EM es baja en comparación con la población general. Tener EMRR y un tiempo de evolución de la enfermedad menor a los 5 años están asociados a una mejor Calidad de Vida.

Palabras Clave: esclerosis múltiple, calidad de vida, enfermería, cuestionario PRIMUS.

ABSTRACT

Introduction: multiple Sclerosis (MS) is an autoimmune, chronic and irreversible disease, more prevalent in women and debuts in the adult stage. It is considered the most disabling disease due to non-traumatic cause. Knowing what the Quality of Life is like in the person who suffers MS, allows to better respond to their needs and be able to respond them.

Objective: to analyze MS patients's situation residing in Valladolid who belong to the MS Association of Valladolid.

Material and methods: a quantitative, descriptive, correlational, cross-sectional and retrospective study was carried out. The Quality of life was analyzed in 50 patients aged 28 to 62 years old belonging to the MS Association of Valladolid through the PRIMUS questionnaire in February 2020.

Results: the mean age of the respondents was $49,34 \pm 8,075$, 62% being women. The majority presented Recurrent – Remiting MS (RRMS) (44%), with a mean MS time evolution more than 5 years (84%). Based on the scores obtained, there is a relationship between Quality of Life ($10,02 \pm 6,002$) and category of MS and MS time evolution ($p < 0,05$).

Conclusions: patients's Quality of Life in the MS Association of Valladolid is lower than the general population's Quality of Life. Having RRMS and a MS time evolution more than 5 years are associated with a better Quality of Life.

Key words: multiple sclerosis, quality of life, nursing, PRIMUS questionnarie.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN.....	1
1.1. Definición y etiología de la Esclerosis Múltiple.....	1
1.2. Signos y síntomas característicos de la Esclerosis Múltiple.....	1
1.3. Categorías de Esclerosis Múltiple.....	2
1.4. Métodos diagnósticos de la Esclerosis Múltiple.....	3
1.5. Tratamiento farmacológico de la Esclerosis Múltiple	3
1.6. Calidad de Vida relacionada con la salud en la Esclerosis Múltiple	4
1.7. Cuidados de Enfermería en la Esclerosis Múltiple: teoría de cuidados de rango medio.....	5
2. JUSTIFICACIÓN	6
3. HIPÓTESIS	7
4. OBJETIVOS	7
4.1. Objetivo general.....	7
4.2. Objetivos específicos	7
5. MATERIAL Y MÉTODOS.....	8
5.1. Diseño del proyecto	8
5.2. Población y muestra.....	8
5.3. Criterios de inclusión y exclusión.....	8
5.3.1. Criterios de inclusión.....	8
5.3.2. Criterios de exclusión	8
5.4. Trabajo de campo.....	8
5.5. Variables	9
5.6. Recursos.....	9
5.7. Fuentes de datos consultadas	9
5.8. Instrumentos.....	10

5.9.	Procesamiento y análisis de la información.....	11
5.10.	Consideraciones ético legales.....	11
5.11.	Cronograma.....	12
6.	RESULTADOS.....	13
6.1.	Análisis descriptivo de variables sociodemográficas	13
6.2.	Análisis descriptivo de resultados en Calidad de Vida con el cuestionario PRIMUS.....	13
6.3.	Análisis inferencial de la Calidad de Vida con el cuestionario PRIMUS en relación con las variables sociodemográficas	15
7.	DISCUSIÓN.....	18
7.1.	Limitaciones del estudio	20
7.2.	Fortalezas del estudio.....	20
7.3.	Aplicaciones a la práctica clínica.....	21
7.4.	Futuras líneas de investigación	21
8.	CONCLUSIONES.....	22
9.	BIBLIOGRAFÍA	23
10.	ANEXOS	25
10.1.	Cuestionario de recogida de datos.....	25
10.2.	Diagrama de flujo de la búsqueda bibliográfica.....	32
10.3.	Informe favorable de la Comisión de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería de Valladolid.....	33
10.4.	Licencia no comercial de Galen Research para el uso del cuestionario PRIMUS.....	34
10.5.	Resultados del análisis descriptivo.....	35

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Combinaciones de los DeCS y MeSH.....	9
Tabla 2. Pregunta PICO.....	10
Tabla 3. Escala PRIMUS.....	11
Tabla 4. Cronograma basado en la elaboración del presente TFG.....	12
Tabla 5. Valores obtenidos para las variables sociodemográficas.	35
Tabla 6. Descripción de las variables sociodemográficas del cuestionario PRIMUS...	14
Tabla 7. Puntuaciones obtenidas en cada subescala y en el cuestionario PRIMUS.....	36
Tabla 8. Descripción de las variables sociodemográficas del cuestionario PRIMUS...	36

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1. Sintomatología más frecuente de la Esclerosis Múltiple.	2
Ilustración 2. Diagrama de flujo para la búsqueda bibliográfica realizada.....	32
Ilustración 3. Histograma y campana de Gauss del cuestionario PRIMUS.....	14
Ilustración 4. Tipo de Esclerosis Múltiple y Calidad de Vida.	17
Ilustración 5. Necesidad de cuidador y Calidad de Vida.	17

1. INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad incapacitante crónica e irreversible para las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) e instrumentales (AIVD) que afecta a la autonomía del que la padece y a su Calidad de Vida¹.

El proceso del diagnóstico y la evolución de la enfermedad suponen un impacto emocional que repercute en la vida personal, social, y laboral; en definitiva, en la Calidad de Vida del afectado².

1.1. Definición y etiología de la Esclerosis Múltiple

La EM o enfermedad de las mil caras es una enfermedad inflamatoria crónica, autoinmune y neurodegenerativa que afecta al Sistema Nervioso Central (SNC) y que cursa con lesiones inflamatorias focales o placas. Dichas lesiones se valoran en función de criterios de diseminación espacio – temporal y por su grado de actividad³.

Su mecanismo desmielinizante distorsiona e impide los impulsos nerviosos, con la consiguiente afectación de las funciones motoras, sensitivas y cognitivas.

Debido a ello, la EM presenta un gran abanico sintomático que hace de esta enfermedad la segunda causa de discapacidad entre los jóvenes de 20 a 40 años tras los accidentes de tráfico^{3,4}. Actualmente, se estima que afecta a 2,5 millones de personas de entre 25 a 40 años, 600.000 en Europa y 55.000 en España; siendo más prevalente en mujeres que en hombres (3:1) y particularmente en los países nórdicos. Dada su situación geográfica, España se considera un país de prevalencia media-alta^{1,3-5}.

Hoy en día la EM es de etiología idiopática. La evidencia demuestra una implicación genética relacionada con factores ambientales e inmunológicos. En la actualidad se trabaja con la hipótesis de que diversos factores influyen sobre la aparición de la enfermedad, como el virus de Epstein-Barr (VEB), el tabaquismo, la obesidad en la adolescencia o el déficit de vitamina D relacionado con la exposición solar^{3,6,7}.

1.2. Signos y síntomas característicos de la Esclerosis Múltiple

La EM debuta con neuritis óptica en un 15% de los casos, lesiones cerebrales o problemas sensoriales. A pesar de lo mencionado, la instauración de los síntomas es individualizada y muy variada (Ilustración 1), con una evolución impredecible^{3,8}.

En este sentido, un brote se conoce como la aparición o el empeoramiento de un síntoma con una duración mínima de 24 – 48 horas, en ausencia de fiebre, calor o estrés³. El pseudobrote, en cambio, se define por la presencia de dicho contexto con el agravamiento de una secuela previa³.

La remisión se basa en la recuperación lenta de la función afectada, pudiendo ser completa o incompleta⁸.

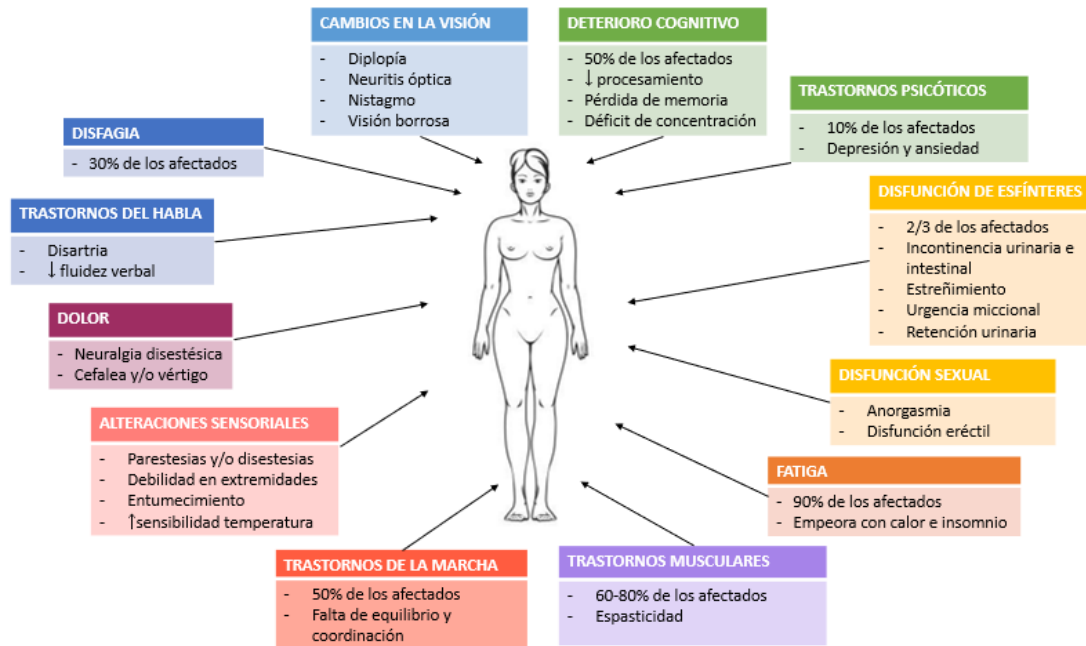


Ilustración 1. Sintomatología más frecuente de la Esclerosis Múltiple

Fuente: Elaboración propia^{1-3, 5, 8}

1.3. Categorías de Esclerosis Múltiple

En la actualidad la presencia de actividad y diseminación temporo-espacial de las lesiones determina el fenotipo de EM, por lo que en cada afectado puede variar según la progresión de la enfermedad. Existen 4 categorías:

- *Síndrome clínicamente aislado*: cuadro de evolución de menos de 24 horas caracterizado por síntomas neurológicos propios de una EM, seguido de una recuperación parcial y sin un diagnóstico previo de la enfermedad^{3,8,9}.
- *Esclerosis Múltiple Remitente – Recurrente (EMRR)*: caracterizada por recaídas y remisiones, la presenta cerca del 80%^{3,8}. En las primeras fases de la enfermedad puede no haber sintomatología a pesar de la afectación del SNC. Los brotes surgen espontáneamente y su duración es imprevisible, de días a semanas^{10,11}.
- *Esclerosis Múltiple Progresiva*:
 - *Primaria (EMPP)*: afecta al 10% de los enfermos^{3,8}. No se dan brotes definidos, sino que se describe por un inicio y progresión lenta y constante de la enfermedad, sin fases de mejoría significativas^{10,11}.

- *Secundaria (EMSP)*: se manifiesta en un 10% del cual un 30 – 50% padece previamente una EMRR^{3,8}. Se distingue porque hay un empeoramiento incapacitante tras un brote, con fases de mejoría y/o de remisión parciales^{10,11}.

1.4. Métodos diagnósticos de la Esclerosis Múltiple

Para el diagnóstico de la EM se aplican los criterios revisados de McDonald del año 2017. La exploración neurológica, una historia clínica detallada y las pruebas complementarias ofrecen información acerca de las funciones motora y sensitiva^{3,12}.

La prueba de imagen más determinante es la resonancia magnética (RM) cerebral y medular, al objetivarse lesiones desmielinizantes. Se complementa con una punción lumbar para la detección de bandas oligoclonales (BOC) en suero y en Líquido Cefalorraquídeo (LCR) y un proteinograma para la determinación de Inmunoglobulinas G (IgG). Otras pruebas complementarias consisten en la electromiografía y los potenciales de evocados (visuales, auditivos y somatosensoriales)^{3,8,13}.

Aunque no se traten de pruebas específicas, estos métodos permiten establecer la categoría de EM y predecir la evolución de la enfermedad.

1.5. Tratamiento farmacológico de la Esclerosis Múltiple

Los tratamientos de primera generación de la EM surgen a inicios de 1990. En la actualidad, el abordaje terapéutico se centra en medicación por vía oral o la introducción de anticuerpos monoclonales de forma intravenosa^{8,14}.

En función del grado de actividad de la EM existen 3 tipos de tratamiento:

- *Tratamiento de la fase aguda*: se realiza con glucocorticoides y/o plasmaféresis⁸.
- *Tratamiento modificador de la enfermedad*:
 - *Inmunomoduladores*: se emplean en EMRR y EMPS. Los más aplicados son Interferón beta (INF-β) 1a y 1b, con una efectividad del 74%; y el Acetato de glatirámero^{8,15}.
 - *Inmunosupresores*: se emplean en EMPP o en combinación con los anteriores.
 - No selectivos: su aplicación se basa en la reducción del número de células linfoides, responsables de la desmielinización. Los más representativos son la Ciclofosfamida y la Azatioprina⁸.

- Anticuerpos monoclonales: su uso está indicado en pacientes con EMRR y EMPS¹⁰. En clínica se emplean principalmente Natalizumab, Ocrelizumab y Rituximab^{16,17}.
- *Tratamiento sintomático*: indicado para mejorar la Calidad de Vida⁸.

1.6. Calidad de Vida relacionada con la salud en la Esclerosis Múltiple

La Organización Mundial de la Salud (OMS) acuña el término salud como “*el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad*”(p3)¹⁸.

La Calidad de Vida se trata de un concepto multidimensional que traduce el grado de bienestar de la persona en base a su estado físico, psicológico y social; influido por los hábitos de vida, creencias, relaciones sociales, entorno y grado de independencia, entre otros^{18,19}. La OMS la define en 1966 como “*la percepción del individuo de su posición en la vida: el contexto cultural y el sistema de valores; en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones*”(p4)¹⁸.

La Calidad de Vida relacionada con la salud (CVRS) determina el nivel de bienestar de una persona en base a la percepción de su salud, recabando aspectos objetivos y subjetivos. Dicho indicador es ideal para la evaluación y el pronóstico de las enfermedades crónicas. Su medición se realiza mediante encuestas individualizadas y adaptadas a la enfermedad, teniendo en cuenta las dimensiones ya mencionadas^{18,19}.

Con todo ello, la CVRS aplicada a la práctica sanitaria permite la planificación de políticas sanitarias al traducir en costes su impacto sobre la salud²⁰.

En el caso de la EM la medición de la CVRS es de vital importancia, dado que los avances en el diagnóstico y su tratamiento reflejan hechos como una notable disminución del número de los brotes y un aumento de la esperanza de vida media, siendo actualmente de 77,2 años en mujeres y 72,2 años en varones²¹. La literatura científica muestra que las mujeres, las personas con niveles de estudios superiores y/o con nivel socioeconómico medio y los jóvenes con EM presentan mayor autogestión de la enfermedad, lo que influye en su autocuidado y en la Calidad de Vida¹.

Por otro lado, algunas investigaciones muestran que la adherencia al tratamiento no suele ser frecuente, ya que la mejoría clínica no siempre es evidente con el seguimiento del tratamiento^{2,8}.

1.7. Cuidados de Enfermería en la Esclerosis Múltiple: teoría de cuidados de rango medio

Los cuidados de enfermería en la EM deben ser individualizados dada la variedad de síntomas que se pueden padecer y las diferencias en función de la categoría de EM, priorizando aquellos cuidados que involucren la potenciación de la autonomía del afectado, así como su bienestar físico, psíquico y social.

En este contexto, la aplicación de una Teoría de Rango Medio (TRM) como la propuesta por Merle Mishel, puede servir como instrumento para la enfermería y el paciente en cuanto al fomento de la adaptación y asimilación de la enfermedad. Dicha TRM basada en la incertidumbre, se aplica teniendo en cuenta aquellos factores que generan incertidumbre en el paciente con EM, de acuerdo con: el patrón sintomático y la familiaridad y congruencia con el evento o enfermedad. En base a ello, se genera un proceso valorativo de la EM por parte del paciente, que debe ser conocido por su enfermera para planificar entre ambos una forma efectiva de enfrentamiento de la enfermedad²².

2. JUSTIFICACIÓN

El motivo principal que me lleva a la elaboración del presente trabajo ha sido de índole personal. Mi madre padece EM y esta se presenta como una buena ocasión para estudiar sobre la enfermedad, principalmente en lo relativo al efecto que produce sobre la Calidad de Vida de las personas. Con este trabajo, pretendo dar visibilidad a los afectados de EM y poner el foco de estudio en sus problemas relacionados con la salud.

Desde el descubrimiento de la EM en el siglo XI, los avances en el conocimiento de la misma han sido escasos. Hoy en día aún existen ideas preconcebidas relacionadas con la sintomatología de la enfermedad o con la evolución de la misma en la persona afectada. Esta investigación pretende modestamente desmitificar la enfermedad y aportar un mayor conocimiento científico en cuanto a la Calidad de Vida que se relaciona con ella. A medida que progresa la enfermedad, los hábitos de vida de quienes la padecen y de los familiares más cercanos se ven condicionados en el día a día y este aspecto no siempre ha sido tenido en cuenta.

En 2019 se tiene conocimiento de la existencia de aproximadamente 1.000 casos de EM en Valladolid, siendo la prevalencia de 120 casos por 100.000 habitantes, y la incidencia de 9 casos anuales. Unas cifras nada despreciables, lo que justifica que la enfermería asista las demandas de esta población e impulse la investigación para tener un conocimiento exhaustivo de su CVRS. En este sentido, la evidencia científica ha demostrado que las intervenciones de enfermería en la salud y el empoderamiento de los pacientes en relación con su autocuidado retrasa la aparición de situaciones de dependencia, mejorando la Calidad de Vida.

En la actualidad no hay registro bibliográfico en España de investigaciones llevadas a cabo por enfermería sobre la Calidad de Vida en pacientes con EM. Por ello, creo que se trata de un buen motivo para la elaboración del presente trabajo y así establecer pautas de cuidados en base a una mejora de la adaptación y asimilación de la enfermedad.

3. HIPÓTESIS

Tener menor edad, ser mujer, tener pareja, un nivel de ingresos económicos alto, tener trabajo, contar con un cuidador, que el cuidador pertenezca al círculo familiar y padecer una EM de los subtipos más frecuentes, se relaciona con una mejor Calidad de Vida.

4. OBJETIVOS

4.1. Objetivo general

1. Analizar el impacto que causa la EM sobre la Calidad de Vida de los afectados residentes en Valladolid que pertenecen a la Asociación Vallisoletana de EM.

4.2. Objetivos específicos

1. Medir a través del cuestionario PRIMUS (Patient Reported Outcome Indices For Multiple Sclerosis) el nivel de Calidad de Vida de los pacientes de EM de la Asociación Vallisoletana de EM.
2. Estudiar el comportamiento de la relación entre la CVRS percibida a través del cuestionario PRIMUS y las variables sociodemográficas edad, género, estado civil, niveles de ingresos económicos, tener un empleo, nivel de estudios, tiempo de evolución de la enfermedad, necesidad de un cuidador, quién es el cuidador principal y categoría de EM.

5. MATERIAL Y MÉTODOS

5.1. Diseño del proyecto

El diseño del estudio realizado es de naturaleza cuantitativa, descriptivo correlacional, transversal y retrospectivo, con metodología de encuesta.

5.2. Población y muestra

Los sujetos objeto de estudio fueron enfermos de EM residentes en Valladolid que pertenecían a la Asociación Vallisoletana de EM, cuyas edades comprendían entre los 25 y 65 años, ambos inclusive. Dicho intervalo se acotó en función del perfil de socios que componían la Asociación y por la experiencia en anteriores estudios con el cuestionario PRIMUS^{23,24}.

La muestra estuvo constituida por 50 personas con afectación de la enfermedad y se obtuvo mediante muestreo no aleatorio intencional.

La captación se realizó a través de un cuestionario impreso que se rellenó de forma presencial. Los encuestados firmaron un Consentimiento Informado previa administración de la encuesta.

El cuestionario comienza con información general donde se incluyen los criterios para la participación y las intenciones de la investigación (Anexo 1)²⁵.

5.3. Criterios de inclusión y exclusión

5.3.1. Criterios de inclusión

- Afectados de EM de edades comprendidas entre los 25 y 65 años ambos inclusive.
- Sujetos que aceptasen la participación voluntaria en el estudio.
- Residentes con EM en Valladolid.
- Pertenecientes a la Asociación Vallisoletana de EM.
- Personas que supieran leer y escribir.

5.3.2. Criterios de exclusión

- Sujetos con EM que no se encuentren entre los 25 y 65 años.
- Residentes con EM fuera de Valladolid.
- Encuestas de afectados de EM que no se hubiesen rellenado completamente.

5.4. Trabajo de campo

El periodo de recogida de datos se llevó a cabo en el mes de Febrero de 2020 mediante entrevista presencial.

5.5. Variables

Edad, género, estado civil, nivel de estudios, situación laboral, nivel de ingresos, tiempo de evolución de la enfermedad, categoría de EM, contar con cuidador o no. En caso de tener cuidador, quién es el cuidador principal. Síntomas, actividades y Calidad de Vida.

5.6. Recursos

- **Humanos:** autor del Trabajo de Fin de Grado y tutora.
- **Materiales:** fotocopias, bolígrafos y ordenador.
- **Lugar de intervención:** Asociación Vallisoletana de Esclerosis Múltiple.

5.7. Fuentes de datos consultadas

Se han consultado las bases de datos PubMed, SciELO y Google Académico. Los tesauros DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud) y MeSH (Medical Subject Heading) empleados fueron: esclerosis múltiple, calidad de vida, enfermería, multiple sclerosis, quality of life, nursing; combinados con los operadores booleanos AND y OR (Tabla 1).

Tabla 1. Combinaciones de los DeCS y MeSH para realizar la búsqueda bibliográfica del presente Trabajo de Fin de Grado

COMBINACIÓN DE LOS DECS Y MESH CON OPERADORES BOOLEANOS		
esclerosis múltiple	AND	calidad de vida
esclerosis múltiple	AND	enfermería
esclerosis múltiple AND calidad de vida	OR	enfermería
esclerosis múltiple AND calidad de vida	AND	enfermería
multiple sclerosis	AND	quality of life
multiple sclerosis	AND	nursing
multiple sclerosis AND quality of life	OR	nursing
multiple sclerosis AND quality of life	AND	nursing

Fuente: Elaboración propia

La búsqueda bibliográfica se ha centrado en incluir referencias de los últimos 5 años, realizando una lectura crítica de la evidencia clínica de todas las consultas efectuadas en base a las guías CASPe. Se seleccionaron estudios disponibles en español e inglés, de descarga gratuita, sobre población humana adulta; incluyendo ensayos clínicos y revisiones sistemáticas. Se planteó la pregunta PICO (Tabla 2) y se diseñó un diagrama de flujo (Ilustración 2, Anexo 2).

Tabla 2. Pregunta PICO

¿Cómo es la percepción de calidad de vida en pacientes afectados de Esclerosis Múltiple en base al cuestionario PRIMUS?			
P	I	C	O
Personas afectadas de Esclerosis Múltiple	Escala PRIMUS	No procede	Percepción de la Calidad de Vida

Fuente: Elaboración propia

5.8. Instrumentos

Se empleó un único cuestionario anónimo que incluyó factores sociodemográficos y la escala PRIMUS de Calidad de Vida en EM, elaborado y adaptado con el software Google Drive® en su modalidad de Google Forms® (Anexo 1). Dicho cuestionario se administró físicamente a los afectados que cumplieran los criterios de inclusión, contando previamente con un Consentimiento Informado firmado para la cesión de la captación de datos.

El cuestionario PRIMUS, que consta de 3 subescalas unidimensionales, es una herramienta diseñada para medir las necesidades del paciente con EM y el impacto de la enfermedad y su influencia en: el deterioro (síntomas), la discapacidad (actividades) y la Calidad de Vida (Tabla 3).

En base a la guía para el empleo de la escala PRIMUS, no se define un punto de corte para estimar una mejor o peor Calidad de Vida. Sin embargo, en cada subescala se considera que a mayor puntuación el enfermo presentará peor Calidad de Vida.

Dicho cuestionario se emplea en la práctica clínica ya que permite evaluar la CVRS percibida por la persona afectada en función del fenotipo de EM que presente.

Subescala de síntomas: consta de 22 preguntas cuyas respuestas se miden con una escala de 0 a 22 puntos que pondera el grado de deterioro sintomático. Cada respuesta afirmativa equivale a 1 punto y cada respuesta negativa a 0 puntos. A menor puntuación menor presencia de síntomas.

Subescala de actividades: consta de 15 preguntas relacionadas con las ABVD cuyas respuestas se miden con una escala de 0 a 30 que pondera el grado de limitación de actividad. Si no es capaz de realizar la tarea se puntúa con 2 puntos, si puede realizarla con dificultad 1 punto y si puede realizarla sin dificultad 0 puntos. A menor puntuación habrá menor limitación para la realización de las ABVD.

Subescala de Calidad de Vida: consta de 22 preguntas de tipo verdadero/falso cuyas respuestas se valoran con una escala de 0 a 22 puntos que pondera el grado de afectación

de la Calidad de Vida del enfermo. Cada respuesta verdadera equivale a 1 punto y cada respuesta falsa equivale a 0 puntos. A menor puntuación mejor estado de salud percibido.

Tabla 3. Escala PRIMUS. La escala se compone de tres subescalas (Síntomas, Actividades y Calidad de vida) donde se resume el número de preguntas y la puntuación de cada subescala

ESCALA PRIMUS		
SÍNTOMAS	ACTIVIDADES	CALIDAD DE VIDA
22 preguntas: <ul style="list-style-type: none"> • Sí: 1 punto • No: 0 puntos 	15 preguntas: <ul style="list-style-type: none"> • No capaz: 2 puntos • Presenta dificultad: 1 punto • Sin dificultad: 0 puntos 	22 preguntas: <ul style="list-style-type: none"> • Verdadero: 1 punto • Falso: 0 puntos
Total: 0 - 22 puntos	Total: 0 - 30 puntos	Total: 0 - 22 puntos

Fuente: Elaboración propia²⁵

5.9. Procesamiento y análisis de la información

El análisis cuantitativo se realizó mediante el programa SPSS® versión 24 Amos 24 y Microsoft Excel® versión 2019. La información recogida se organizó en tablas donde se muestran las variables en forma de medias y desviación estándar, medidas de centralidad, dispersión y correlación. Se relacionaron las subescalas entre sí con las variables sociodemográficas estudiadas mediante el coeficiente de correlación de Pearson. Se han considerado estadísticamente significativos resultados con un p-valor < 0,05 ($\alpha=5\%$). Se calcularon intervalos de confianza (IC) al 95%.

5.10. Consideraciones ético legales

Para la realización del estudio se solicitó la conformidad del Comité Ético de la Facultad de Enfermería de la UVa, al objeto de garantizar el cumplimiento de la Ley Orgánica 3/2018, del 5 de Diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (Anexo 3). Contamos con licencia no comercial de Galen Research para el uso del cuestionario PRIMUS (Anexo 4).

El anonimato de los participantes está garantizado en todo momento, siendo el autor y la tutora quienes tienen acceso a la base de datos. Su uso se ha limitado exclusivamente a la elaboración del presente Trabajo de Fin de Grado, siendo destruidas las bases de datos tras su elaboración.

5.11. Cronograma

Tabla 4. Cronograma basado en la elaboración del presente Trabajo de Fin de Grado. Se muestran las fases del trabajo en función de los meses de estudio mediante casillas marcadas

Fases del trabajo	Noviembre 2019	Diciembre 2019	Enero 2020	Febrero 2020	Marzo 2020	Abril 2020	Mayo 2020	Junio 2020
Selección del tema								
Búsqueda bibliográfica								
Elaboración del proyecto								
Solicitud de permisos								
Trabajo de campo								
Análisis de resultados								
Redacción de TFG								
Elaboración de estrategia de defensa del TFG								

Fuente: Elaboración propia

6. RESULTADOS

6.1. Análisis descriptivo de variables sociodemográficas

En el momento del estudio, la Asociación Vallisoletana de EM estaba compuesta por 365 socios. De acuerdo con los criterios de inclusión y de exclusión, la muestra que se obtuvo fue de 50 afectados, atendiendo al criterio de responder a todas las preguntas del cuestionario.

Las edades de los encuestados oscilan entre los 28 y los 62 años, con una media de 49,34 años ($\pm 8,075$). El 62% de los componentes del estudio fueron mujeres y el 32% hombres. Cabe destacar que la presencia de la enfermedad es ligeramente superior en mujeres que en hombres, en una proporción aproximada de 3:2. En relación con el estado civil de los afectados, más de la mitad de la muestra, 54% (27) se halló como casada. La mayor parte de la muestra contaba con estudios medios, FP o similar (40%). Por detrás le siguen los estudios universitarios (34%) y los estudios primarios (26%) (Tabla 5, Anexo 5).

En cuanto a la situación laboral de los encuestados, fue predominantemente inactiva (70%). El nivel de ingresos o renta per cápita media más habitual es la que oscila entre los 1000€ y 2000€ (38%).

Clínicamente predominó la EMRR (44%), seguida de la EMPS (36%), la EMPP (14%) y la Neuromielitis óptica (4%). Destacar que un 2% desconocía el tipo de EM que presentaba. El 84% afirmó que el tiempo de evolución de la enfermedad fue superior a los 5 años.

Ante la necesidad de cuidador, 13 de los encuestados (26%) respondieron afirmativamente, siendo el cuidador principal el padre o la madre en el 46,15% (6), seguido de la pareja en un 30,77% (4).

6.2. Análisis descriptivo de resultados en Calidad de Vida con el cuestionario PRIMUS

En primer lugar se calculó el grado de fiabilidad del cuestionario. De acuerdo al criterio de George y Mallery²⁶ para la interpretación de los valores obtenidos en relación con el coeficiente de fiabilidad alfa de Cronbach de cada subescala (excelente si $\alpha > 9$; bueno si $\alpha > 8$; aceptable si $\alpha > 7$) se evidencia una adecuada consistencia interna en la puntuación total ($\alpha = 0,84$) y por dimensiones (Tabla 6).

Tabla 6. Análisis de fiabilidad PRIMUS

COEFICIENTE DE FIABILIDAD DE CONSISTENCIA INTERNA PARA PRIMUS					
SUBESCALA SÍNTOMAS		SUBESCALA ACTIVIDAD		SUBESCALA CALIDAD DE VIDA	
Alfa de Cronbach	N de elementos	Alfa de Cronbach	N de elementos	Alfa de Cronbach	N de elementos
0,860	22	0,744	15	0,916	22

Fuente: Elaboración propia a partir de IBM SPSS v24.0

Las puntuaciones medias del cuestionario PRIMUS en lo que se refiere a la puntuación total ($\mu=33,10\pm14,469$) y por subescalas ($\mu=11,40\pm5,175$ en Síntomas; $\mu=11,68\pm7,366$ en Actividades; y $\mu=10,02\pm6,002$ en Calidad de Vida) justifican una Calidad de Vida regular percibida por los afectados (Tabla 7, Anexo 5).

A continuación se procedió a evaluar la posibilidad de seguimiento de la distribución normal por parte de la muestra en cuanto a la puntuación total de la escala PRIMUS. Para ello se sometió la muestra a la prueba Kolmogorov-Smirnov, obteniéndose un resultado $p=0,2$, lo que justifica la normalidad de la distribución (Ilustración 3).

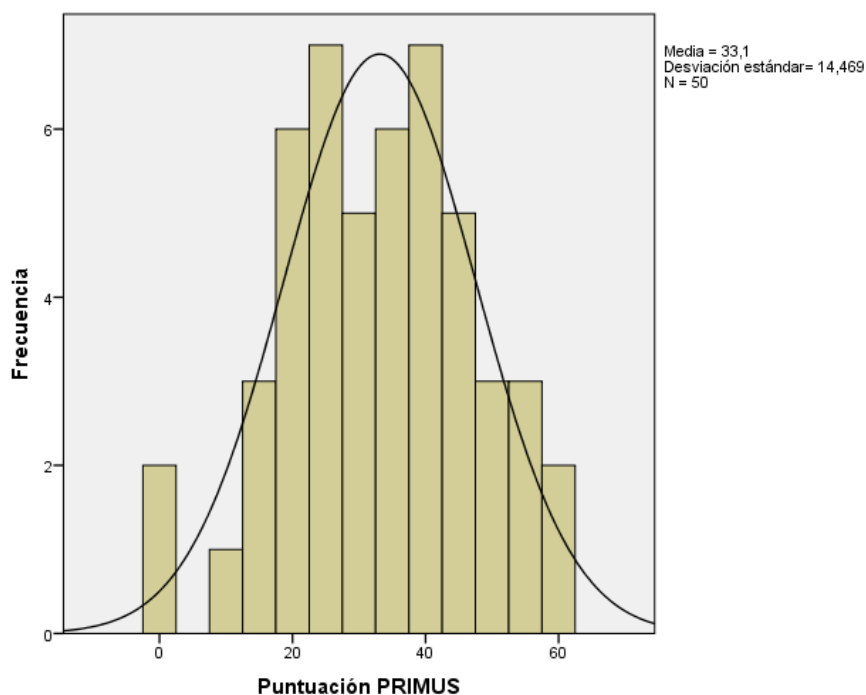


Ilustración 3. Histograma y campana de Gauss de distribución de la muestra por puntuación del PRIMUS

Leyenda: n=tamaño muestral

Fuente: Elaboración propia a partir de IBM SPSS v24.0

6.3. Análisis inferencial de la Calidad de Vida con el cuestionario PRIMUS en relación con las variables sociodemográficas

Dado que la muestra sigue una distribución normal para todas las categorías estudiadas, se emplean pruebas paramétricas (correlación lineal de Pearson, t de Student y ANOVA) para la comparación de las variables sociodemográficas con la subescala de Calidad de Vida del cuestionario PRIMUS.

Con respecto a la edad, al aplicar la correlación lineal de Pearson se obtiene un resultado $p=0,615$ y $\alpha=0,073$. Al cumplirse la relación $p \geq \alpha$ se acepta la hipótesis nula, es decir, se demuestra que la edad no está correlacionada con las puntuaciones obtenidas en la subescala de Calidad de Vida.

En cuanto al género se procede a la comparación de medias mediante la prueba t de Student. Inicialmente se observa que el promedio de puntuaciones en la subescala de Calidad de Vida es mayor en los hombres ($\mu=32,16 \pm 5,94$) que en las mujeres ($\mu=31,97 \pm 6,2$). Para comprobar si dicha diferencia es significativa se ejecuta la prueba t de Student, previamente corroborada la igualdad de la varianza mediante la prueba de Levene ($p=0,776$). Al asumirse las varianzas iguales se obtuvo un resultado $p=0,915$, por lo que se deduce que no hay evidencia suficiente para rechazar la hipótesis nula. Por tanto, no existe una diferencia significativa entre la media de puntuaciones de los hombres y la media de puntuaciones de las mujeres.

En el caso del estado civil la comparación se realiza mediante el análisis de varianza ANOVA. Para ello, partiendo de la igualdad de varianzas por la prueba de Levene ($p=0,179$), se obtuvo un resultado $F=1,334$ y $p=0,263$. Por un lado, la estimación de la varianza poblacional determina que las medias muestrales son diferentes. Por otro lado, se cumple $p > 0,05$, por lo que se acepta la hipótesis nula. Por tanto, se demuestra que las medias poblacionales de cada categoría del estado civil son iguales.

Para proceder a la comparación de la subescala de Calidad de Vida con los ingresos individuales y propios al mes se aplica de nuevo la prueba ANOVA. Dando por hecho la igualdad de varianzas mediante la prueba de Levene ($p=0,195$), se obtiene un resultado $F=2,570$ y un $p=0,066$. Al cumplirse la relación $p > 0,05$ se acepta la hipótesis nula. De este modo, no se puede afirmar que estas categorías de ingresos difieran en sus promedios poblacionales.

En lo referente a las categorías de la variable estudios se emplea el análisis de varianza ANOVA. De nuevo, en base a la igualdad de varianzas por la prueba de Levene ($p=0,496$), se obtuvo un resultado $F=0,612$ y $p=0,547$. Dado que se cumple la relación $p>0,05$ se acepta la hipótesis nula. Además, se puede observar que los IC al 95% se solapan entre sí (Tabla 8, Anexo 5). Por ello, se afirma que las medias poblacionales en cada categoría de estudios son iguales.

En relación con la situación laboral se aplica la prueba ANOVA. Basándose en la igualdad de varianzas por la prueba de Levene ($p=0,268$), se obtuvo un resultado $F=0,698$ y $p=0,408$. Al cumplirse la relación $p>0,05$ se acepta la hipótesis nula. Por tanto, no se puede afirmar que haya diferencias en los promedios poblacionales entre los afectados que tienen un trabajo remunerado y los que no.

Para la categoría tiempo de enfermedad, la comparación se estudia con la prueba ANOVA. Corroborada la normalidad de la muestra y la igualdad de varianzas mediante la prueba de Levene ($0,511$) se obtuvo un resultado $F=1,185$ y $p=0,33$. Al asumirse $p>0,05$ se acepta la hipótesis nula. Descartando los grupos de “Hace menos de 1 año” y “Entre 1 y 2 años” por la escasez de muestra, las medias poblacionales del resto de grupos son iguales.

Con respecto a la necesidad de ayuda se aplica la prueba t de Student. Inicialmente se observa que el promedio de puntuaciones en la subescala de Calidad de Vida es mayor en los afectados que precisan de ayuda ($\mu=34,46\pm 5,78$) que en los afectados que no la precisan ($\mu=31,19\pm 5,97$). Para comprobar si dicha diferencia es significativa se ejecuta la prueba t de Student. Dada la normalidad de la distribución, se corrobora la igualdad de varianza mediante la prueba de Levene ($p=0,943$). Al asumirse las varianzas iguales se obtuvo un resultado $p=0,093$, concluyendo que no hay evidencia suficiente para rechazar la hipótesis nula. Es decir, no existe una diferencia significativa entre la media de puntuaciones de los afectados que no precisan de cuidador y la media de puntuaciones de los afectados que si lo precisan (Ilustración 4).

En función del tipo de cuidador se emplea la prueba ANOVA. Teniendo en cuenta la igualdad de varianzas por la prueba de Levene ($p=0,764$) se obtuvo un resultado $F=1,297$ y $p=0,334$. Como se cumple la relación $p>0,05$ se acepta la hipótesis nula. En conclusión, no hay diferencias significativas en los promedios poblacionales de los grupos comparados.

Para la comparación con los diferentes tipos de esclerosis se aplica el análisis de varianza con ANOVA. En el análisis se descarta a quienes desconocían su categoría de EM (1

persona), dado que no puede incluirse en ninguno de los grupos de la variable. Partiendo de la igualdad de varianzas por la prueba de Levene ($p=0,322$) se obtiene un resultado $F=1$ y $p=0,013$. por lo que se rechaza la hipótesis nula. Por tanto, se demuestra que las medias poblacionales de cada fenotipo de EM son diferentes (Ilustración 5).

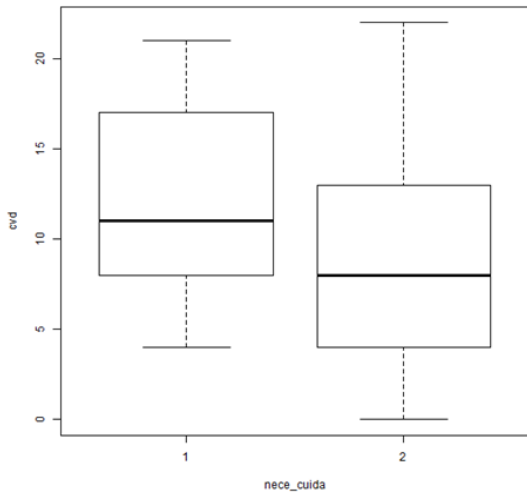


Ilustración 4: Necesidad de cuidador y Calidad de Vida

Leyenda: 1=EMRR; 2=EMSP; 3=EMPP; 4=Otro

Fuente: Elaboración propia a partir de IBM SPSS v24.0

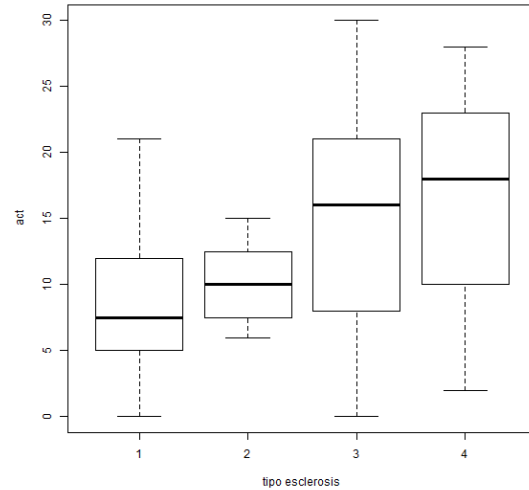


Ilustración 5: Tipo de EM y Calidad de Vida

Leyenda: 1=EMRR; 2=EMSP; 3=EMPP; 4=Otro

Fuente: Elaboración propia a partir de IBM SPSS v24.0

7. DISCUSIÓN

La literatura científica más reciente dispone de numerosos estudios que analizan la relación entre diferentes variables sociodemográficas sobre la Calidad de Vida de las personas afectadas de EM. En líneas generales, los resultados de esta investigación coinciden con los resultados de los artículos analizados, dado que la CVRS de los afectados es notablemente inferior comparada con la CVRS de personas sanas²⁷.

En lo que se refiere al género, los autores Pérez-Carmona, Fernández-Jover y P-Sempere (2019) encuentran que la mayor parte de los participantes de su estudio son mujeres en una proporción de 3:2, lo que permite una mayor comparabilidad con el presente trabajo. A pesar de que la muestra es equitativa en cuanto al género en este estudio, los resultados obtenidos no son estadísticamente significativos. Wilski y Tasiemski (2015) afirman que las mujeres tienen mayor capacidad para gestionar la enfermedad y, en consecuencia, mejor Calidad de Vida. Los resultados de esta investigación podrían deberse a la longevidad de la muestra y al deterioro sintomático asociado a la edad, pues se cumple que el 87% (27) de las mujeres encuestadas supera el rango de edad en el que se suele diagnosticar la EM (20 – 40 años), lo que mostraría una peor Calidad de Vida en comparación a las mujeres de otros estudios.

Este estudio no ha encontrado una asociación lineal estadísticamente significativa entre la edad y la Calidad de Vida. Hernández y Mora (2013) describen que las personas jóvenes tienen mejor Calidad de Vida que las personas de edad más avanzada con el mismo tiempo de evolución de la enfermedad, gracias a su capacidad de asimilación, adaptación y aprendizaje acerca de la misma. Dado que solo el 14% (7) de los encuestados tienen una edad comprendida entre los 20 y los 40 años, para probar esta premisa sería necesaria una muestra que contase con más afectados de EM dentro de dicho rango de edad.

En lo que concierne al tiempo de evolución de la EM, los resultados de esta investigación no muestran diferencias significativas entre los periodos de tiempo contemplados, mostrando que el 84% (42) de los participantes fueron diagnosticados hace más de 5 años. Dichos resultados son acordes a los obtenidos por Muntéis Olivas y colaboradores (2017). En cambio, Lugaresi y colaboradores (2012) recogen en sus publicaciones que un menor tiempo de evolución de la enfermedad está asociado a una mayor adherencia terapéutica y por tanto a una mejor Calidad de Vida.

Analizando la relación de la Calidad de Vida con los niveles de ingresos económicos y el nivel de estudios, los resultados obtenidos en el presente trabajo no son estadísticamente significativos. Oliveira-Kumakura, Bezutti, Gomes Silva y Gasparino (2019) refieren que cuanto mayor es el nivel de ingresos económicos y el nivel de estudios, mayor es la Calidad de Vida. El razonamiento es que un mayor poder adquisitivo permite, por un lado, una mayor formación y aprendizaje acerca de la enfermedad; y por otro lado, una mayor facilidad en el acceso a los tratamientos y cuidados necesarios, lo que aumenta la Calidad de Vida. Borrego (2016) describe que la EM afecta principalmente a las personas en edad activa, por lo que la pérdida de trabajo agrava el deterioro sintomático asociado a la enfermedad y repercute en una pérdida de Calidad de Vida. En lo que atañe a la muestra del presente trabajo, el grado de escolaridad es en su mayoría de nivel medio y los ingresos mensuales oscilan entre los 1000€ y los 2000€, siendo su situación laboral inactiva en la mayoría de los casos. Teniendo en cuenta lo anteriormente mencionado, sería comprensible que la situación inactiva de los afectados de esta investigación sumada a una situación socioeconómica desfavorable justificase una peor Calidad de Vida.

En lo relativo a la necesidad de cuidador, los resultados obtenidos no muestran diferencias significativas entre quienes requerían cuidador y los que no lo precisaban. La evidencia científica recoge que la intervención de la figura del cuidador influye positivamente sobre la Calidad de Vida en la persona afectada de EM, al satisfacer sus necesidades y cuidados básicos. Beltrán, Díaz, Díaz y Zarcobe (2020) refieren que la Calidad de Vida se ve incrementada cuando el cuidador pertenece al círculo familiar del paciente, siendo la pareja el apoyo principal. Sin embargo, al observar los resultados obtenidos en este estudio en relación con el estado civil, no hay datos suficientes para demostrar que la pareja influya positivamente sobre la Calidad de Vida. Según las observaciones aportadas por los autores, la evolución de la enfermedad varía con el tiempo y la edad, por lo que los cuidados se deben ir adaptando a las necesidades de cada momento. Además, el desgaste físico y emocional que supone esta situación para el cuidador repercute en la Calidad de Vida de los afectados. Todo esto se justifica con los resultados obtenidos.

En cuanto al fenotipo de EM, los resultados hallados son estadísticamente significativos. El estudio realizado por Nephila Health Partnership sobre la percepción de la Calidad de Vida en pacientes con EM de España en el año 2017, establece que los fenotipos más frecuentes de EM presentan mejor Calidad de Vida en comparación a aquellos menos habituales. Los datos aportados por este estudio coinciden con esta aseveración: los

pacientes con EMRR presentan mejor Calidad de Vida que los pacientes con EMSP, seguida de la EMPP y de otros fenotipos como es la neuromielitis óptica. Mendibe, Boyero, Rodrigo y Zarranz (2013) argumentan que las formas de EM más prevalentes permiten establecer un patrón sintomático que puede predecir la evolución de la enfermedad con mayor exactitud.

7.1.Limitaciones del estudio

El presente trabajo tiene ciertas limitaciones. Una es la escasez de estudios llevados a cabo por enfermeras en relación con la Calidad de Vida en pacientes con EM con los que poder realizar comparaciones.

Para la elaboración de este trabajo recurrimos al uso del cuestionario PRIMUS. Al no contar con un punto de corte, no se ha podido establecer matemáticamente cuándo se determina una buena o mala Calidad de Vida, salvo por la guía de que menores puntuaciones en la escala se relacionan con mejor calidad de vida y viceversa.

Por otro lado, el acceso a la muestra fue determinado por la Asociación de EM Vallisoletana, de acuerdo a sus criterios de accesibilidad. Por esta razón, la muestra es más longeva de lo habitual en comparación con otros estudios.

7.2.Fortalezas del estudio

Entre las fortalezas del estudio, cabe destacar que su diseño es adecuado para el tamaño de la muestra de la población analizada y se ha seguido una rigurosidad metodológica durante todo el proceso de toma de datos y análisis de los mismos.

La Calidad de Vida se ha medido con un cuestionario específico para afectados de EM, en lugar de emplear una escala de Calidad de Vida general. Por esta razón, la fiabilidad y precisión de los resultados obtenidos son mayores que empleando un cuestionario genérico.

A pesar de ser un cuestionario autoadministrado, el investigador estuvo presente en todo momento en la recogida de datos. Esto permitió resolver in situ las dudas de los participantes, lo que produjo una cercanía con los encuestados. Gracias a ello, se mostraron proclives a responder con total sinceridad.

Por último, destacar que la muestra escogida fue bastante representativa a pesar de no emplear un muestreo aleatorio.

7.3. Aplicaciones a la práctica clínica

Conocer la Calidad de Vida de los pacientes con EM lleva a determinar de qué modo la enfermedad influye en su vida y cuáles son las necesidades prioritarias de estas personas. Con este estudio se ha conseguido generar un mapa conceptual de cuáles son las variables sociodemográficas que influyen directamente sobre la Calidad de Vida de los afectados pertenecientes a la Asociación Vallisoletana de EM. En el terreno de la enfermería es importante poder dar respuesta a las necesidades que surjan a través de procesos y planes de cuidados enfermeros. En la práctica clínica es ideal englobar la asistencia dentro de un marco conceptual como la TRM²². Por ello, a partir de la información generada en el presente estudio se podrá aplicar la TRM con una serie de datos objetivables. Para ello la enfermería emplea planes de cuidados a partir de las necesidades de este tipo de pacientes, las cuales han sido reflejadas en este estudio. A través de la formulación de estrategias de afrontamiento frente a la enfermedad, se acuerdan objetivos a alcanzar en un periodo fijado entre paciente, familia y profesional. En el transcurso de este periodo, la enfermera dedicará sus esfuerzos a la resolución de dudas, la escucha activa, la Educación para la Salud y al seguimiento clínico del paciente; convirtiéndose en un apoyo principal para el mismo.

7.4. Futuras líneas de investigación

Para aclarar cómo perciben la Calidad de Vida los pacientes que sufren EM, sería aconsejable complementar el análisis realizado con un estudio cualitativo fenomenológico.

En el futuro, se pretende reproducir el estudio accediendo a la totalidad de la población de afectados por EM que forman parte de la Asociación de EM en Valladolid, aumentando de ese modo la fiabilidad de los resultados.

8. CONCLUSIONES

Tras el análisis estadístico descriptivo e inferencial de los datos de la encuesta de este trabajo científico, se puede concluir que:

- La Calidad de Vida de la población analizada perteneciente a la Asociación Vallisoletana de EM es en general baja en base a las puntuaciones obtenidas en el cuestionario PRIMUS.
- La EM afecta de manera negativa a la Calidad de Vida de los encuestados.
- La Calidad de Vida de los participantes no tiene relación con el género, la edad, el nivel de estudios, el nivel económico, la presencia de cuidador y su cercanía al afectado.
- Padecer una EM de los subtipos más frecuentes como la EMRR y la EMSP, y un tiempo de evolución de la enfermedad inferior a los 5 años se relacionan con una mejor Calidad de Vida.

9. BIBLIOGRAFÍA

1. Oliveira-Kumakura ARS, Bezutti LM, Silva JLG, Gasparino RC. Functional and self-care capacity of people with multiple sclerosis. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2019;27:e3183. [citado el 20 de noviembre de 2019]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3068.3183>
2. Pérez VS, Anaya PR, Manzanares MTL. Cómo es la experiencia de los pacientes desde que experimentan síntomas iniciales hasta que se reconocen en el diagnóstico de la esclerosis múltiple: modelo teórico explicativo de la vivencia diagnóstica. *Rev Científica Soc Española Enfermería Neurológica*. 2013;37(1):7–18.
3. Mendíbe MM, Boyero S, Rodrigo RM, Zarranz JJ. Esclerosis Múltiple y encefalitis autoinmunes. Elsevier. 2013;20(5):451-474.
4. Pérez-Carmona N, Fernández-Jover E, Sempere AP. Epidemiology of multiple sclerosis in Spain. *Rev Neurol*. 2019;69(1):32–38.
5. Camargo Rojas A, Gómez López AM, Fabio Hernández L, Palacios Sánchez E. Síntomas presentes en la esclerosis múltiple: serie de casos. *Acta Neurológica Colombiana*. 2018;34(2):108-114.
6. Correale J, Gaitán MI, Ysraelit MC, Fiol MP. Progressive multiple sclerosis: from pathogenic mechanisms to treatment multiple sclerosis. *Rev BRAIN*. 2017;140:527–546.
7. Llaneza M. "Antes el Diagnóstico de Esclerosis Múltiple era sinónimo de discapacidad física a corto plazo, hoy ya no es así". *im MÉDICO*. 2019;36:38-39.
8. Consejo general de Colegios Farmacéuticos. Esclerosis múltiple. Punto Farmacológico. 2019;139:1-46.
9. National Multiple Sclerosis Society (NMSS): *Clinically Isolated Syndrome (CIS)*. [Internet]. New York: NMSS. 2018 [citado el 7 de diciembre de 2019]. Disponible en: [https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS/Clinically-Isolated-Syndrome-\(CIS\)#section-0](https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS/Clinically-Isolated-Syndrome-(CIS)#section-0)
10. Multiple Sclerosis International Federation (MSIF): *Types of MS* [Internet]. London: MSIF. 2020 [citado el 2 de enero de 2020]. Disponible en: <https://www.msif.org/about-ms/types-of-ms/>
11. Domínguez Moreno R, Morales Esponda M, Rossiere Echazarreta NL, Olan Triano R, Gutiérrez Morale JL. Esclerosis múltiple: revisión de la literatura médica. *Revista de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México*. 2012;(1)26–35. [citado el 25 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2012/un125e.pdf>
12. Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, Carroll WM, Coetzee T, Comi G, et al. Position Paper Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Rev The Lancet Neurology*. 2018;17: 162-173.
13. Labbé T, Ciampi E, Cruz JP, Zurita M, Uribe S, Cárcamo Rodríguez C. Imágenes de resonancia magnética funcional en el estudio de la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*. 2018;67(3):91-98.
14. Río, Jordi. Nuevos fármacos para el tratamiento de la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*. 2018;66(8): 253.

15. Río J, Rovira À, Blanco Y, Sainz A, Perkal H, Robles R, et al. Respuesta al tratamiento con interferón beta en pacientes con esclerosis múltiple. Validación del Rio Score. *Rev Neurol* 2016;63(4):145–150.
16. Pérez-miralles FC. Daclizumab en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol* 2018;66(8):271–282.
17. Midaglia L, Mora L, Mulero P, Sastre-garriga J, Montalban X. Rituximab: eficacia, efectividad y seguridad en el tratamiento de la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*. 2018;66(1):25–32.
18. Gómez E. Un recorrido histórico del concepto de salud y calidad de vida a través de los documentos de la OMS. *Rev TOG (A Coruña)*. 2009; 6(1):1-10
19. Robles Espinoza A, Rubio Jurado B, De la Rosa Galván E, Nara Zavala A. Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud. *El residente*. 2016;11(3):120-125.
20. Cárdaba García MR, Aparicio García ME (dir). Calidad de vida en el climaterio: acercamiento al estudio de la salud integral y la conformidad con normas de género femeninas [tesis doctoral en Internet]. [Madrid]: Universidad Complutense; 2019 [citado el 15 de enero de 2020]. Disponible en: <https://eprints.ucm.es/51605/1/T40942.pdf>
21. Marie H, Lunde B, Assmus J, Myhr K, Bø L, Grytten N. Survival and cause of death in multiple sclerosis: a 60-year longitudinal population study. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*. 2017; 88:621–625.
22. Martínez FT. Incertidumbre ante la enfermedad. Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero. *Enf Neurol*. 2012;11(1):34–38.
23. Hernández MA, Mora S. Evaluación de la calidad de vida mediante cuestionario PRIMUS en población española de pacientes con esclerosis múltiple. *Neurología*. 2013;28(6):340-347.
24. Muntéis Olivas E, Navarro Mascarell G, Meca Lallana J, Maestre Martínez A, Pérez Sempere A, Gracia Gil J, et al. Adaptación cultural y validación al español de España del MSTCQ® (Multiple Sclerosis Treatment Concerns Questionnaire). *Rev Científica Soc Española Enfermería Neurológica*. 2017;32(1):29-39.
25. Doward LC, McKenna SP, Meads DM, Twiss I, Eckert BJ. The development of patient-reported outcome indices for multiple sclerosis (PRIMUS). *Sage Journals*. 2010;13(8):946-951. [citado 10 de enero de 2020]. Disponible en: <https://doi.org/10.1177%2F1352458509106513>
26. Andrés Hernández H, Pascual Barrera AE. Validación de un instrumento de investigación para el diseño de una metodología de autoevaluación del sistema de gestión ambiental. *RIAA*. 2018;9(1):158-163. [citado el 6 de marzo de 2020]. Disponible en: <https://doi.org/10.22490/21456453.2186>

10. ANEXOS

10.1. Cuestionario de recogida de datos

En la Facultad de Enfermería de Valladolid estamos realizando un estudio para conocer la calidad de vida en pacientes con Esclerosis Múltiple.

Por ello, le solicitamos su participación voluntaria en la investigación. Si tiene entre 25 y 65 años y es afectado de Esclerosis Múltiple le ruego que conteste a una serie de preguntas.

Los datos que usted aporte son completamente confidenciales y en ningún caso se utilizarán para fines diferentes al estudio indicado.

El tiempo de realización será de unos 10 minutos.

Como requisito ético, necesitamos que marque en la primera de las preguntas que colabora de forma voluntaria y sin coacción en el estudio y que su negativa no supondrá en ningún caso represalias contra usted.

Le agradecemos su participación y esperamos que los resultados obtenidos aporten conocimiento a la investigación de la enfermedad.

Si está interesado en conocer los resultados o si necesita más información puede dirigirse:

davidva98@gmail.com

1. ¿Ha firmado el Consentimiento Informado?
Si selecciona la segunda opción, no siga rellenando el formulario
 - Sí
 - No
2. Edad en años (especifique con números)
3. Género
 - Mujer
 - Hombre
 - Otro
4. Estado civil
 - Soltera/o sin pareja
 - Soltera/o con pareja
 - Pareja de hecho
 - Casada/o
 - Separada/o
 - Viuda/o

5. Nivel de ingresos individuales y propios al mes (por trabajo o por ayudas económicas)
 - Menos de 600 euros
 - Entre 600 y 1000 euros
 - Entre 1000 y 2000 euros
 - Más de 2000 euros
6. Nivel de estudios
 - Sin estudios
 - Estudios primarios
 - Estudios medios, FP o similar
 - Estudios universitarios
7. Situación laboral
 - En activo
 - No tengo trabajo remunerado
8. Tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad
 - Hace menos de 1 año
 - Entre 1 y 2 años
 - Entre 3 y 4 años
 - Entre 4 y 5 años
 - Hace más de 5 años
9. Tipo de Esclerosis Múltiple que padece
 - Remitente – Recurrente
 - Progresiva primaria
 - Progresiva secundaria
 - Otra (especifique cuál)
10. ¿Necesita un cuidador?
 - Sí
 - No
11. En caso afirmativo, ¿quién es su cuidador principal?
 - Madre o Padre
 - Pareja
 - Hija o hijo
 - Otro familiar
 - Personal contratado
 - Otro (especifique cuál)

Síntomas

Por favor, lea atentamente cada pregunta y decida si describe su situación *durante la última semana*. Marque con una cruz (X) la casilla del 'Sí' si considera que le ha ocurrido o marque la casilla del 'No' si considera que no le ha ocurrido.

- | | |
|---|-----------------------------|
| 1. ¿Ha tenido la piel muy sensible? | Sí <input type="checkbox"/> |
| | No <input type="checkbox"/> |
| 2. ¿Ha notado debilidad en brazos o piernas? | Sí <input type="checkbox"/> |
| | No <input type="checkbox"/> |
| 3. ¿Ha tenido la vista borrosa? | Sí <input type="checkbox"/> |
| | No <input type="checkbox"/> |
| 4. ¿Ha sufrido mareos? | Sí <input type="checkbox"/> |
| | No <input type="checkbox"/> |
| 5. ¿Ha tenido espasmos musculares? | Sí <input type="checkbox"/> |
| | No <input type="checkbox"/> |
| 6. ¿Ha tenido pérdida de visión? | Sí <input type="checkbox"/> |
| | No <input type="checkbox"/> |
| 7. ¿Se le han olvidado cosas? | Sí <input type="checkbox"/> |
| | No <input type="checkbox"/> |
| 8. ¿Se le ha dormido alguna parte del cuerpo? | Sí <input type="checkbox"/> |
| | No <input type="checkbox"/> |
| 9. ¿Ha tenido incontinencia urinaria (se le ha escapado la orina)? | Sí <input type="checkbox"/> |
| | No <input type="checkbox"/> |
| 10. ¿Ha tenido incontinencia intestinal (ha ido de vientre sin quererlo)? | Sí <input type="checkbox"/> |
| | No <input type="checkbox"/> |

11. ¿Ha tenido problemas para mantener el equilibrio? Sí
No
12. ¿Ha perdido interés en el sexo? Sí
No
13. ¿Ha tenido dificultades para hablar con claridad? Sí
No
14. ¿Ha estado cansado/a todo el tiempo? Sí
No
15. ¿Se ha sentido desesperanzado/a? Sí
No
16. ¿Le ha sido difícil relajarse? Sí
No

Por favor, lea atentamente cada pregunta y decida si describe su situación **durante la última semana.**

17. ¿Ha tenido parálisis en alguna parte del cuerpo? Sí
No
18. ¿Ha tenido dolores por la noche? Sí
No
19. ¿Ha tenido agarrotamiento (rigidez muscular)? Sí
No
20. ¿Le ha costado concentrarse? Sí
No
21. ¿Ha tenido dolores constantes? Sí
No
22. ¿Ha tenido dificultades para tragar? Sí
No

Actividades

Por favor, valore su capacidad para realizar cada una de las 15 actividades abajo detalladas **durante la última semana y sin ningún tipo de ayuda.**

Marque con una cruz (X) una sola casilla para cada actividad.

	¿Ha podido ...	He podido hacerlo solo/a sin dificultad	He podido hacerlo solo/a con dificultad	No he podido hacerlo solo/a
1	...realizar tareas domésticas que no suponen un gran esfuerzo físico?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	...realizar tareas domésticas que suponen un gran esfuerzo físico?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	... levantarse de la cama?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	... vestirse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	¿Ha podido ...	He podido hacerlo solo/a sin dificultad	He podido hacerlo solo/a con dificultad	No he podido hacerlo solo/a
5	... levantarse de un asiento?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	... mantenerse de pie durante algún tiempo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	... pasear por la casa (sin subir escaleras)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	¿Ha podido ...	He podido hacerlo solo/a sin dificultad	He podido hacerlo solo/a con dificultad	No he podido hacerlo solo/a
8	... caminar distancias cortas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	... caminar distancias más largas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	... llevar objetos pesados?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	... subir un tramo de escaleras?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	¿Ha podido ...	He podido hacerlo solo/a sin dificultad	He podido hacerlo solo/a con dificultad	No he podido hacerlo solo/a
12	... asearse de cuerpo entero (incluye bañarse o ducharse)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	... secarse completamente después del baño, ducha o aseo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	... preparar la comida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	... ir a hacer la compra diaria?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Calidad de Vida

Por favor lea atentamente cada afirmación y marque con una cruz (X) la respuesta que más se adapte a su situación en este momento

- | | | |
|--|-----------|--------------------------|
| 1. No puedo compartir muchas actividades con mis amigos y familiares | Verdadero | <input type="checkbox"/> |
| | Falso | <input type="checkbox"/> |
| 2. Estoy descuidando mi aspecto | Verdadero | <input type="checkbox"/> |
| | Falso | <input type="checkbox"/> |
| 3. Incluso las tareas más sencillas las tengo que planificar con cuidado | Verdadero | <input type="checkbox"/> |
| | Falso | <input type="checkbox"/> |
| 4. Tengo la sensación de que soy una carga para los demás | Verdadero | <input type="checkbox"/> |
| | Falso | <input type="checkbox"/> |
| 5. Mi vida carece de interés | Verdadero | <input type="checkbox"/> |
| | Falso | <input type="checkbox"/> |
| 6. No me gusta estar en ambientes poco conocidos | Verdadero | <input type="checkbox"/> |
| | Falso | <input type="checkbox"/> |
| 7. Siento como si no tuviera nada que ofrecer a los demás | Verdadero | <input type="checkbox"/> |
| | Falso | <input type="checkbox"/> |
| 8. Tengo que dosificar mis esfuerzos a lo largo del día | Verdadero | <input type="checkbox"/> |
| | Falso | <input type="checkbox"/> |
| 9. Evito las relaciones íntimas | Verdadero | <input type="checkbox"/> |
| | Falso | <input type="checkbox"/> |
| 10. No tengo libertad para hacer lo que quiera | Verdadero | <input type="checkbox"/> |
| | Falso | <input type="checkbox"/> |
| 11. No puedo pensar en otra cosa que no sea la EM | Verdadero | <input type="checkbox"/> |
| | Falso | <input type="checkbox"/> |
| 12. He perdido confianza en mi mismo/a | Verdadero | <input type="checkbox"/> |
| | Falso | <input type="checkbox"/> |

13. Me aísto de los demás Verdadero
Falso
14. Me siento atrapado/a en casa Verdadero
Falso
15. La enfermedad me hace sentir cohibido/a Verdadero
Falso
16. Tengo que obligarme para hacer las cosas Verdadero
Falso
17. No puedo pasar la noche fuera de casa Verdadero
Falso

Recuerde marcar **sólo una** de las respuestas alternativas para cada Afirmación

18. Me siento inseguro/a en las relaciones personales Verdadero
Falso
19. Mi enfermedad afecta mi relación con el sexo Verdadero
Falso
20. No me gusta estar lejos de casa Verdadero
Falso
21. Me siento atrapado/a en mi propio cuerpo Verdadero
Falso
22. Me preocupa que mi enfermedad trastorne la vida de los demás Verdadero
Falso

Gracias por responder a este cuestionario

Por favor, revise todas las páginas y asegúrese de que ha contestado cada afirmación.

10.2. Diagrama de flujo de la búsqueda bibliográfica

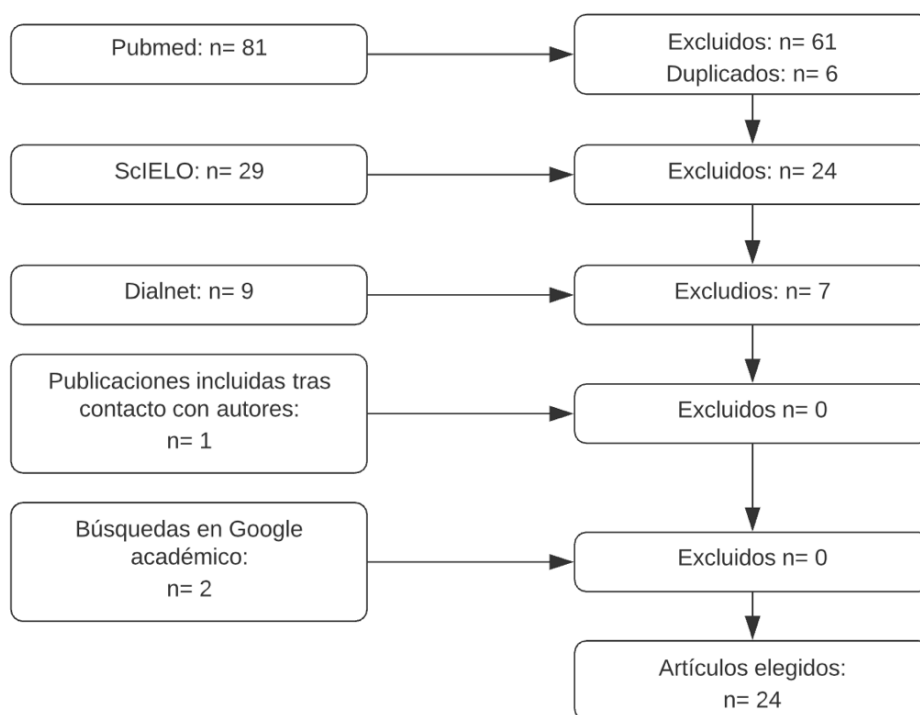


Ilustración 2. Diagrama de flujo elaborado en base a la búsqueda bibliográfica realizada

Fuente: Elaboración propia

Teniendo en cuenta lo anteriormente mencionado en el apartado 5.7 (Fuentes de datos consultadas), se excluyeron aquellos artículos que no cumplieran los criterios de inclusión, así como aquellos que se repitieron en la búsqueda

10.3. Informe favorable de la Comisión de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería de Valladolid



Universidad de Valladolid



Reunida la Comisión de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería de Valladolid el día 3 de febrero y de nuevo por procedimiento virtual el 26 de mayo de 2020, y vista la solicitud presentada por:

DON DAVID MERAYO MANCEBO, estudiante de Grado de la Facultad de Enfermería

Tutora del TFG, doña Rosa María Cárdbaga García

Acuerda emitir **informe favorable**, en relación con la propuesta de Trabajo Fin de Grado que lleva por título:

«Calidad de vida en pacientes con Esclerosis Múltiple»

Y para que conste a los efectos oportunos firmo el presente escrito en Valladolid, a fecha de firma electrónica.- La Presidenta de la Comisión, M^a José Cao Torija



Facultad de Enfermería. Edificio de Ciencias de la Salud. Avda. Ramón y Cajal, 7. 47005 Valladolid.
Tfno.: 983 423000- ext.4083. Fax: 983 423284. e-mail: decanato.enf.va@uva.es

Código Seguro De Verificación:	Fex1nLFTCZGWzBB8ILmaTg==	Estado	Fecha y hora	
Firmado Por	Maria Jose Cao Torija - Decano/a de la Facultad de Enfermeria de Valladolid	Firmado	30/05/2020 09:26:18	
Observaciones		Página	16/29	
Uri De Verificación	https://sede.uva.es/Validacion_Documentos?code=Fex1nLFTCZGWzBB8ILmaTg==			

10.4. Licencia no comercial de Galen Research para el uso del cuestionario PRIMUS

LICENSE

Please note that our terms cannot be varied or amended.

The Guiding Principles of this licence. These guiding principles are to assist your understanding of the full terms of the License but do not form part of the License.

Parties – both you and the Institution are parties to this License and must agree to be bound by its terms. Where your study is a multi – centre study, your principal institution must sign this License.

What you can and cannot do under the terms of this license (the Conditions)

- This is a non-commercial license. This means that the purpose of the license must also be non-commercial. You cannot use the measure for any study funded by a commercial company or for any study that will show the effect of a company-specific product on patients.
- You can only use the measure for one study. You must tell Galen if any part of the Study changes (funding/sample size/duration).
- You cannot alter or amend the format of the measure including wording/layout/structure or style.
- You cannot publish or use any aspect of the Measure in a research report or publication relating to the Study or any other study without the written consent of Galen. You must notify Galen when you publish anything in relation to the measure.
- You must not sell, lend, sub-licence or otherwise provide any third party (other than patients and anyone running or managing the study) with a copy of the language versions or measure. This includes providing any other student with a photocopy.
- You cannot store the measure or language version in any public place. This includes leaving the book in any library or classroom.
- You cannot publish or report the psychometric properties of the measure.
- You cannot translate or use any additional language versions of the measure other than given by Galen to you.
- At the end of the study, when you have finished with the measure and any language versions, you must either return it to Galen or destroy it.
- At the end of your study, you must supply us with a copy of your report.

Duration of the license

- This license lasts for as long as your study or research (whichever is earlier) lasts. However, the Conditions of this license must be complied with, even after the study ends.

Fees

- You only have to pay the administration fee, provided that you comply with the conditions of this license. This includes what you can and cannot do.
- **You will have to pay the full current commercial Licence fee of US\$10,000 if you breach any of the conditions at any time. This includes after your study ends.**

Please sign below as acceptance of the full terms of this license. Your institution must also sign this license. A signed copy of this license must be returned to us at: B1 Chorlton Mill, 3 Cambridge Street, Manchester, M1 5BY.

Signed: For and on behalf of the Licensee

Signed: For and on behalf of the Institution

.....
(Signature) (Principal Researcher)

.....
(Signature) (Institution)

Print Name: David Merayo Mancebo

Print Name: Rosa María Cárdbaga García

Position: 4º Student Degree of Facultad de Enfermería de Valladolid.

Position: Professor of Facultad de Enfermería de Valladolid

Dated: 07/01/2020

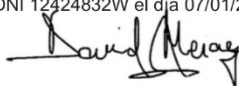
Dated: 06/01/2020

Email: davidva98@gmail.com

Email: rosacardaba@yahoo.es

Firmado por DAVID MERAYO MANCEBO -
DNI 12424832W el día 07/01/2020

2 Firmado por CARDABA GARCIA ROSA MARIA -
DNI 03471636Q el día 06/01/2020 con un
certificado emitido por AC Administración



10.5. Resultados del análisis descriptivo

Tabla 5. Descripción de las variables sociodemográficas del cuestionario PRIMUS

VARIABLE	MEDIA	MEDIANA	DP	MÁXIMO	MÍNIMO
Edad:					
	49,34	50,50	8,075	62	28
VARIABLE	FRECUENCIA		PORCENTAJE		
Género:					
Hombres	19		38		
Mujeres	31		62		
Estado civil:					
Soltero sin pareja	10		20		
Soltero con pareja	3		6		
Pareja de hecho	2		4		
Casado	27		54		
Separado	1		2		
Divorciado	3		6		
Viudo	4		8		
Ingresos:					
Menos de 600€	8		16		
Entre 600€ y 1000€	14		28		
Entre 1000€ y 2000€	19		38		
Más de 2000€	9		18		
Nivel de estudios:					
Estudios primarios	13		26		
Estudios medios, FP o similar	20		40		
Estudios universitarios	17		34		
Situación laboral:					
En activo	15		30		
No tengo trabajo	35		70		
Tiempo transcurrido desde la EM:					
Hace menos de 1 año	1		2		
Entre 1 y 2 años	1		2		
Entre 3 y 4 años	3		6		
Entre 4 y 5 años	3		6		
Hace más de 5 años	42		84		
Tipo de EM:					
RR	22		44		
PP	7		14		
PS	18		36		
Neuromielitis óptica	2		4		
Desconocida	1		2		
Necesidad de cuidador:					
Si	13		26		
No	37		74		
¿Quién es el cuidador?					
Padre o Madre	6		12		
Pareja	4		8		
Personal contratado	2		4		
Otro	1		2		

Leyenda: n=50

Fuente: Elaboración propia a partir de IBM SPSS v24.0

Tabla 7. Puntuaciones obtenidas en cada subescala y en el cuestionario PRIMUS

PUNTUACIONES Y VALORES OBTENIDOS				
	SUBESCALA SÍNTOMAS	SUBESCALA ACTIVIDADES	SUBESCALA CALIDAD VIDA	TOTAL PRIMUS
MEDIA	11,40	11,68	10,02	33,10
MEDIANA	12,00	10,00	9,50	34,50
MODA	15	6	11	18 ^a
DP	5,175	7,366	6,002	14,469
MÍNIMO	0	0	0	0
MÁXIMO	20	30	22	62
SUMA	570	584	501	1655

Leyenda = a. Existen múltiples modos. Se muestra el valor más pequeño.

Fuente: Elaboración propia a partir de IBM SPSS v24.0

Tabla 8. Descripción de las variables sociodemográficas del cuestionario PRIMUS

DESCRIPTIVOS ESTADO CIVIL								
Puntuación del encuestado/a								
	N	μ	DP	Error	IC al 95%		Mín	Máx
					Inf.	Sup.		
Soltero/a sin pareja	10	12,00	7,055	2,231	6,95	17,05	4	22
Soltero/a con pareja	4	3,25	3,594	1,797	-2,47	8,97	0	8
Pareja de hecho	1	15,00	15	15
Casado/a	27	10,07	5,942	1,143	7,72	12,42	2	22
Separado/a	1	11,00	11	11
Divorciado/a	3	12,33	3,215	1,856	4,35	20,32	10	16
Viudo/a	4	8,25	4,573	2,287	,97	15,53	3	13
Total	50	10,02	6,002	,849	8,31	11,73	0	22

DESCRIPTIVOS NIVEL DE INGRESOS								
Puntuación del encuestado/a								
	N	μ	DP	Error	IC al 95%		Mín	Máx
					Inf.	Sup.		
Menos de 600€	8	14,38	7,482	2,645	8,12	20,63	3	22
Entre 600 y 1000€	14	9,79	4,933	1,318	6,94	12,63	3	21
Entre 1000 y 2000€	19	7,84	5,113	1,173	5,38	10,31	0	21
Más de 2000€	9	11,11	6,451	2,150	6,15	16,07	3	22
Total	50	10,02	6,002	,849	8,31	11,73	0	22

DESCRIPTIVOS NIVEL DE ESTUDIOS								
Puntuación del encuestado/a								
	N	μ	DP	Error	IC al 95%		Mín	Máx
					Inf.	Sup.		
Estudios Primarios	13	11,46	5,060	1,403	8,40	14,52	4	21
Estudios Medios, FP o similar	20	9,95	6,436	1,439	6,94	12,96	0	21
Estudios Universitarios	17	9,00	6,255	1,517	5,78	12,22	1	22
Total	50	10,02	6,002	,849	8,31	11,73	0	22

DESCRIPTIVOS SITUACIÓN LABORAL								
Puntuación del encuestado/a								
	N	μ	DP	Error	IC al 95%		Mín	Máx
					Inf.	Sup.		
No tengo trabajo remunerado	35	10,49	5,690	,962	8,53	12,44	0	22
En activo	15	8,93	6,756	1,744	5,19	12,67	1	22
Total	50	10,02	6,002	,849	8,31	11,73	0	22

DESCRIPTIVOS TIEMPO DE EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD								
Puntuación del encuestado/a								
	N	μ	DP	Error	IC al 95%		Mín	Máx
					Inf.	Sup.		
Menos de 1 año	1	22,00	22	22
Entre 1 y 2 años	1	6,00	6	6
Entre 3 y 4 años	3	10,00	7,810	4,509	-9,40	29,40	1	15
Entre 4 y 5 años	3	11,33	8,737	5,044	-10,37	33,04	4	21
Más de 5 años	42	9,74	5,679	,876	7,97	11,51	0	22
Total	50	10,02	6,002	,849	8,31	11,73	0	22

DESCRIPTIVOS TIPO DE CUIDADOR								
Puntuación del encuestado/a								
	N	μ	DP	Error	IC al 95%		Mín	Máx
					Inf.	Sup.		
Padre o Madre	6	13,33	4,844	1,978	8,25	18,42	6	19
Pareja	5	10,80	6,380	2,853	2,88	18,72	4	21
Personal contratado	1	7,00	7	7
Otro	1	21,00	21	21
Total	13	12,46	5,782	1,604	8,97	15,96	4	21

DESCRIPTIVOS CATEGORÍA DE EM								
Puntuación del encuestado/a								
	N	μ	DP	Error	IC al 95%		Mín	Máx
					Inf.	Sup.		
Remitente - Recurrente	22	9,05	6,153	1,312	6,32	11,77	1	22
Progresiva primaria	7	12,00	5,323	2,012	7,08	16,92	6	22
Progresiva secundaria	18	10,17	6,205	1,462	7,08	13,25	0	21
Otra	2	15,50	,707	,500	9,15	21,85	15	16
Total	49	10,14	6,000	,857	8,42	11,87	0	22

Fuente: Elaboración propia a partir de IBM SPSS v24.0